



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
INSTITUTO DE PSICOLOGIA
Departamento de Psicologia Clínica
Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica e Cultura

REABILITAÇÃO E QUALIDADE DE VIDA EM PESSOAS COM
AMPUTAÇÃO DE MEMBROS INFERIORES

DENISE REGINA MATOS

Brasília, julho 2019



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
INSTITUTO DE PSICOLOGIA
Departamento de Psicologia Clínica
Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica e Cultura

REABILITAÇÃO E QUALIDADE DE VIDA EM PESSOAS COM
AMPUTAÇÃO DE MEMBROS INFERIORES

DENISE REGINA MATOS

Tese apresentada ao Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília, como requisito parcial para obtenção do título de Doutora em Psicologia Clínica e Cultura, na linha de pesquisa Psicologia da Saúde e Processos Clínicos.

ORIENTADORA: Profa. Dr^a. Tereza Cristina Cavalcanti Ferreira de Araujo

Brasília, julho 2019



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
INSTITUTO DE PSICOLOGIA
Departamento de Psicologia Clínica
Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica e Cultura

TESE DE DOUTORADO APROVADA PELA SEGUINTE
BANCA EXAMINADORA

Profa. Dr^a. Tereza Cristina Cavalcanti Ferreira de Araujo - Presidente
Departamento de Psicologia Clínica - Universidade de Brasília

Prof^a. Dr^a. Ingrid Lapa de Camillis Gil - Membro
Rede Sarah de Hospitais

Prof. Dr. Emerson Fachin-Martins - Membro
Faculdade de Ceilândia - Universidade de Brasília

Prof^a. Dr^a. Elizabeth Queiroz - Membro
Departamento de Psicologia Clínica - Universidade de Brasília

Prof. Dr. Sergio Ricardo Thomaz - Suplente
Faculdade de Ceilândia - Universidade de Brasília

A Walter, Luiza e Camila.

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar, agradeço a minha orientadora, Prof.^a Tereza Cristina Cavalcanti Ferreira de Araujo, por estar sempre disponível e ser extremamente dedicada a seus orientandos, mas acima de tudo pela sua indiscutível competência, que nos inspira a seguir adiante. Sua compreensão e sua sensibilidade em relação às questões que estão presentes no percurso de um doutorado foram de fundamental importância para a conclusão desse trabalho.

À Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação, na pessoa da Dr.^a Lúcia Willadino Braga, que permitiu a realização deste trabalho e o acesso aos pacientes que são o universo desta pesquisa.

Aos profissionais da Rede Sarah, dedico um agradecimento especial, pelo apoio diário no desenvolvimento desse trabalho, com as críticas e sugestões, e por acreditarem na minha capacidade e na importância da pesquisa realizada. A diversos colegas de trabalho, que diariamente me incentivaram, apoiaram e dividiram comigo essa trajetória.

Aos membros da banca examinadora, que aceitaram participar desse projeto e contribuir de forma significativa para seu aperfeiçoamento e sua conclusão.

Aos pacientes que colaboraram com este estudo, dando o seu depoimento, comparecendo às entrevistas e participando ativamente da pesquisa. Contribuíram, acima de tudo, para o meu crescimento pessoal e profissional.

A Juliana Naves, pois junto com você ficou muito mais fácil. Obrigada pela parceria, pela ajuda, pelas mensagens fora de hora, pelas horas roubadas do seu descanso.

A Eloá, amiga, cuja ajuda e contribuição foi fundamental, agradeço pela presença nos diversos momentos de nossas vidas.

Agradeço à psicóloga Lígia Maria do Nascimento Souza e à fisioterapeuta Daniela de Campos Barbeta, por aceitarem fazer parte da equipe que nos ajudou no trabalho, dedicando seu tempo de descanso a essa tarefa.

Às bibliotecárias do Sarah, que, com enorme profissionalismo e dedicação, sempre atenderam às minhas solicitações.

Ao meu pai (*in memoriam*), por renunciar a vários de seus sonhos por nós. A minha mãe, pelo exemplo de vida que representa para mim, sem saber quão forte é. E a meu irmão, pelo apoio incondicional quando se fez necessário, sempre me apoiando em minha jornada acadêmica. Juntos, eles me permitiram ter a educação e os valores que hoje são repassados às minhas filhas.

Um agradecimento especial à minha família: Walter, por ser o melhor companheiro, amigo e marido que eu poderia ter, meu maior motivador a continuar e o melhor pai que Luíza e Camila poderiam ter; Luíza e Camila, meus tesouros mais preciosos, pela sua existência, pela sua presença e por nos completarem.

E a Deus por ter reunido ao meu redor amigos, família e profissionais que tanto admiro. Sobretudo por ter-me iluminado, orientado e guiado por caminhos seguros e desafiadores.

O corpo consegue o que a mente acredita. (autor desconhecido, citado por Pedro Pimenta, @pedropimentalife, com amputação dos quatro membros).

RESUMO

É necessário compreender o indivíduo que sofreu a perda de membros em todos os seus aspectos, nas dificuldades encontradas na adaptação à amputação, no uso de próteses e na percepção da sua condição física, sendo a avaliação de qualidade de vida, através de suas características de multidimensionalidade e subjetividade, uma ferramenta eficaz para promover essa compreensão. Dessa forma, realizou-se pesquisa com objetivo de avaliar a qualidade de vida de pacientes com amputação de membros inferiores e em uso de próteses, em contexto de um hospital de reabilitação (Rede Sarah de Hospitais). Participaram do estudo 116 pacientes com idade igual ou superior a 18 anos, com tempo de amputação acima de seis meses, em uso de próteses. Para avaliar a qualidade de vida, utilizou-se o questionário de avaliação de qualidade de vida geral – SF-36; para mensurar a atividade do participante com a prótese, o questionário de Medida Funcional para Amputados (FMA); e, para avaliar a adaptação à amputação e à prótese, além de permitir uma avaliação de qualidade de vida específica, a escala *Trinity Amputation and Prosthetic Experiences Scales-revised* (TAPES-R). Dados sociodemográficos e relativos ao procedimento cirúrgico foram coletados em prontuário eletrônico. Para aplicação nessa pesquisa, realizou-se a adaptação transcultural da escala TAPES-R, que foi nomeada de Escala Trinity sobre a experiência da amputação e uso de prótese - versão revisada. Na segunda fase desse estudo, realizou-se uma entrevista semiestruturada com 10 participantes da amostra. Dentre as características descritivas da amostra, verificou-se uma idade média de 35,9 anos ($DP = 12$), 58,6% são do sexo masculino, 51,7% são solteiros. As amputações acima do joelho representaram 68% da amostra, as causas traumáticas e por tumores somaram 68,1% e as amputações em membro inferior esquerdo, 57,7%. O tempo médio de amputação foi de 18 anos ($DP = 12,6$) e de uso de prótese, 13,1 h/dia. Os resultados do SF-36 mostraram que os domínios mais afetados foram a capacidade funcional e a vitalidade, sendo o aspecto social a média mais alta. Há uma pior percepção de qualidade de vida entre as mulheres, em pacientes com amputações acima do joelho e por causas traumáticas. Com relação ao FMA, observou-se que os participantes eram independentes para colocar e retirar a prótese, mas relataram dificuldade nas atividades funcionais realizadas com ela; apesar disso, 45,7% retornaram às atividades que realizavam antes da amputação e a maioria consegue deambular o necessário para as suas atividades diárias. Com a escala TAPES-R, evidenciou-se pior ajustamento, maior dificuldade funcional e menor satisfação com a prótese em pacientes com amputações acima do joelho. Usuários que permanecem com a prótese por um período inferior a 10h/dia apresentaram pior ajustamento à limitação, maior limitação nas atividades, assim como insatisfação com o dispositivo protético. Há uma correlação entre os instrumentos TAPES-R e SF-36, que evidencia a coerência entre eles e seus domínios, denotando seu caráter avaliador. A análise das entrevistas foi realizada com o *software* Iramuteq®, empregando-se o método de Classificação Hierárquica Descendente, o que resultou em cinco classes: tornar-se um amputado, percepção de dor, preconceito e barreiras, superação e recomeço e sentido no uso da prótese. Tempo desde a amputação, sexo masculino e amputações abaixo do joelho parecem ser fatores preditores de uma melhor percepção de qualidade de vida e de um melhor ajustamento na amostra estudada. Avaliação e orientação pré-operatória e integração precoce em um programa de reabilitação composto por uma equipe interdisciplinar são condutas adequadas para minimizar o impacto da incapacidade e melhorar o prognóstico funcional e a qualidade de vida desta população. Recomenda-se que futuras pesquisas adotem delineamento longitudinal, inclusive com pacientes que não façam uso de prótese.

Palavras-chave: amputação; qualidade de vida; prótese; reabilitação; TAPES-R

ABSTRACT

It is necessary to understand the individual who suffered loss of limbs in all their aspects, in the difficulties encountered in adapting to amputation, in the use of prostheses and in the perception of their physical condition. The quality of life assessment, through its multidimensionality and subjectivity, is an effective tool to promote this understanding. Thus, this study was carried out to evaluate the quality of life in patients with lower limb amputation and in the use of prostheses, in the context of a rehabilitation hospital (Sarah Network of Hospitals). A total of 116 patients aged 18 years and over, with amputation time of more than six months, using prosthesis, participated in the study. The general quality of life evaluation questionnaire – SF-36, was used to evaluate the quality of life; the Functional Measure for Amputees questionnaire – FMA, was used to measure the activity of the participant with the prosthesis; and the TAPES-R scale was used to assess the adaptation to amputation and prosthesis, besides allowing a specific quality of life assessment. Sociodemographic and surgical data were collected in electronic medical records. For application in this research, the transcultural adaptation of the Trinity Amputation and Prosthetic Experiences Scales-revised (TAPES-R) was carried out. In the second phase of this study, a semi-structured interview was conducted in 10 participants of the sample. Among the descriptive characteristics of the sample, there was an average age of 35.9 years (SD = 12), 58.6% were males, 51.7% were single. The amputations above the knee represented 68% of the sample, the traumatic causes and tumors totaled 68.1%, and the amputations in the lower left limb, 57.7%. The mean amputation time was 18 years (SD = 12.6), and prosthesis use, 13.1 h/day. The SF-36 results showed that the most affected domains were functional capacity and vitality, with the social aspect having the highest average. There is a worse perception of quality of life among women, in patients with above knee and traumatic causes amputations. Regarding the FMA, the participants were independent to place and remove the prosthesis, but reported difficulty in the functional activities performed with it; nevertheless, 45.7% returned to their pre-amputation activities, and most are able to walk around what is necessary for their daily activities. With the TAPES-R scale, there was worse adjustment, greater functional difficulty and less satisfaction with the prosthesis in patients with above knee amputations. Prosthesis users who stayed with it for less than 10 hours per day presented worse adjustment to the limitation, greater limitation in the activities, as well as dissatisfaction with the prosthetic device. There is a correlation between the TAPES-R and SF-36 instruments, which shows the coherence between them and their domains, denoting their evaluating character. The analysis of the interviews was carried out using the Iramuteq® software, with the descending hierarchical classification method, which resulted in five classes: becoming an amputee, pain sensation, prejudice and barriers, overcoming and restarting, and sense of use of the prosthesis. Time since amputation, male gender and below knee amputations appear to be predictors of better perception of quality of life and better adjustment in this sample. Preoperative assessment and orientation, and early integration into a rehabilitation program composed of an interdisciplinary team is an adequate conduct to minimize the impact of disability and improve the functional prognosis and quality of life of this population. It is recommended that future researches adopt a longitudinal design, even with patients who do not use a prosthesis.

Keywords: *amputation; quality of life; prosthesis; rehabilitation; TAPES-R.*

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Um sonho de sacristão: São Cosme e Damião realizando uma cura milagrosa através do transplante de uma perna.	26
Figura 2. Exemplo de um membro não funcional.....	30
Figura 3. Deformidade congênita e após amputação no mesmo paciente.	31
Figura 4. Níveis de amputação.....	38
Figura 5. Ilustração esquemática: adaptação com prótese imediata em paciente amputado abaixo do joelho.....	40
Figura 6. Prótese imediata utilizada na Rede Sarah.....	41
Figura 7. Componentes da prótese transfemural.....	42
Figura 8. Implantes de integração óssea.	43
Figura 9. Oficina ortopédica da unidade Sarah-centro.	79
Figura 10. Representação esquemática do SF-36.	118
Figura 11. Valores médios dos domínios do instrumento SF-36.....	149
Figura 12. Comparação entre os domínios do SF-36 e o sexo do participante.....	150
Figura 13. Comparativo entre população normal e pacientes com amputação pelo SF-36...	152
Figura 14. Dendograma de representação das classes.	164
Figura 15. Plano fatorial dos eixos temáticos.	178

LISTA DE TABELAS E QUADROS

Tabela 1. Lista de instrumentos de função versus qualidade de vida e instrumentos gerais versus específicos para pessoas com amputação	112
Tabela 2. Distribuição por regiões	143
Tabela 3. Características da amostra.....	145
Tabela 4. Estatísticas descritivas de idade, tempo de uso da prótese e de amputação segundo sexo, tipo de amputação e causa da amputação	148
Tabela 5. Estatísticas descritivas do instrumento SF-36-por sexo.....	151
Tabela 6. Capacidade de marcha avaliada pelo FMA.....	154
Tabela 7. Retorno às atividades após a amputação, segundo o FMA.....	155
Tabela 8. Valores médios, desvio padrão e máximo valor possível para a escala TAPES-R	156
Tabela 9. Coeficiente de correlação de Spearman para avaliar a associação entre os domínios do instrumento SF-36 e TAPES.....	159
Tabela 10. Coeficiente de correlação de Spearman para avaliar a associação entre os domínios do instrumento SF-36 e o ICL	160
Quadro 1. Descrição das fases relacionadas à amputação.	85
Quadro 2. Análise de artigos sobre qualidade de vida e amputação na literatura brasileira..	107

LISTA DE ABREVIações

CHD	Classificação Hierárquica Descendente
CIDID	Classificação Internacional de Deficiência, Incapacidade e Desvantagem
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CoF	Escala de componente físico
CoM	Escala de componente mental
FIM	<i>Functional Independence Measure</i> – Medida de Independência Funcional
FMA	<i>Functional Measure for Amputees</i> – Medida funcional para amputados
ICIDH	<i>International Classification of Impairment, Disabilities and Handicaps</i>
ICL	Índice de Capacidade Locomotora
MCS	<i>Mental Component Scale</i>
NHP	<i>Nottingham Health Profile</i>
OMS	Organização Mundial da Saúde
PO	Pós-operatório
PPA	<i>The Prosthetic Profile of the Amputee</i>
PSN	Perfil de Saúde de Nottingham
QV	Qualidade de Vida
QVRS	Qualidade de Vida Relacionada à Saúde
SF-36	<i>Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey</i>
SUS	Sistema Único de Saúde
TAPES-R	<i>Trinity Amputation and Prosthetic Experiences Scales</i>
TF	Amputação transfemural
TT	Amputação transtibial
UCE	Unidade de Contexto Elementar

UCI	Unidade de Contexto Inicial
VAS	<i>Visual Analogue Scale</i> (escala visual analógica)
WHOQOL	<i>World Health Organization Quality of Life Assessment Instrument</i>

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	16
CAPÍTULO 1 - ASPECTOS BIOMÉDICOS E PSICOSSOCIAIS RELEVANTES PARA A REABILITAÇÃO DE PACIENTES COM AMPUTAÇÕES DE MEMBROS INFERIORES.....	24
1.1. Amputação.....	24
1.2. Prótese	38
1.3. Aspectos psicossociais relacionados à amputação	44
1.4. Sentido da prótese	54
1.5. Imagem corporal.....	57
1.6. Sensação e dor fantasma.....	59
1.7. Sexualidade	63
1.8. Expectativas e reabilitação	65
1.9. Rotina dos cuidados para pacientes com amputação de membros inferiores....	76
1.9.1. Oficina ortopédica	76
1.9.2. Programa de reabilitação para o paciente com amputação	80
CAPÍTULO 2 - QUALIDADE DE VIDA: ASPECTOS GERAIS E ESPECÍFICOS PARA PACIENTES COM AMPUTAÇÕES DE MEMBROS INFERIORES.....	87
2.1. Qualidade de vida.....	87
2.1.1. Perspectiva histórica	87
2.1.2. Construção do conceito de qualidade de vida.....	90
2.1.3. Qualidade de vida relacionada a pessoas com amputação.....	97
2.1.4. Artigos publicados sobre qualidade de vida e amputação na literatura brasileira	103
2.2. Instrumentos de Avaliação de Qualidade de Vida	108
2.2.1. Instrumentos genéricos	113
2.2.2. Instrumentos específicos.....	120
CAPÍTULO 3 - DELINEAMENTO DE PESQUISA DE CAMPO	127
3.1. Objetivos	127

3.1.1. Objetivo geral	127
3.1.2. Objetivos específicos	127
3.2. Contexto de pesquisa	128
3.3. Composição e caracterização da amostra	130
3.4. Instrumentos	131
3.5. Procedimentos de coleta de dados	138
3.6. Procedimentos éticos	139
3.7. Procedimentos para análise dos dados	140
3.7.1. Instrumentos quantitativos	140
3.7.2. Análise das entrevistas	140
CAPÍTULO 4 - RESULTADOS	143
4.1. Idade, sexo, estado civil e procedência	143
4.2. Escolaridade e trabalho	144
4.3. Causas da amputação, tipo de amputação, lateralidade, tipo de prótese e uso de prótese imediata	146
4.4. Tempo diário de uso da prótese e tempo de amputação	147
4.5. Questionário de avaliação de qualidade de vida – SF-36	149
4.6. Medida Funcional para Amputado – FMA	153
4.7. Escala Trinity sobre a experiência da amputação e uso de prótese – versão revisada (TAPES-R)	156
4.8. Comparação de resultados entre os instrumentos	158
4.8.1. SF-36 e TAPES-R	158
4.9. Entrevistas	160
4.9.1. Dendograma	163
4.9.2. Classes	164
4.9.3. Plano fatorial	177
CAPÍTULO 5 - DISCUSSÃO	181
5.1. Dados sociodemográficos	185

5.2. Etiologia	186
5.3. Avaliação pelos instrumentos SF-36, FMA e a amputação	190
5.4. Gênero e percepção de qualidade de vida	192
5.5. Tempo de amputação.....	194
5.6. Nível de amputação	195
5.7. Tempo de uso da prótese	197
5.8. TAPES-R e a avaliação da adaptação à amputação e à prótese	198
5.9. Percepção do paciente através das entrevistas.....	201
5.10. Reflexões sobre os instrumentos	210
5.11. Limitações	213
CAPÍTULO 6 - CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	215
REFERÊNCIAS.....	221
ANEXOS.....	239
Anexo 1 - Questionário genérico de avaliação de qualidade de vida - SF-36.....	239
Anexo 2 - Escala Trinity sobre a experiência da amputação e uso de prótese - versão revisada.....	243
Anexo 3 - Medida Funcional para Amputado - FMA	248
Anexo 4 - Informações sociodemográficas	251
Anexo 5 - Roteiro de entrevista semiestruturada	252
Anexo 6 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	253
Anexo 7 - Parecer do Comitê de Ética	254
Anexo 8 - Sistema de categorias das entrevistas	258

INTRODUÇÃO

A incidência de amputação varia de 1,2 a 4,4 por 10.000 habitantes em diferentes países e estima-se que esse número deva dobrar até o ano de 2050 (Holzer et al., 2014). Baseados também em estimativas, acredita-se que 30 milhões de indivíduos, em países de baixa renda, atualmente, necessitem de serviços de próteses e órteses. Em decorrência das altas taxas de doenças e trauma, a demanda por esses serviços nesses países é quatro vezes maior do que em todos os demais países com alta renda (Geertzen, 2008; Pasquina, Carvalho, & Sheehan, 2015).

A amputação de um membro não representa somente a perda física e estética, ela compromete a mobilidade, a autonomia, a autoestima, a imagem corporal e leva a um estado inicial de dependência e desamparo (Knezevic et al., 2015). A resposta à amputação e ao uso de próteses é complexa e individual e pode impactar aspectos pessoais, clínicos, sociais, físicos e ambientais. Recentemente, o modo como cada pessoa se adapta e lida com essas alterações passou a ser explorado. Estudos sugerem que considerar os fatores psicossociais em toda a continuidade dos cuidados pode servir para apoiar a adaptação positiva e melhorar os resultados e os serviços, já que a perda de um membro é uma das manifestações mais óbvias de deficiência física (Sinha & Van Den Heuvel, 2011).

O interesse pelas dimensões psicossociais após perda de membros teve um crescimento maior em décadas mais recentes, com ênfase crescente na compreensão da complexidade da experiência vivida da amputação nos níveis pessoal, social e cultural (Schaffalitzky, Gallagher, Desmond, & MacLachlan, 2010). Até então, a maior parte dos estudos destinava-se apenas ao conhecimento dos aspectos físicos e dos componentes protéticos, concentrando dessa forma grande parte das publicações sobre pessoas com perda de membros.

A avaliação de resultados tornou-se fator essencial para medir o sucesso da reabilitação e o alcance dos objetivos. Os resultados, porém, não podem ser mensurados e baseados somente em recuperação funcional, realização de marcha e uso de próteses. Essa medida deve englobar diversos aspectos da vida e se fundamentar na compreensão do que é a qualidade de vida para essa população (Poljak-Guberina, Zivković, Muljacić, Guberina, & Bernt-Zivković, 2005). Isso permite avaliar diferentes domínios, fazendo com que a percepção subjetiva seja valorizada na avaliação, de acordo com crenças e valores de cada um.

A crescente preocupação com questões relacionadas à qualidade de vida veio de um movimento dentro das ciências humanas e biológicas no sentido de valorizar parâmetros mais amplos do que o controle de sintomas, a diminuição da mortalidade ou o aumento da expectativa de vida, tornando-se uma importante medida de avaliação, podendo trazer resultados que auxiliem na abordagem e na reestruturação de programas de atendimento (Barofsky, 2012).

Os pacientes com amputação destacam a importância da qualidade de vida na definição de um tratamento bem-sucedido. E, apesar dessa importância, há um número relativamente limitado de estudos centrados na multiplicidade de fatores que influenciam a percepção de qualidade de vida para esses indivíduos (Akyol et al., 2013). Com essa avaliação, não se pretende suplantiar medidas de resultados existentes associadas ao uso protético (apesar de sua escassez), mas complementá-las através de um conhecimento mais abrangente do impacto da amputação e de uma prótese na vida do indivíduo. A perda de uma parte do corpo pode ser um evento estressor com custo físico e psicológico suficientes capazes de alterar a percepção da qualidade de vida.

A produção científica no Brasil sobre o tema qualidade de vida, seguindo uma tendência mundial, registrou um aumento com ênfase na qualidade de vida relacionada à saúde. São estudos relativamente recentes e têm aumentado a cada ano, não se restringindo a determinado

grupo social, mas sendo realizada, em grande parte, com adultos acometidos por algum tipo de patologia, refletindo a preocupação em se conhecer de que forma essas enfermidades estão comprometendo a vida desses indivíduos (Bergo & Prebianchi, 2018). Apesar das diretrizes divulgadas pelo Ministério da Saúde em 2013, como o Guia para os cuidados com os amputados (Ministério da Saúde, 2013), pesquisas sobre o assunto ainda são escassas. Associado a isso, os aspectos metodológicos não contribuem para a generalização de resultados e não fornecem uma base sólida de conhecimento relacionado aos pacientes com amputação.

A possibilidade de protetização adquire caráter bastante singular, uma vez que reconstrói o corpo de tal forma que o indivíduo apropria-se dele novamente, voltando a ser visto como alguém saudável, longe de ser doente; e esse corpo adquire nova visibilidade e valorização, mesmo que reconstruído artificialmente (Paiva & Goellner, 2008).

No Brasil, poucas instituições públicas oferecem próteses, e raras são as que oferecem acompanhamento longitudinal, desde a indicação cirúrgica até a provisão de próteses e reabilitação. Em instituições privadas, os dispositivos protéticos são acessíveis somente a uma população de renda mais alta. Não há estatísticas nacionais atualizadas sobre o número de pessoas amputadas, ou quantas aguardam para serem protetizadas, dados esses necessários para programar serviços de atendimento e políticas públicas de saúde.

A saúde que envolve o bem-estar físico, psicológico e social, é o tema fundamental de estudo da Psicologia da Saúde, que entra no contexto aqui estudado, oferecendo subsídios para a compreensão desses fatores na percepção da qualidade de vida. Saúde e doença estão sujeitas a influências psicológicas e à maneira como uma pessoa consegue lidar com uma experiência de vida estressante, ou seja, a forma como o evento é avaliado e interpretado (<https://societyforhealthpsychology.org/>). Desse modo, a Psicologia da Saúde, numa visão interdisciplinar e na busca de promoção, prevenção e tratamento da saúde, também tem por finalidade a melhoria da qualidade de vida do indivíduo e da população. Busca-se, nessa área

de conhecimento, subsídios para compreender e construir um novo saber, que acompanhe as necessidades individuais e coletivas, de pacientes e profissionais, com o objetivo final de possibilitar a reabilitação do indivíduo no seu ambiente, seja com a prótese ou não.

Após a graduação em Fisioterapia, iniciei minha trajetória na Rede Sarah de Hospitais, sendo que ao longo desse percurso foi com a área de oficina ortopédica que desenvolvi maior afinidade, no atendimento de pacientes com diversos diagnósticos que necessitam do uso de órteses e próteses para a mobilidade e independência. Naquele momento, o número de profissionais nessa área de atuação ainda era escasso e a possibilidade de troca ocorria somente no ambiente da instituição. Nesse contexto profissional, foi necessário, então, buscar por novos conhecimentos. Os cursos específicos disponíveis relacionados a órteses e próteses são direcionados para biomecânica, tipos e usos de componentes e novas tecnologias, aos quais tive acesso. Mas, com o alcance dessa informação, outros questionamentos surgiram, e os conhecimentos obtidos até então não foram suficientes para compreender o indivíduo em todos os seus aspectos, assim como para explicar as dificuldades encontradas com alguns pacientes na adaptação e no uso da prótese e na percepção da sua condição física.

Há aproximadamente 10 anos, concluí o Mestrado. Nele, dediquei-me ao estudo da qualidade de vida em casos cirúrgicos, mais especificamente artroplastia de quadril (Matos, 2006). É um tema bastante intrigante para pesquisas, pois ainda faltam padronizações de conceitos, condutas e instrumentos, além de pesquisas semelhantes realizadas no cenário nacional a fim de comparar os resultados. Por outro lado, é a interpretação do paciente em relação às suas expectativas e ao alcance de seus objetivos pessoais que se configura, também, como um aspecto importante na avaliação do resultado final de um programa de reabilitação que busca a melhora a partir do ponto de vista do indivíduo.

No Doutorado, retorno ao tema da qualidade de vida, com essa população específica, pessoas com amputação de membros inferiores, e questionando como é a percepção de

qualidade de vida após a amputação para esses indivíduos que estão em uso de próteses, independentemente de há quanto tempo ocorreu a perda do membro.

Para a seleção dos instrumentos de avaliação a serem usados na pesquisa, a fim de responder aos questionamentos, constatou-se que os que se encontram disponíveis e validados são para a mensuração de qualidade de vida de forma genérica. Instrumentos específicos para essa população são basicamente funcionais, como tempo de uso de prótese e grau de dificuldade no desempenho de atividades com ela. Dessa forma, realizou-se uma pesquisa por outras escalas para a avaliação do paciente com amputação de membros inferiores, sendo necessária a adaptação transcultural do instrumento TAPES-R (Gallagher, Desmond, & MacLachlan, 2005) para o uso nesse estudo. Assim, associado aos demais instrumentos, inclusive os citados acima, e a uma abordagem qualitativa, buscou-se avaliar a percepção do indivíduo em diversas áreas de funcionamento, de uma forma abrangente, no que se refere à amputação e ao uso de próteses.

Com base no exposto, este estudo surge a partir de reflexões com a equipe no ambiente de trabalho diário e da busca por evidências na literatura, em especial para a população brasileira. A área de órteses e próteses ainda é limitada a poucos profissionais nas instituições nacionais, apesar de se observar uma expansão nos últimos anos. A dificuldade de se obter o conhecimento e associá-lo à prática clínica ainda é um fator limitante, além da dificuldade de se comparar resultados entre diferentes equipes, pois nem todas as instituições contam com esse serviço de provisão de órteses e próteses, em razão da dificuldade de obtenção dos recursos necessários para seu fornecimento.

Nesse cenário, esta pesquisa poderá subsidiar as instituições que prestam os cuidados no planejamento e na avaliação de seus programas assistenciais e contribuir para o desenvolvimento científico nessa área de conhecimento. As discussões sobre diretrizes que

facilitem a execução de programas de reabilitação e, conseqüentemente, otimizem seus custos ganham cada vez mais relevância.

Associado a isso, a amputação de membros inferiores é motivo de preocupação entre os profissionais que trabalham na área da saúde, não só devido à crescente prevalência na sociedade e aos custos associados a ela, mas, principalmente, às conseqüentes repercussões de longo prazo para o indivíduo e a sociedade (Sheehan & Gondo, 2014). Dados da população brasileira revelam um aumento no número de amputações entre jovens, em especial relacionadas a causas traumáticas (Barbosa et al., 2016). Os profissionais devem se capacitar para o atendimento integral a esses indivíduos, buscando a reabilitação e a inclusão social. Busca-se, dessa forma, com essa pesquisa, fornecer subsídios para essa atuação profissional.

Como é raro que alguém tenha conhecimento e preparação antes de sofrer uma amputação, seja por conta de uma lesão traumática ou não, a pessoa que experimentou essa perda deve lidar com diversos problemas (Bergo & Prebianchi, 2018). Parte da sua recuperação depende do sistema de suporte ao seu redor, assim como do conjunto de habilidades e capacidades de enfrentamento próprios (Sheehan & Gondo, 2014).

A partir dessas discussões, várias questões são levantadas: como esses pacientes, usuários de próteses, percebem a sua qualidade de vida? Existe relação entre as variáveis sociodemográficas (escolaridade, sexo, idade) e médico-clínicas (causa, tempo e nível de amputação) com a função e com a percepção de qualidade de vida dos pacientes? Quais fatores influenciam no uso da prótese?

Dessa forma, esta pesquisa pode contribuir em diversas áreas, como Fisioterapia, Psicologia, Educação Física, pois a experiência aqui referida pode ser expandida a esses profissionais, com as diretrizes e os protocolos de atendimento; pode contribuir para que a reabilitação e a qualidade de vida andem juntas na avaliação e na abordagem ao paciente com amputação de membros inferiores; para que a abordagem em equipe seja expandida, com a

inclusão de outros profissionais, como acontece atualmente com psicólogo e educador físico, revelando uma tendência mundial em que cada vez mais esses profissionais se destacam na área de órteses e próteses; e para que outras instituições se dediquem aos pacientes tanto no acompanhamento ao longo do tempo, quanto no fornecimento de dispositivos protéticos no menor tempo possível após a amputação.

A tese propõe um novo olhar para o amputado, em que ele seja visto não a partir da sua perda e, sim, como uma pessoa com amputação, inserida em um contexto social, no qual a funcionalidade e a incapacidade do indivíduo sejam concebidas como uma interação dinâmica entre os estados de saúde e os fatores contextuais e ambientais, não se restringindo apenas às incapacidades e às limitações das pessoas com deficiência. Essa perspectiva está de acordo com o que é preconizado pela Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF, que não se caracteriza apenas como um instrumento para medir o estado funcional das pessoas com deficiência, mas também avaliar as condições de vida e fornecer subsídios para políticas de inclusão social, fazendo com que a deficiência passe a ser reconhecida também como uma seqüela da sociedade e não somente do indivíduo (Malta et al., 2016).

Assim, este estudo tem como objetivo geral avaliar a qualidade de vida de pacientes com amputação de membros inferiores, em uso de próteses, no contexto da reabilitação e tem como objetivos específicos: caracterizar a amostra e correlacionar com variáveis sociodemográficas, diagnóstico, etiologia e nível da amputação; verificar como os diferentes domínios de qualidade de vida foram afetados ou não pela amputação e pelo uso de próteses; avaliar a funcionalidade do paciente com amputação em atividades diárias; identificar e analisar fatores preditivos de qualidade de vida; comparar os resultados dos instrumentos utilizados na pesquisa; conhecer a percepção do paciente com amputação de membros inferiores sobre a sua experiência após a amputação; sistematizar as diretrizes de atendimento a esses pacientes que englobem as fases, desde a amputação até a reabilitação em serviços especializados.

Para tal, organizou-se estruturalmente a apresentação da tese em cinco capítulos. No primeiro capítulo, tem-se a revisão de literatura. Inicialmente, são abordados os aspectos relacionados à amputação: perspectiva histórica, princípios cirúrgicos, tipos de amputação mais comumente realizadas, causas e complicações mais frequentes. Depois, são abordados os aspectos psicossociais e a reabilitação do paciente com amputação de membros inferiores, assim como tópicos relacionados ao sentido da prótese, imagem corporal e sexualidade.

No segundo capítulo, explora-se o tema da qualidade de vida, incluindo a perspectiva histórica e conceitual do termo. Os aspectos específicos da qualidade de vida dos pacientes com amputação são descritos através de pesquisas qualitativas e quantitativas. Esse capítulo descreve também a literatura nacional, para se ter um panorama sobre as publicações a respeito desse tema no Brasil. Ao final, os principais instrumentos utilizados para esta população são descritos, entre eles os utilizados nessa pesquisa.

A metodologia utilizada para a pesquisa de campo é descrita no terceiro capítulo, do qual fazem parte também os objetivos gerais e específicos que nortearam o desenvolvimento da presente tese de doutoramento, os dados sobre os instrumentos utilizados e as fases percorridas para a adaptação transcultural da escala TAPES-R. Esse capítulo traz ainda os critérios adotados para a constituição da amostra de estudo e os procedimentos para coleta e análise dos dados, assim como os procedimentos éticos adotados.

O quarto capítulo inicia-se com a apresentação e a análise da população de estudo e a apresentação dos resultados obtidos a partir da análise dos instrumentos utilizados na pesquisa. Foram utilizados os instrumentos quantitativos e, posteriormente, a abordagem qualitativa, com a categorização das entrevistas.

Em seguida, no quinto capítulo, discutem-se as informações obtidas com base na literatura, fornecendo subsídios para apresentar as considerações finais, no sexto capítulo.

CAPÍTULO 1 - ASPECTOS BIOMÉDICOS E PSICOSSOCIAIS RELEVANTES PARA A REABILITAÇÃO DE PACIENTES COM AMPUTAÇÕES DE MEMBROS INFERIORES

Este capítulo apresenta uma revisão da literatura sobre os aspectos relacionados à amputação, inicialmente, com informações de natureza essencialmente médica que possibilitam o melhor entendimento das fases pelas quais a pessoa com amputação percorre. A seguir, serão abordados os aspectos psicossociais relacionados à amputação e ao uso da prótese, assim como a rotina de cuidados e reabilitação destes pacientes.

1.1. Amputação

Amputações ou remoção de membros em diferentes níveis têm sido realizadas desde os tempos antigos, seja como parte de um ritual de sacrifício, punição, ou como forma de tratamento de tecidos com graves lesões ou por tumor. A palavra amputação deriva do latim *amputare*, que significa cortar, podar, e foi usada, inicialmente, para descrever a remoção, com uma faca, de partes de membros (Rang & Thompson, 1981).

Registros históricos de amputações encontrados em manuscritos ou em artefatos arqueológicos mostram que essas cirurgias são realizadas desde a era neolítica, pelo menos há 43.000 a.C. (Padula & Friedmann, 1987). Outros vestígios de amputações foram encontrados nas ruínas antigas do Egito, onde dedos protéticos primitivos foram localizados nos túmulos dos faraós. No período da antiga Grécia e Roma, há registros de casos de amputações representados em ânforas e mosaicos. Na Idade Média, por outro lado, o corpo foi

marginalizado e substituído pelo culto à espiritualidade humana e, como consequência, os relatos de amputações a partir desse período são escassos (Rang & Thompson, 1981).

Para os antigos índios peruanos (300-600 a.C.), as amputações eram realizadas como forma de punição e castigo, e a extensão da ablação dependia da magnitude do erro. Ladrões eram punidos com a amputação de uma das mãos; os rebeldes, com os dois braços. Para os membros inferiores, o mais comum eram as amputações abaixo do joelho (Robinson, 1991).

As amputações podiam ser realizadas também em rituais com objetivos de cura, ou efetivadas por motivos jurídicos ou razões estéticas. As cirurgias curativas ocorriam no sítio doente ou acima dele. Eram realizadas com grande velocidade e precisão, numa tentativa de diminuir o sangramento e a dor. Naquela época, os indígenas já realizavam o procedimento com o corte ósseo mais proximal em relação aos tecidos moles, para permitir um coto funcional, sendo esta técnica utilizada nos tempos atuais (Padula & Friedmann, 1987).

Hipócrates (460-377 a.C.) considerava a gangrena como a única indicação de amputação, e o corte era realizado no tecido necrótico, de forma a evitar a dor e a probabilidade de hemorragias (Bowker & Pritham, 2004). Arquimedes e Heliodoros, em 100 d.C., mencionaram em seus escritos a amputação para o tratamento de outras doenças, como úlceras crônicas de pernas, tumores, traumas, malformações congênitas e, mais tarde, a lepra e outras infecções. Eram preconizadas, sempre que possível, as amputações abaixo do joelho, e a desarticulação de joelho era o nível mais alto de amputação compatível com a vida (Bowker & Pritham, 2004).

Por volta do ano 1500, há menções ao Milagre de São Cosme e Damião. Trata-se da visão de um sacristão que sonhou que os dois santos haviam-lhe cortado a perna doente e, em lugar dela, transplantaram outra de um africano morto, que acabara de ser enterrado. Quando acordou, o sacristão constatou que tinha uma perna negra saudável e verificou que, no corpo do africano, agora faltava um membro (Robinson, 1991).



Figura 1. Um sonho de sacristão: São Cosme e Damião realizando uma cura milagrosa através do transplante de uma perna.

Fonte: Pintura a óleo atribuída ao Mestre de Los Balbases, cerca de 1495. Recuperado de <https://www.wdl.org/pt/item/3251/>.

Ambroise Paré (1509-1590) contribuiu grandemente para o desenvolvimento da moderna cirurgia de amputação, sendo-lhe dado o crédito do primeiro caso reportado de amputação transfemural (Bowker & Pritham, 2004; Robinson, 1991). Paré era especialmente interessado na reabilitação do paciente com amputação. Para isso, desenvolveu e confeccionou dispositivos semelhantes às próteses atuais para membros superiores e membros inferiores, preocupando-se com a escolha adequada do local da cirurgia tendo em vista o uso futuro de próteses (Rang & Thompson, 1981; Stryła, Pogorzała, Kasior, & Nowakowski, 2013).

Atualmente, a amputação, com raízes em antigas civilizações, ainda ocorre como método punitivo ou correcional em várias partes do mundo. Embora tenha sido abandonada nas sociedades ocidentais modernas, a extirpação punitiva é usada em vários países em desenvolvimento. A amputação judicial é praticada no Irã, no Iêmen, no Sudão, no Afeganistão

e nas regiões islâmicas da Nigéria (Mavroforou, Malizos, Karachalios, Chatzitheofilou, & Giannoukas, 2014).

Por definição, amputação é o processo de remover o membro pela divisão de um ou mais ossos, ao passo que a desarticulação é a cirurgia de remoção na superfície articular. É um termo amplo e serve para designar uma cirurgia que pode abranger desde a retirada de uma falange até a perda completa de um membro (Mohammed & Shebl, 2014).

A amputação deve ser vista como cirurgia reconstrutora, uma vez que pode proporcionar redução da dor e recuperação da função do membro (Schnur & Meier, 2014). Essa perda anatômica se manifesta também pela conseqüente alteração na distribuição da massa corporal, comprometimento da coordenação motora e distúrbios psicossociais (Knezevic et al., 2015).

Cada região do corpo, seja membro superior ou membro inferior, exige do cirurgião um conhecimento profundo e específico de anatomia, como o formato ósseo, a localização de nervos e vasos sanguíneos, assim como dos tecidos moles disponíveis para acolchoamento, proteção e reconstrução do membro amputado. A cirurgia deve remover a doença, o tecido lesado ou a parte disfuncional e reconstruir o membro residual de forma que fique o mais funcional possível; esta parte do corpo passa a ser denominada “coto” de amputação (Smith, 2004).

A amputação de membros inferiores tem preocupado muito os profissionais que trabalham na área da saúde, não só devido à crescente prevalência na sociedade, mas também aos custos associados a ela e às conseqüentes repercussões a longo prazo para o indivíduo e a sociedade. O custo de uma pessoa com amputação, de acordo com dados americanos, corresponde ao dobro do de um cidadão sem a seqüela, em um prazo de cinco anos (Sheehan & Gondo, 2014). O aumento de casos não se deve somente às guerras em alguns países, mas principalmente ao envelhecimento da população e ao incremento das doenças relacionadas ao

estilo de vida, tais como diabetes e doença vascular periférica (Schaffalitzky, Gallagher, Maclachlan, & Ryall, 2011).

Dados americanos revelam que, aproximadamente, 1,7 milhões de pessoas tiveram algum membro amputado (Hawkins, Henry, Crandell, & Nguyen, 2014). A incidência varia de 1,2 a 4,4 por 10.000 habitantes em diferentes países e estima-se que esse número deva dobrar até o ano de 2050, numa projeção destes autores (Holzer et al., 2014). Existem, no mundo, entre 300.000 e 400.000 sobreviventes de minas terrestres com algum tipo de amputação. E esse número tende a se ampliar com a ocorrência de 10 a 15 mil novos casos a cada ano, em consequência de guerras e conflitos (Rau, Bonvin, & de Bie, 2007).

No Brasil, dados estatísticos da população são escassos. De acordo com o Censo Demográfico realizado em 2010, existem mais de 13 milhões de pessoas com alguma deficiência motora. Esses dados são obtidos a partir de questionamento quanto à dificuldade que a pessoa tem de caminhar ou subir escadas, avaliada com o uso de prótese, bengala ou aparelho auxiliar, no caso de utilizar algum desses dispositivos, e se é temporária ou permanente (IBGE, 2010). Estima-se que 85% das amputações que ocorrem sejam de membros inferiores, sendo que, em 2011, o percentual registrado foi de cerca de 94% dentre as amputações realizadas pelo Sistema Único de Saúde - SUS (Ministério da Saúde, 2013). Sabe-se que os casos giram em torno de 13,9 por 100.000 habitantes e sugerem nível muito elevado na taxa de incidência de amputação no estado do Rio de Janeiro, quando comparada à de outros países (Spichler et al., 2001).

Com o objetivo de avaliar o índice de uso e de abandono de próteses, foi realizado um estudo no estado de São Paulo. Concluiu-se que a protetização durante a reabilitação de pacientes que sofreram amputação de membros inferiores em virtude de etiologia vascular foi alta; entretanto, após o término do tratamento, a manutenção do uso da prótese diminuiu acentuadamente, ou seja, os pacientes não deram sequência ao uso (Chamlan, 2014). As taxas

de uso de prótese variam de 49% até 95% (Schaffalitzky et al., 2011), dados estes pouco precisos, pois variam de acordo com contexto cultural, condições financeiras, local de moradia, características individuais e acesso a reabilitação e próteses.

Outro estudo realizado em Aracaju, com 149 pacientes, revelou que a adaptação à prótese ocorreu em 40% (60/149) dos pacientes, mas destes apenas 62% (37/60) a utilizaram. Quando a etiologia foi trauma, a protetização ocorreu com maior frequência entre os pacientes do sexo masculino, com maior nível de escolaridade e maior tempo de amputação (Nunes et al., 2014).

São causas de amputação as cirurgias para salvar vidas ou para curar doenças e os traumas. Dentre as etiologias, a mais comum é a complicação provocada pelo diabetes (pé diabético), incluindo complicações em forma de isquemia ou doença arterial periférica (Knezevic et al., 2015). Nesses casos, o suprimento sanguíneo para o membro é precário ou insuficiente, ocasionando necrose dos tecidos. É mais comum em membros inferiores e na população idosa. Estatística do Reino Unido revela que três quartos dos pacientes com amputação o foram por problemas vasculares e, a cada ano, 5.500 pessoas necessitam de amputação (Butler et al., 2014).

O trauma é a segunda causa mais comum. A lesão que provoca amputação é predominantemente por esmagamento, embora uma lesão penetrante também possa levar à amputação e normalmente resultar em quadro mais grave. Nos acidentes automobilísticos e provocados por máquinas agrícolas, choque elétrico, armas de fogo, congelamento ou queimaduras, a lesão pode ser tão extensa que a amputação pode ser necessária como forma de salvamento da vida (Pasquina et al., 2014; Shurr & Cook, 1980). No Brasil, as amputações por trauma representam 10,6% dos casos e são consequência de acidentes de trânsito e de trabalho, acometendo principalmente indivíduos com idade entre 25 e 44 anos (Silva, Rizzo, Filho, Ramos, & Deans, 2011).

A Figura 2 ilustra um exemplo de paciente com seqüela motivada por trauma grave em membro inferior. Nesse caso, em razão da evidente deformidade que apresenta, com uma pele friável, cicatrizes e alteração de sensibilidade consequente ao trauma inicial, a adaptação com órteses normalmente não tem o sucesso desejado. A preservação do membro inferior pode acarretar dificuldades funcionais, dependência de auxílio para locomoção e restrição em atividades sociais e laborais. A amputação, em um nível em que a pele seja viável e a musculatura preservada, pode proporcionar melhor adaptação de próteses e reabilitação do paciente, que poderá alcançar independência nas atividades diárias, melhor padrão de marcha, dispensando, provavelmente, o uso de auxílio na locomoção e tendo, conseqüentemente, maior participação social.



Figura 2. Exemplo de um membro não funcional.
Fonte: Acervo Rede Sarah.

A perda do membro como resultado de câncer é rara em comparação com as demais causas anteriormente citadas. Quando isso ocorre, é mais frequente como consequência de tumores ósseos malignos, que compreendem 6% de todos os tumores em menores de 20 anos. O osteossarcoma e o sarcoma de Ewing são os mais comuns e ocorrem em ossos longos e no eixo central, embora outros tipos de câncer possam levar à amputação (Pasquina et al., 2014).

A deficiência congênita de membros possivelmente é o resultado de variação genética, exposição a teratógenos ambientais ou interações genético-ambientais. As deformidades

podem ter diferentes apresentações, desde alterações mais simples, envolvendo falanges, até envolvimento bilateral de membros superiores e inferiores. A taxa de amputação nesse caso é muito baixa. Normalmente, essa condição requer próteses não padronizadas, ou ortopróteses (Harris, 1981; Shurr & Cook, 1980). Como consequência dessas alterações, nos dias atuais, cada vez mais se indica o procedimento de amputação para a regularização do membro inferior com a deformidade, o que possibilita adaptar próteses mais funcionais e estéticas, conforme a Figura 3.

Infecções extensas que não respondem às medidas conservadoras também são motivos para amputação. Os princípios cirúrgicos, com raras exceções, são os mesmos, independentemente de a doença a ser tratada (Abdalla et al., 2013; Asano, Rushton, Miller, & Deathe, 2008; Harris, 1981; Pasquina et al., 2014; Shurr & Cook, 1980).



Figura 3. Deformidade congênita e após amputação no mesmo paciente.
Fonte: Acervo Rede Sarah.

Um estudo epidemiológico, realizado em Ribeirão Preto, analisou 3.274 casos de amputações de membros inferiores. Destes, 95,2% foram por causas não traumáticas, incluindo as complicações do *diabetes mellitus*, alterações vasculares, infecções, tumores e alterações

congênitas. Para esse grupo a taxa média foi de 30 amputações por 100.000 habitantes, sendo preponderante em pacientes com mais de 60 anos e mantendo-se relativamente constante durante todo o período avaliado. Para as causas traumáticas, o índice foi de 4,8% (acidentes de trânsito, de trabalho e agressão) e foram mais frequentes em pacientes com menos de 39 anos, com uma taxa média de 1,5 amputações por 100.000 habitantes. Diferente das causas não traumáticas, esse grupo apresentou tendência de aumento nos últimos cinco anos (Barbosa et al., 2016).

Com um total de 1.382 pacientes com amputações de membros inferiores, estudo realizado no estado do Rio de Janeiro revelou que as causas foram por doença vascular periférica, 58,1%; *diabetes mellitus*, 27,4%; trauma, 7,4%; osteomielite, 3,1%; gangrena, 2,6%; e neoplasia, 1,1% (Spichler et al., 2001).

Os dados brasileiros são frutos de estatísticas institucionais sem levantamentos gerais da população nacional. Um registro adequado poderia gerar uma imagem clara sobre a realidade dos indivíduos com perda de membros e fornecer dados para apoio às pesquisas, além de contribuir para estabelecer intervenções baseadas em evidências para esses pacientes (Sheehan & Gondo, 2014).

As causas e as complicações no pós-operatório têm uma relação estreita, pois muitas destas podem ser atribuídas ao processo relacionado à própria doença. As contraturas musculares são comuns e acometem pacientes com amputações transtibiais, os quais podem desenvolver flexão de joelho e/ou flexão de quadril, e transfemorais, que manifestam contratura em flexão e abdução do quadril. Dois motivos para essas alterações podem ser apontados: o primeiro é o maior tempo em repouso na posição sentada ou deitada, com posicionamento muitas vezes inadequado, uma vez que quase sempre os pacientes se mantêm com flexão de quadril e joelho; o segundo é o desequilíbrio muscular gerado após a amputação, observado em especial no quadril, com tendência de abdução pela ação contínua dos abdutores e secção dos

adutores no momento do procedimento (Yoo, 2014). O posicionamento adequado do membro residual logo após a cirurgia é o mais indicado a fim de prevenir essa complicação. Além disso, são necessários a educação do paciente e de seus familiares e o acompanhamento regular. As contraturas, todavia, impactam negativamente o resultado funcional para o paciente, em especial para adaptação e uso de próteses (Klarich & Brueckner, 2014).

Alguns pacientes com amputação estarão livres de problemas de pele por meses ou até anos, mas em outros a pele é um tecido frágil que frequentemente apresenta dificuldades. Um coto com a pele saudável é de máxima importância para o sucesso na reabilitação. Se esta condição não pode ser mantida com o uso diário de próteses, coloca-se em risco a deambulação com auxílio desses dispositivos. Uma vez que tenham ocorrido as lesões, o paciente deve permanecer sem a prótese e usar muletas, a fim de preservar o local lesionado (Levy, 2004).

A prevalência de problemas de pele varia na literatura de 36% a 41%. De forma significativa, observou-se que há mais queixas por parte dos pacientes relacionadas a lesões na pele do que é observado na prática clínica diária (Meulenbelt, Geertzen, Jonkman, & Dijkstra, 2011; Yoo, 2014).

A dor é uma consequência muito comum e pode tornar-se crônica e, em alguns indivíduos, limitar a capacidade funcional e a qualidade de vida. Uma das mais discutidas é a dor fantasma, que por definição é a sensação dolorosa percebida na parte amputada do membro (Klarich & Brueckner, 2014; Yoo, 2014).

A dor no coto de amputação, por sua vez, é referida como originária na porção do membro residual e é descrita como latejante, em queimação e em choque. Dores também podem se manifestar em outras articulações, como na coluna lombar, no membro contralateral (não amputado), as quais podem ser explicadas, em parte, pela sobrecarga e pelo uso de estratégias compensatórias em função da amputação (Ehde & Smith, 2004; Yoo, 2014). O paciente com amputação, no pós-operatório, tem muitas fontes potenciais de dor. A equipe

precisa ser diligente para determiná-las e tratá-las. É importante que tenha o mesmo vocabulário para localizar a dor e caracterizá-la como dor mecânica, sensação fantasma, dor do membro fantasma ou dor do membro residual (Klarich & Brueckner, 2014), uma vez que uma descrição adequada é importante para sua identificação e tratamento.

Numerosas complicações após uma amputação tornam o processo de reabilitação do paciente um desafio. Um manejo adequado é a abordagem em equipe multidisciplinar, na qual cada membro tem papel indispensável tanto na prevenção quanto na fase aguda e na atenuação a longo prazo das possíveis sequelas (Yoo, 2014).

Essas características aqui descritas podem impactar em diferentes proporções a avaliação do usuário de prótese quanto à sua satisfação ou não com a mesma. Esses fatores são importantes para que ocorra uma adequada adesão e podem comprometer o seu uso diário e conseqüentemente a participação social. A perda de um membro pode acarretar alterações psicossociais, assim como baixa percepção de qualidade de vida. Estes e outros aspectos serão tratados adiante.

Em literatura especializada pode-se encontrar detalhes sobre a técnica e princípios cirúrgicos, mas alguns pontos devem ser destacados a fim de melhorar o entendimento do que está sendo tratado neste estudo. É de relevância na técnica cirúrgica proporcionar uma cicatrização rápida e um membro residual com bom acolchoamento e com fisiologia preservada. Uma vez decidido pela amputação, o cirurgião deve atentar para o nível adequado, considerando a cicatrização da ferida operatória, a subsequente adaptação de próteses e a função do membro. Manter membro residual de tamanho funcional é o princípio básico da moderna cirurgia de amputação (Smith, 2004).

O nervo seccionado durante a cirurgia de amputação tende a formar um neuroma, que é uma massa de cicatriz entrelaçada de tecido nervoso, que se torna dolorido quando sujeito a pressão ou alongamento. Mesmo em se tratando de neuroma completamente silencioso, é

possível que sobrevenham potenciais elétricos dentro da massa muscular, produzindo sensação local negativa e causando à distância fenômenos sensitivos e motores, algumas vezes dolorosos e incômodos. Diversas técnicas têm sido sugeridas para evitar essa formação, sendo a mais aceita, atualmente, a tração distal do nervo, sua secção e sua retração para áreas longe de pressão e de vasos sanguíneos (Harris, 1981; Smith, 2004).

As forças que passam entre a prótese, o membro residual/coto e o restante do corpo são transmitidas, em grande parte, através do osso no coto de amputação. A transecção óssea e o formato devem levar em conta os modelos protéticos disponíveis para aquele nível de amputação (Meier & Melton, 2014; Smith, 2004).

Os músculos constituem a maior parte do tecido mole do membro residual. O máximo que se preservar da função muscular é essencial para prover um coto com força, formato, circulação e com trocas metabólicas adequadas. Sempre que possível, o músculo seccionado deve ser fixado e estabilizado a fim de manter a sua função, a cobertura e o acolchoamento do coto. Essa estabilização distal é um dos objetivos primários quando se realiza a amputação e pode ser conseguida por mioplastia, que é a sutura distal do grupo muscular com o seu antagonista; por exemplo, fixação da musculatura flexora e extensora do joelho, no caso de amputações transfemorais. Com esse tipo de fixação, o bloco muscular pode deslizar sobre a extremidade distal do osso, levando à formação de bursas (bolsas) e deixando o local dolorido. É aconselhável que se associe com a miodese, que é a fixação desse grupo de músculos de forma segura à extremidade distal do osso seccionado (Smith, 2004).

O terceiro tipo de estabilização, a tenodese, mais fisiológica e efetiva, envolve a fixação distal do tendão muscular ao osso. Isso somente é viável quando não ocorre a transecção do ventre muscular, mantendo-se o tendão intacto. Por essa razão, é mais comum em desarticulações, como as de joelho (Smith, 2004).

Ainda de acordo com as técnicas cirúrgicas, diferentes níveis de amputação podem ocorrer e são denominados em função do segmento ósseo seccionado. A amputação transfemural ocorre ao nível de coxa, com secção do fêmur (transfemural). É indicado manter o membro residual com o maior comprimento possível, pois a adaptação e o alinhamento protético tornam-se mais fáceis pelo maior braço de alavanca, assim como a habilidade funcional é maior. Nesse nível, o paciente tem gasto energético aproximadamente 65% maior do que o de paciente com marcha normal, considerando a mesma velocidade (Gottschalk, 2004; Persson, 2001).

Dentre as amputações de membros inferiores, a transtibial é a mais comum, numa proporção de 2:1 em relação à transfemural. A preservação do joelho do paciente proporciona menor gasto energético, deixando esse nível de amputação com função próxima à normal. Esse procedimento, no entanto, não determina tamanho de coto ideal, apenas leva em consideração a vascularização e as causas para a amputação. Amputações no terço médio da tíbia resulta em forte braço de alavanca e boa distribuição de carga (Bowker, 2004).

As desarticulações acontecem quando a secção ocorre através de uma articulação, podendo ser de quadril, joelho e tornozelo. As amputações podem ocorrer em segmentos corporais (ver figura 4):

- Joelho: quando uma amputação transtibial não é possível por falta de tecidos moles viáveis para criar um coto funcional, a desarticulação do joelho oferece melhor perspectiva para a reabilitação, comparada ao nível transfemural (Persson, 2001). No que diz respeito ao consumo de energia para marcha, está no limite entre a amputação transfemural e a transtibial. Mas a principal desvantagem é estética, pois, como mantém todo o comprimento do fêmur, o eixo mecânico do joelho protético deve ser posicionado mais distal do que o centro anatômico do joelho contralateral, tornando o segmento da coxa maior e o da perna menor (Pinzur, 2004), o que deve

ser discutido e orientado ao paciente antes da cirurgia. Atualmente, entretanto, com o desenvolvimento de novas tecnologias, essa desvantagem tem diminuído.

- **Quadril:** é a remoção do membro inferior através da articulação do quadril. A preservação da vida é a indicação final para esse nível. Como nas hemipelvectomias (amputações através do osso do quadril), obter próteses funcionais nesse nível de amputação é o desafio, por conta da inerente dificuldade de o paciente andar quando todo o membro foi removido, sendo o gasto energético mais que o dobro quando comparado com a marcha normal. Esse tipo de amputação tem o mais alto índice de rejeição à prótese, em função de soquetes maiores e desconfortáveis, segundo os próprios pacientes (Carroll, 2004; Chansky, 2004).

Diversos tipos de amputação de tornozelo e pé são enumerados na literatura e são denominados de acordo com o cirurgião que os desenvolveu.

- Francois Chopart, 1792: desarticulação mediotársica, entre a articulação talo navicular e calcâneo cuboide.
- Jacques Lisfranc, 1815: desarticulação tarso-metatársica.
- James Syme, 1843: desarticulação de tornozelo, com remoção do tálus e calcâneo.
- Nikolai Pirogoff, 1854: estabilização do calcâneo à tibia distal, dessa forma mantendo pequena diferença entre os membros e maior acolchoamento distal.

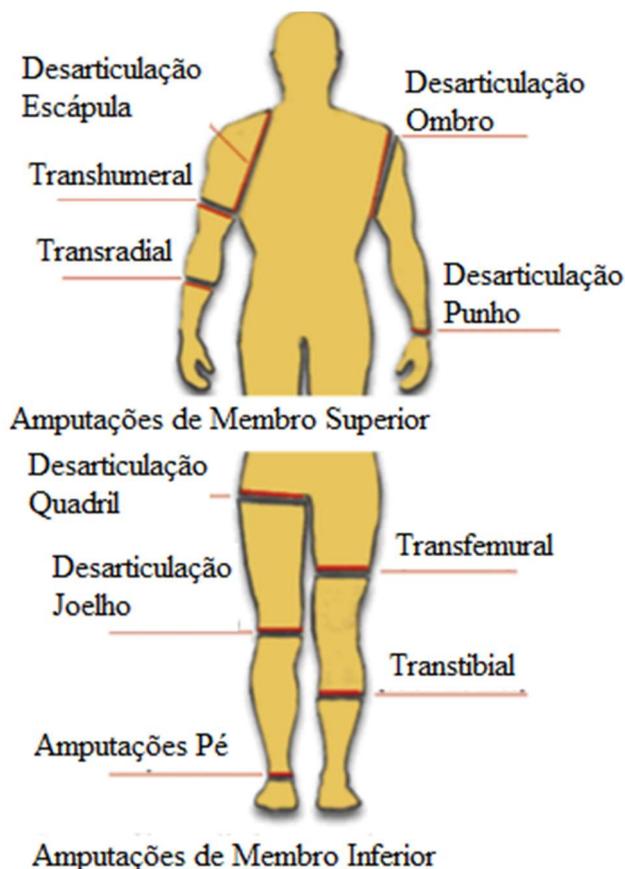


Figura 4. Níveis de amputação.
Fonte: Meier & Melton, 2014.

Em casos em que a exigência de energia para deambular é alta, como em pacientes com amputação bilateral de membros inferiores, em especial em nível transfemural, a cadeira de rodas oferece uma alternativa mais rápida e eficaz de mobilidade (Meier & Melton, 2014), devendo o paciente ser orientado quanto a esta alternativa, apontando as vantagens e as desvantagens da indicação.

1.2. Prótese

As próteses para membros inferiores têm sido usadas ao longo do tempo, sendo que os primeiros relatos datam de 3500-1800 a.C. Desde então, apresentaram uma rápida evolução e, ao final dos anos 1990, houve um grande avanço que não foi observado em nenhum outro

período histórico. Esse desenvolvimento permitiu atender ou exceder as expectativas dos usuários desses dispositivos (Cochrane, Orsi, & Reilly, 2001).

Ao longo da vida de uma pessoa com amputação de membros, diversas próteses farão parte de sua trajetória. A primeira é conhecida como prótese imediata e é adaptada ao paciente ainda anestesiado, na mesa cirúrgica, após a amputação. Essa deveria ser a primeira prótese para todos os pacientes que se submetem a uma amputação de membros, porém, são poucas as instituições com suporte técnico e infraestrutura para adotá-la. Além disso, nem todos os pacientes são elegíveis, pois depende da causa e das condições do coto de amputação (Burgess & Romano, 1968; <http://www.proreabilitacao.com.br/>). Normalmente, a prótese imediata está contraindicada em pacientes que se submetem à amputação por etiologia vascular, uma vez que a observação da cicatriz cirúrgica deve ser contínua, em função das alterações vasculares inerentes à patologia, e a amputações congênitas. Para esse grupo a alteração do membro já é uma realidade, dispensando, dessa forma, essa etapa de protetização.

A prótese imediata (ver figura 5) abrange algumas técnicas sugeridas para o uso no pós-operatório, a fim de proteger o membro residual, que são: uso do gesso rígido, gesso removível, ou outro material disponível. Cada uma delas possui vantagens e desvantagens, mas a melhor é aquela que tem a concordância da equipe que acompanha o paciente, avaliando os prós e os contras. Não foi observada, no entanto, alteração no resultado da cicatrização de feridas, adaptação de próteses ou diminuição de custos entre as técnicas citadas (Schnur & Meier, 2014).

A cicatrização da ferida cirúrgica de forma precoce, maturação do coto, diminuição da dor pós-operatória, reabilitação mais rápida e melhora das respostas psicológicas à perda do membro foram alguns dos resultados relatados. Motivados por esses achados, Burgess e Romano (1968) realizaram pesquisa com 160 pacientes com amputados por eles, ao longo de três anos, com enfoque na protetização imediata, e confirmaram os resultados anteriores,

salientando os benefícios psicológicos e a aceitação positiva por parte dos pacientes do uso da prótese imediata, o que proporciona considerável redução do tempo de reabilitação do paciente.

Devas (1968) preconizou vantagens na deambulação precoce dos amputados geriátricos, pois oferece maior independência ao paciente após a operação, impede a atrofia muscular e pode permitir a alta hospitalar mais rapidamente.

As medidas e o preparo necessário para a confecção da prótese imediata devem ser feitas no pré-operatório, de modo que, ao acordar da anestesia, o paciente já a encontre adaptada ao membro amputado. O exercício associado à deambulação precoce produz um coto melhor do que somente com exercícios e enfaixamento (Devas, 1971).

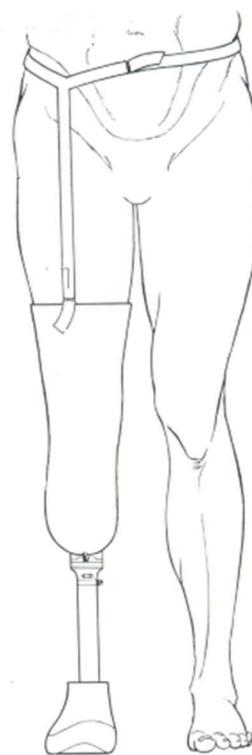


Figura 5. Ilustração esquemática: adaptação com prótese imediata em paciente com amputação abaixo do joelho.

Fonte: Burgess e Romano (1968).

Na Rede Sarah de Hospitais, utilizam-se próteses imediatas há longo tempo adaptadas no centro cirúrgico (figura 6). Anteriormente, utilizava-se a prótese com gesso rígido, mas esta caiu em desuso em função de frequentes queixas algicas e da necessidade de serem removidas

para avaliação de curativos. Atualmente, a prótese imediata, adaptada com tecidos de sustentação, é construída com material que permite carga parcial do peso.

Em trabalho realizado com pacientes com amputação, empregando ressonância nuclear magnética, Campos da Paz, Braga e Downs (2000) relatam que a adaptação com prótese imediata após a amputação, enquanto o paciente ainda está sob o efeito da anestesia, e, posteriormente, utilizando-se treinamento com estímulo vibratório na prótese pode permitir a preservação do córtex sensorial e tornar-se fator relevante para se evitar a dor.



Figura 6. Prótese imediata utilizada na Rede Sarah.
Fonte: Acervo Rede Sarah.

Passada a fase inicial pós-amputação e adaptação da prótese imediata, à medida que ocorre a cicatrização da ferida cirúrgica e a maturação do coto, outras serão confeccionadas para a pessoa com amputação de acordo com demandas específicas que apresenta, conforme as necessidades de deslocamento, atividades que realiza, segurança e expectativas, dentre outras características. Há diversos componentes no mercado com esse objetivo, há diferentes modelos de encaixes e pés, joelhos rústicos ou computadorizados. Outros detalhes podem ser

obtidos em literatura especializada. A Figura 7 nomeia os componentes de uma prótese que serão empregados ao longo do texto.



Figura 7. Componentes da prótese transfemural.
Fonte: Acervo Rede Sarah.

Nas últimas décadas, houve um aprimoramento das próteses tanto na técnica de confecção quanto nos componentes disponíveis, o que pode ser confirmado pelo sucesso dos jogos paralímpicos. Na Suécia e nos Estados Unidos, uma nova cirurgia denominada integração óssea ou fixação esquelética direta tem sido estudada. Consiste em adaptar um parafuso com rosca de titânio especial no osso distal do coto, que cicatriza no seu interior e é fixado através de cimento ósseo sob a cobertura de pele. Posteriormente, a prótese exoesquelética, como a demonstrada na Figura 8, é então adaptada através de um dispositivo de acoplamento macho, que está na extremidade proximal da prótese. Dessa forma, dispensando o soquete como componente protético, é especialmente indicada para amputações transumerais e transfemorais (Schnur & Meier, 2014).

A prótese exoesquelética (figura 8) é indicada principalmente para pacientes jovens, com boa qualidade óssea e cotos curtos que não se adaptaram bem aos soquetes comuns. É uma técnica altamente sofisticada, que, para ser avaliada, ainda precisa de mais tempo de observação, apesar de parecer trazer grande esperança futuramente (Schnur & Meier, 2014). A presença do material implantado, contudo, é uma desvantagem, pois acarreta dificuldade de cicatrização completa da pele, o que a deixa sem barreira protetora contra possíveis infecções. Em alguns casos, foi observado que a infecção se tornou problema crônico. A ocorrência de fraturas abaixo do componente implantado também pôde ser observada, obrigando sua remoção (Schnur & Meier, 2014).



Figura 8. Implantes de integração óssea.

Fonte: <http://integrum.se/our-solutions/opra-implant-systems/>.

1.3. Aspectos psicossociais relacionados à amputação

Há circunstâncias em que a amputação de um membro pode ser uma alternativa terapêutica bem-vinda, seja por processo infeccioso crônico ou por tumor, embora a deficiência resultante nunca o seja. Além disso, pode ser, por vezes, uma medida salvadora, ainda que inflija sofrimento físico e psicológico ao paciente. Esse processo de adaptação psicológica à amputação deve ser mais investigado (Bradway, Malone, Racy, Leal, & Poole, 1984).

Atualmente, o uso do termo amputado é objeto de críticas. Embora a origem dessa terminologia seja facilmente compreensível dentro do contexto clínico, o termo, no entanto, refere-se, literalmente, a pessoas fisicamente amputadas, sem considerar que permanecem completas em sua essência. A maneira de se referir aos que procuram ajuda exige atitude reflexiva para se encontrar a melhor forma de se fazer alusão aos demandantes de reabilitação física. A sugestão atual é o termo “pessoa com amputação”, como forma linguística mais familiar e apropriada (Schaffalitzky et al., 2010). Tal abordagem está em consonância com o conceito de reabilitação, o qual valoriza as pessoas pelas atividades que desenvolvem e não pelo que deixaram de fazer, não obstante a mudança de estrutura física (Matos, Naves, & Araujo, 2018b).

Grupo de estudo do Reino Unido criou o termo *Psychoprosthetics*, ou Psicologia relacionada à protetização, para nomear o estudo dos aspectos psicológicos, sociais e comportamentais consequentes à perda do membro e ao uso de próteses, bem como o processo de reabilitação em condições que requerem seu uso. Esses estudos constam da literatura do grupo (Schaffalitzky et al., 2010) e culminaram com a publicação do livro que tem por título o termo cunhado por estudiosos ingleses (Gallagher, Desmond, & Malcolm, 2008). Os conteúdos compilados foram elaborados em sua grande maioria por meio de pesquisas qualitativas.

O interesse progressivo pelo tema é evidente. Em artigo da revista *Prosthetics and Orthotics International*, de 1977, há uma reflexão sobre a escassez de pesquisa e de prática psicológica nessa área, até aquela data. O artigo enfatiza que o sucesso na adaptação à prótese repousa nos aspectos psicológicos do usuário, e não somente nos problemas físicos, ideia esta que preponderava até aquele momento. Em 2002, realizou-se revisão de publicação da mesma revista ao longo de 25 anos, na busca dos termos: psicologia, psicossocial, qualidade de vida. Concluiu-se, então, que os aspectos psicossociais relacionados ao uso e à adaptação a próteses justificariam mais investigação e disseminação dos estudos (Desmond & MacLachlan, 2002).

Em 2004, a revista *Disability and Rehabilitation* publicou um volume (volume 26, números 14/15) com enfoque exclusivamente na perspectiva psicossocial da amputação e da protetização, abordando também a sexualidade e a dor (Hamill, Carson, & Dorahy, 2010). Negar o significado dessas perspectivas é negar a resposta dos indivíduos, que são parte inevitável e integral do processo de reabilitação (Gallagher, 2004).

A amputação é uma grande mudança de vida que implica diferentes ameaças e desafios, incluindo os aspectos físico (dor no pós-operatório, caminhar), financeiro (ajustar-se a possíveis mudanças de emprego e atuação profissional), ambiental (como o uso do transporte público) e psicossocial, que abrange consequências emocionais, aprender a aceitar a nova imagem corporal, lidar com o estigma social, possível perda de independência e alteração das regras sociais (Knezevic et al., 2015; Schaffalitzky et al., 2010). Diante dos desafios a enfrentar, os pacientes têm reações psicológicas variadas e complexas.

A maioria das pesquisas relacionadas ao ajustamento à amputação negligencia o estudo de muitas áreas importantes da reabilitação, como a reação imediata à amputação, ajustamento durante e após o período de reabilitação, e a influência das variáveis psicossociais no processo e utilizam medidas pouco comparáveis (Horgan & MacLachlan, 2004).

O ajustamento psicossocial às doenças crônicas e à incapacidade pode ser compreendido como o processo de responder às alterações psicológicas, físicas, sociais e ambientais que ocorrem com o início dos sintomas e a experiência de viver com a incapacidade e com os tratamentos associados (Schaffalitzky et al., 2010). É a presença do humor positivo e uma classificação subjetiva de ajustamento geral da pessoas com amputação, em oposição a uma ausência de ansiedade ou de depressão (Unwin, Kacperek, & Clarke, 2009).

O processo de ajustamento à incapacidade envolve uma resposta multidimensional, pois afeta diferente número de domínios e, conseqüentemente, a adaptação a eles; é um processo subjetivo, pois a avaliação das circunstâncias pelo paciente é o fator mais relevante para a resposta de adaptação (Schaffalitzky et al., 2010, como citado em Bishop, 2005).

Os aspectos emocionais que acompanham o processo de amputação diferem entre os pacientes e dependem da etiologia da amputação, da vida pessoal e do momento histórico-social, contribuindo para a interpretação dos sintomas (Bergo & Prebianchi, 2018). Nos casos de amputações traumáticas, na maioria das vezes, como ocorrem de forma inesperada, o tempo para assimilação do evento pode ser inexistente, diferentemente do que ocorre nos casos de doenças vasculares. As perdas por acidentes e tumores, mais frequentes em jovens, ocorrem no período do ciclo vital de maior participação social e busca pela independência. Conseqüentemente, a amputação nessa população pode representar uma ruptura no seu desenvolvimento e dificuldade maior de aceitação em comparação com as pessoas idosas (Fitzpatrick, 1999). Alguns autores pontuam que o idoso tem a oportunidade gradual de se habituar à restrição de atividades ao longo da vida e dos adoecimentos crônicos e podem, portanto, se adaptar melhor à amputação, às suas limitações e ao aumento da dependência (Horgan & MacLachlan, 2004; Rybarczyk et al., 2004). Nos casos de doenças vasculares, há uma conscientização progressiva da possibilidade de indicação da cirurgia, em função dos

sintomas apresentados, e os pacientes podem sentir-se aliviados por não precisarem mais lidar com a dor (Horgan & MacLachlan, 2004; Rybarczyk et al., 2004).

A adaptação de um indivíduo em relação à perda do membro pode ser dividida em quatro etapas de acordo com o momento cirúrgico, nas quais certas emoções e mecanismos de defesa podem ser identificados.

A primeira fase, ou pré-operatório, inicia-se com a percepção do paciente de que a perda de membro é uma possibilidade. O processo de aceitação da amputação não ocorre de uma vez. Inicialmente, há sentimentos de descrença, raiva, preocupação com a perda, além de choro e insônia. Sofrimento e tristeza também são reações identificadas, que incluem ainda as preocupações sobre dor, dificuldades financeiras, estado geral de saúde e capacidade funcional futura relacionada às atividades domiciliares ou comunitárias. Emergem também questões relacionadas ao uso de próteses, sobre função sexual e dependência. Os pacientes acreditam que a independência e os objetivos futuros serão para sempre inatingíveis e sentem-se inferiores. O aspecto emocional é modificado pela forma como o paciente percebe a amputação, o que, por sua vez, pode ser influenciado por variáveis como cultura, crenças, família e sociedade (Bradway et al., 1984; Fitzpatrick, 1999).

A segunda fase, ou pós-operatório imediato, é um período de tempo relativamente curto que começa com a consciência inicial de que o membro não está mais presente e dificuldade de aceitar a realidade (situação hoje minimizada com o uso da prótese imediata, utilizada por alguns centros). Na maioria dos casos, a aceitação precoce da amputação, nessa fase, não parece ser fator significativo na reabilitação e na aceitação da deficiência. Mas há uma escassez de estudos no que se refere aos aspectos emocionais vividos pelos pacientes nesse período. Os mais citados são a insegurança em relação às perspectivas futuras e o medo de ser rejeitado, sentimentos estes baseados na forma como percebem a amputação (Bergo & Prebianchi, 2018; Fitzpatrick, 1999).

A reabilitação está em evidência na terceira fase, que acontece inicialmente no ambiente hospitalar. A negação substitui gradualmente a dor, a tristeza e o desânimo. Humor eufórico e regressão são mecanismos utilizados para negar a ansiedade e o desafio de se adaptar à realidade. Usualmente, os pacientes apresentam uma crença estereotipada sobre a incapacidade, no sentido de se sentirem indefesos, desinteressantes, de quem os outros têm pena. Esse é o cenário imaginado pelo paciente com crenças errôneas sobre a incapacidade e por desinformação. Ainda estão sob o impacto da hospitalização, com a perda da independência e o sentimento de isolamento social.

Essa fase caracteriza-se pelo início do processo de reabilitação e protetização, que é algo novo e em que, progressivamente, retoma-se o contato com família e amigos. Muitos dos sentimentos observados nesse momento, como ansiedade, depressão, insegurança e apatia, surgem da interação do paciente com pessoas próximas e, em especial, de uma preocupação antecipada com a reação dos familiares. Nessa fase, enfatiza-se a necessidade de suporte emocional e cuidados por profissionais envolvidos na reabilitação, a fim de se trabalhar as crenças, medos e expectativas. A família também deve ser orientada quanto a esse momento que o paciente está vivenciando (Bergo & Prebianchi, 2018; Bradway et al., 1984; Fitzpatrick, 1999; Zidarov, Swaine, & Gauthier-Gagnon, 2009).

A quarta, e última fase, caracteriza-se pelo retorno para o ambiente doméstico, que parece ser um ponto crucial no processo de reabilitação. Ao mesmo tempo em que deixar o hospital representa um sinal de recuperação, também evidencia a realidade mais dura da deficiência tanto física quanto emocionalmente, os indivíduos se sentem como se tivessem se tornado uma pessoa diferente. Uma grande parte da reação psicológica nessa etapa é secundária às influências ambientais, muitas vezes fora do controle do paciente (Bradway et al., 1984; Sousa, Corredeira, & Pereira, 2009).

Um medida de suporte adequada é a adoção, por parte da equipe, em especial dos médicos, de condutas que poderiam facilitar o processo de reabilitação, como atenção individualizada, escuta ativa, dar oportunidade a questionamentos, linguagem acessível e estímulo à participação ativa do paciente na tomada de decisão em relação à cirurgia (Bergo & Prebianchi, 2018; Fitzpatrick, 1999).

A recuperação é um processo contínuo, e estressores pontuais ocorrem à medida que o tempo passa, influenciado pelos eventos diários da vida. Porém, a crença a respeito da incapacidade pode ser modificada com medidas de psicoeducação, participação ativa do indivíduo no processo de tomada de decisão, orientação adequada, programas de reabilitação em equipe, atividades de socialização, suporte da família, condutas estas que desenvolvem um senso de controle e maior participação. Com apoio, suporte social e reabilitação adequada, a fase final será bem-sucedida, ao passo que sem apoio o ajustamento social é seriamente prejudicado (Bradway et al., 1984; Fitzpatrick, 1999).

Pesquisas sobre o tema concluem que os aspectos físicos da incapacidade têm menor importância no processo de ajustamento do que os aspectos psicossociais, o ambiente social e familiar, assim como os recursos individuais adquiridos com a doença (Rybarczyk, Edwards, & Behel, 2004; Schaffalitzky et al., 2010), sendo estas conclusões relevantes para as equipes que estão envolvidas na reabilitação do paciente com amputação.

Um ajustamento positivo ocorre, principalmente, na fase inicial, para a maioria dos indivíduos, e, apesar de ser um momento desafiador, a maioria se ajusta dentro de curto espaço de tempo (Unwin et al., 2009). Esse processo de ajustamento psicossocial tem se mostrado complexo e com amplo espectro de respostas documentadas na literatura, como ansiedade, estresse, depressão, preocupação com a imagem corporal, sensações de membro fantasma, além da dor, do isolamento social e da diminuição da atividade sexual (Ostler, Ellis-Hill, & Donovan-Hall, 2014; Rybarczyk, Nyenhuis, Nicholas, Cash, & Kaiser, 1995). Essas respostas

são comuns e ajudam o paciente a adaptar-se a uma nova situação; no entanto, a utilização excessiva desses mecanismos pode resultar na percepção de mais deficiência do que a que pode ser atribuída à perda física do membro (Bradway et al., 1984).

No período pós-operatório, tristeza e luto são respostas esperadas, e as reações podem variar desde um quadro de depressão até ansiedade e dificuldade de adaptação em função da perda do membro (Fitzpatrick, 1999). Em casos de amputação mais recentes, esta reação depressiva é mais comum e pode ser considerada uma reação normal à perda do membro, em vez de reação depressiva propriamente. A depressão clínica, por outro lado, é uma grande complicação que deve ser abordada rapidamente.

Os níveis de depressão e ansiedade tendem a diminuir a partir do aprendizado de novas habilidades e do retorno ao ambiente doméstico (Singh et al., 2009). Assim como a depressão, algum grau de ansiedade é esperado durante a hospitalização. Esta representa uma reação ao significado e às implicações a longo prazo da doença, da interação com os profissionais, da perda de controle e da realização de procedimentos dolorosos e marcantes, ou seja, os pacientes encaram uma enorme quantidade de estressores no seu dia a dia (Fitzpatrick, 1999).

A prevalência de depressão e ansiedade está em torno de 33% e 70%, respectivamente, sendo esse número significativamente mais elevado quando comparado a um grupo controle, e evidencia-se uma forte relação em todos os subgrupos de qualidade de vida nesses pacientes (Akyol et al., 2013). Os índices de depressão apresentam uma variação de 20,6-63% e de 25,45-57% para ansiedade. Vários fatores podem ser elencados para explicar esta variação nos índices, como o uso de diferentes medidas de avaliação, amputações por causas variadas e falta de padronização quanto ao momento de se mensurar, que pode variar entre as diversas fases vivenciadas pelo paciente com amputação. Porém, há índices mais elevados de depressão e ansiedade na população de pacientes com amputação do que na populacional em geral (Mckechnie & John, 2014; Rybarczyk, Nyenhuis, Nicholas, Cash, & Kaiser, 1995).

A sintomatologia relacionada à depressão não pode ser atribuída simplesmente à ausência do membro. Comumente, é acompanhada de outras perdas, como dificuldade de encontrar trabalho, diminuição da interação social, baixa da autoestima e aumento da dependência. O sistema de suporte social e fatores predisponentes provavelmente estão envolvidos, enfatizando a etiologia multifatorial da depressão entre os pacientes. Numa pesquisa em que se avaliava a diferença entre gêneros, mais da metade das mulheres apresentavam o diagnóstico, provavelmente relacionado a viverem só e, conseqüentemente, sem o suporte de marido e filhos. Para os homens, a taxa foi de 30%. Em função dos níveis de depressão verificados, os autores sugerem que não somente os cuidados físicos devem ser levados em conta, mas também as necessidades emocionais, que representam um aspecto essencial na atenção ao paciente com amputação (Kashani, Frank, Kashani, Wonderlich, & Reid, 1983). Os sintomas depressivos após o período de hospitalização são relacionados com o baixo nível de mobilidade, a restrição para atividades, o sentimento de vulnerabilidade e baixas condições de saúde em geral (Gabarra & Crepaldi, 2009).

Atherton e Robertson (2009) relataram nível de depressão em 13,4% dos pacientes que avaliaram, sendo considerado um valor abaixo quando comparado a outras pesquisas. Atribuem esse resultado ao uso de próteses, uma vez que o estudo avaliou somente pessoas que usavam esse dispositivo e desta forma poderiam ser mais ativas do que aquelas que não a usavam. Concluem que a prótese pode ser um fator que contribuí para os baixos níveis de depressão

Em um estudo realizado na Cidade do México, identificou-se uma taxa de 27,5% de tentativas de suicídio após amputação de membros. Os autores citam uma correlação significativa entre funcionalidade e depressão, sendo esta mais comum nos pacientes mais dependentes após a amputação (Vázquez et al., 2017). Isso é confirmado por outro estudo em pacientes avaliados um ano após a amputação. Neste, 15,71% dos pacientes relataram tentativa de suicídio. O estudo correlaciona esse índice com baixos níveis de mobilidade, maior grau de

dependência para as atividades de vida diária, além de altos níveis de depressão. Pacientes com amputações mais recentes parecem apresentar maior risco para a tentativa de suicídio. Um rastreamento de rotina poderá resultar em uma maior identificação de indivíduos com dificuldade de lidar com sua deficiência e permitir uma abordagem adequada pelas equipes de reabilitação (Turner et al., 2015). Há poucos relatos na literatura que abordam estas questões: amputação, depressão e suicídio.

A partir de 15 artigos com metodologia qualitativa, Murray e Forshaw (2013) realizaram uma metassíntese na qual avaliaram o impacto psicológico da amputação na população adulta em uso de prótese. Como resultado, cinco conceitos foram identificados:

a) tornar-se um amputado e enfrentar o uso da prótese: normalmente vivenciado de forma solitária e catastrófica, no momento em que a pessoa perde o controle de sua vida e encara um futuro incerto. O início de uso da prótese é emocionalmente ambíguo, pois de um lado reconhecem-se os benefícios do membro artificial, mas ainda sente-se a perda do membro e de suas capacidades anteriores;

b) ajustar-se e enfrentar a amputação e o uso de prótese: inicialmente sem maneiras de lidar, a pessoa se sente enlutada e insegura quanto a sua capacidade de se adaptar a essa difícil situação. Ao longo do tempo, muitos desenvolvem formas de enfrentamento, frequentemente utilizando comparações sociais nas quais enfatizam como sua situação é melhor do que a de outros, e identificam, para a melhoria da sua situação, papel instrumental para si próprios;

c) o papel dos relacionamentos na recuperação: os pacientes citam, frequentemente, a importância do relacionamento interpessoal com familiares e amigos na recuperação após a amputação. A autoestima é frequentemente restaurada com o entendimento de que continuam a ser úteis aos outros e por participarem de atividades sociais;

d) amputação e uso de prótese nas relações sociais: nem todas as interações sociais foram avaliadas de forma positiva e os pacientes referem que estranhos e até mesmo amigos e

familiares reagiram negativamente. O uso da prótese de certa forma lhes confere alguma proteção a essas respostas, pois auxilia no manejo das percepções dos outros e ajuda os pacientes a se sentirem normais, podendo manter inclusive identidade secreta, apesar de muitos se sentirem divididos entre o desejo de que os outros saibam ou não da amputação; e

e) identidade com o uso da prótese: a falta de controle e a dependência descritas logo após a amputação, com a prótese, são substituídas pela noção de autonomia e liberdade, que é vivenciada como um instrumento valioso.

Na predição do ajustamento, duas variáveis, em especial, contribuem de forma significativa: a percepção de suporte social e a esperança (pensamentos sobre a sua capacidade de ver caminhos para metas e motivação para persegui-los); enquanto idade, gênero, causa e nível da amputação e dor fantasma não contribuem de forma significativa com o ajustamento inicial (Unwin et al., 2009). Outros fatores também podem favorecer o ajustamento, como maior tempo desde a amputação, altos níveis de suporte social e satisfação com a prótese, baixos níveis de dor e, de acordo com estes autores, níveis de amputação mais baixos (Horgan & MacLachlan, 2004).

Grande parte desse aporte teórico, envolvendo os pacientes com amputação e os aspectos psicossociais, foi construído, basicamente, por meio de pesquisas qualitativas. Nesses trabalhos, a revelação feita em entrevistas individuais e por grupos focais deu voz aos sentimentos e às reações dos pacientes, assim como aumentou-lhes a percepção acerca dos fatores ambientais, físicos, sociais e emocionais envolvidos no ajustamento à amputação e na reabilitação. Além disso, as respostas resultantes dessas diversas pesquisas permitiram uma outra compreensão dos aspectos que podem influenciar grandemente a reabilitação do paciente com amputação que não somente os aspectos físicos, muito estudados anteriormente.

1.4. Sentido da prótese

A prótese é uma extensão artificial do membro que reconstitui uma parte perdida do corpo e é utilizada para manter ou substituir a função comprometida. Atua reduzindo os desafios impostos pela amputação, recuperando a independência e incorporando a habilidade, já que, ao se tornar parte dos pacientes, permite que eles executem diversas atividades o que pode ser chamado de incorporação protética (Sousa et al., 2009).

Tornar-se uma pessoa com amputação significa que o próprio caminhar passa de movimento corporal natural para movimento planejado com a prótese; e, com o treinamento, o paciente aprende a usá-la e adquire as novas habilidades necessárias, o que tornará o movimento também natural. Essa capacidade de deslocamento está associada à sensação de liberdade, independência e retomada da vida diária. Sentindo-se desconectados de suas vidas habituais, mas ainda não integrados a uma vida nova, os pacientes colocam-se em estado intermediário de existência no qual oscilam entre derrotas e experiências vitoriosas. Esperam poder retornar à normalidade da sua vida anterior. No entanto, também estão vulneráveis. Para tornarem-se independentes com a prótese, é preciso que tenham alto grau de resistência e resiliência, particularmente se a cicatrização prolongada de feridas ou vários processos de adaptação atrasarem o treinamento (Norlyk, Martinsen, Hall, & Haahr, 2016).

A maneira como a pessoa com amputação se conhece e como constrói o sentido de sua experiência também influencia sua atitude frente ao uso das próteses. Para alguns pacientes, as próteses podem somar habilidades, uma vez que permitem que eles se sintam capazes de desenvolver atividades físicas e sociais; ao passo que, para outros, podem personificar a incapacidade e, assim, passam a ser vistas como proibitivas para as mesmas funções (Desmond & MacLachlan, 2002).

O sucesso do uso da prótese tem profundo significado pessoal, por ser o momento em que o paciente com amputação constata poder levar vida normal e recuperar a mobilidade. As próteses são de grande importância para que os indivíduos com amputação não se sintam tão diferentes das outras pessoas, sejam tratados do mesmo modo, sejam independentes, participem de atividades sociais e possam retornar ao trabalho. Eles a valorizam esteticamente e a usam sem constrangimento com sua imagem pública (Murray, 2009). Nesse contexto, a prótese atua como um mediador social, pois facilita as relações e auxilia as pessoas com amputação a se aproximarem da concepção corporal promovida pela sociedade (Sousa et al., 2009).

O desejo de se mostrar completo é atraente para muitos pacientes mesmo quando o processo de aprendizado é descrito como doloroso e árduo. O valor estético com características próximas às do membro retirado é descrito como valioso, permitindo uma aproximação com a imagem corporal socialmente valorizada, e corresponde à dimensão estética da prótese. Mas nem todos consideram a estética como prioritária e, sim, como indicativo de dificuldade de lidar com a ausência do membro. Os que expressam essa visão focam mais a dimensão funcional do que a estética (Murray, 2010a; Sousa et al., 2009).

A prótese é vista diferentemente entre pacientes do sexo masculino e feminino. Entre os homens, a ênfase está nos aspectos funcionais, como a capacidade de continuar fornecendo o suporte financeiro à família e de executar atividades extenuantes. Enquanto para as mulheres os aspectos estéticos ou cosméticos são importantes tanto para manter a feminilidade quanto para trajar roupas femininas, como, por exemplo, saias e saltos altos (Murray & Fox, 2002).

Existem dois diferentes conceitos para sentir-se normal frente à amputação. O primeiro é a tentativa do paciente de ajustar-se, é uma interiorização da identidade pessoal, mesmo com o uso evidente de um membro artificial. Pode ser manifestada pelo uso de roupas apropriadas com objetivo de parecer o mais normal possível e esconder ou desviar a atenção para longe da sua incapacidade. A segunda estratégia envolve aceitação e reconhecimento. Os pacientes

conquistam o sucesso social sem negarem sua incapacidade. Escolhem próteses que lhes proporcionem função e rejeitam a estigmatização da sua aparência física (Murray, 2010; Schaffalitzky et al., 2010).

A experiência do membro fantasma, vivida por muitos indivíduos com amputação como se o membro anatômico permanecesse intacto e em seu lugar habitual, muitas vezes desempenha papel importante por permitir a incorporação da prótese ao corpo, entrelaçando-se à singular estrutura corporal (Murray, 2004).

Porém, não somente as características da prótese influenciam o seu uso, mas também o ambiente e as situações nas quais será utilizada, aspectos da personalidade e as preferências individuais. Pode acontecer de o paciente adaptar-se à prótese e demonstrar interesse por essa tecnologia; contudo, pode faltar o apoio no ambiente familiar e social. Assim, o ambiente deve ser modificado de modo que o indivíduo possa obter satisfação e ganho funcional. O uso desse dispositivo é dinâmico e interativo, a alteração em um dos fatores pode impactar os demais. Uma prótese que oferece conforto e boa adaptação pode proporcionar mais autoconfiança e envolvimento nas atividades sociais (Schaffalitzky et al., 2010).

Pacientes que não aderem ao uso de prótese sem nenhuma justificativa plausível, ou que a utilizam por curtos períodos, agem movidos por fatores psicológicos, concluem os autores (Poljak-Guberina et al., 2005). Fato este observado na prática clínica, pois apesar dos esforços das equipes em promover uma boa adaptação da prótese, muitas vezes com retrabalho frequente, alguns pacientes não alcançam a adesão esperada, mantêm queixas diversas e frequentes para o não uso.

Atualmente, as expectativas dos pacientes em relação à escolha e à adaptação de próteses são muitas vezes estimuladas e moduladas pela exposição crescente a propagandas de empresas fornecedoras de componentes protéticos. Essas publicidades são acessíveis a todos que desejam esse tipo de informação. Tais anúncios têm o potencial de promover expectativas

irrealistas em relação à possibilidade de obtenção de ganhos e superação das dificuldades. Os modelos desejados, muitas vezes, são inacessíveis e sem indicação para aquele indivíduo em particular, seja por questões financeiras, seja pelo perfil de cada um, relacionado à mobilidade e às possibilidades de recuperação (Murray & Forshaw, 2014). A insatisfação com a prótese oferecida *versus* a prótese adquirida foi por muito tempo somente uma impressão dos profissionais envolvidos, mas observam-se estudos recentes com esta abordagem, como o relatado por Murray e Forshaw (2014), apesar de ainda serem escassos. Os profissionais de saúde envolvidos precisam estar conscientes de como essa publicidade interfere na experiência vivida e de seu impacto na reabilitação.

1.5. Imagem corporal

Imagem corporal é um constructo complexo, multidimensional que combina experiências perceptuais, afetivas, cognitivas e também aspectos comportamentais da experiência do corpo. É a percepção individual do próprio corpo, que pode ser afetada por idade, gênero e condição física, assim como por fatores externos ambientais e sociais. A pessoa com amputação tem de se adaptar física, social e psicologicamente às alterações estruturais, funcionais e da imagem corporal (Holzer et al., 2014).

É uma combinação de experiências psicológicas individuais, sensações e atitudes relacionadas com a forma, a função, a aparência e o desejo do seu próprio corpo, que é influenciado por fatores individuais e ambientais. Normas sociais e valores relacionados ao corpo ideal são suscetíveis de influenciarem a imagem corporal. Em algum momento de suas vidas, a imagem corporal tem sido séria luta para cada indivíduo, gerando atitudes sociais negativas em relação à diferença física. Sentimentos de inadequação física e baixa atratividade permeiam essas histórias e indicam que os sentimentos negativos são o resultado do *feedback*

do ambiente. Uma autoimagem negativa pode ocorrer após a perda do membro ou após o início do aparecimento de uma incapacidade, mas espera-se que, após algum tempo, ocorra o ajustamento do indivíduo, e ele passe a aceitar o próprio corpo, o que pode ser facilitado pelo envolvimento em algum aspecto de conquista pessoal, como esporte, família, carreira. A presença de companheiros e outros pode ajudar a alcançar uma imagem corporal positiva, mesmo quando não representam o ideal de beleza que se sustenta em nossa sociedade (Holzer et al., 2014; Taleporos & McCabe, 2002).

A pessoa que sofreu amputação deve se ajustar a diferentes imagens corporais, inclusive a do corpo antes da lesão (corpo completo), a do corpo traumatizado, cicatrizado e a do corpo estendido, que é o completado com a prótese (Schaffalitzky et al., 2010). Deve adaptar-se a uma imagem de si própria sem o membro amputado enquanto concilia três imagens do seu corpo: antes da perda do membro, sem a prótese e com a prótese (Rybarczyk et al., 2004).

O corpo amputado não é o corpo esperado ou desejado, mas os pacientes referem ser o seu corpo. Essa situação inicialmente perturbadora acaba sendo natural com o passar do tempo, na medida em que se torna habitual ostentar, sob o olhar do outro, um corpo com forma diferente. Não aceitar que seus corpos foram modificados significa viver no passado, num eterno luto pelo corpo perdido. Pacientes com amputação referem que a prótese faz com que resgatem não somente a atividade, mas também parte da estética, na medida em que passaram a vislumbrar esse corpo novamente como completo (Paiva & Goellner, 2008).

Existe uma correlação significativa entre imagem corporal e autoestima, ansiedade e depressão (Breakey, 1997). A avaliação que o paciente com amputação faz de sua autoimagem pode influenciar as variáveis citadas de forma positiva ou negativa. Imagem corporal e satisfação com a vida é um exemplo, quanto mais o paciente encara sua imagem corporal de maneira negativa tanto menor é a sua satisfação com a sua vida. Não há relação entre a idade e

o tempo de amputação, sugerindo que a percepção da imagem corporal não melhora com o tempo e não é influenciada pela idade. Portanto, existe relação entre percepção da imagem corporal e bem-estar psicológico, isto é, o grau no qual eles experimentam ansiedade, depressão, autoestima e satisfação com a vida (Breakey, 1997). Maior nível de ansiedade com a imagem corporal se correlaciona com menor qualidade de vida e menor satisfação com a prótese (Pasquina et al., 2014).

Há também uma relação entre imagem corporal negativa e mau ajustamento psicológico à amputação. Holzer et al. (2014) concluem que a amputação afeta significativamente a imagem corporal e a qualidade de vida e além disso, a imagem corporal negativa é um preditor para a depressão e piora na qualidade de vida (Rybarczyk et al., 1995).

Uma avaliação e uma intervenção que se preocupem diretamente com a imagem corporal do paciente pode ser boa prática durante a reabilitação e o acompanhamento psicológico desses pacientes (Senra, Oliveira, Leal, & Vieira, 2012).

1.6. Sensação e dor fantasma

Uma das consequências mais comuns após a amputação de um membro é o fenômeno da sensação fantasma. Essa condição ocorre quando o sistema nervoso periférico é desconectado do sistema nervoso central. A parte que foi desconectada pode desenvolver ou não a sensação fantasma. Normalmente, é mais comum em casos de amputação de membros, mas é também observada em pacientes com paraplegia e tetraplegia, lesões de plexo braquial, após extração dentária e mastectomia (Dijkstra, Geertzen, Stewart, & Van Der Schans, 2002; Padovani, Martins, Venâncio, & Forni, 2015; Richardson, 2010). Pode apresentar como desdobramento a sensação fantasma e a dor fantasma.

A sensação de membro fantasma pode ser definida como consciência contínua do membro amputado como se estivesse presente em sua integridade no que diz respeito à forma, peso e movimentação (Richardson, 2010). As sensações fantasmas são sentimentos indolores associados ao membro amputado e podem ser divididas em três categorias: cinestésica (relacionada a tamanho, forma e propriocepção do membro), cinética (é a percepção de movimento) e exteroceptivas (como prurido, queimação ou aperto do sapato). Os pacientes podem assustar-se com essas sensações fantasmas e experimentarem desconforto em relatá-las (Virani, Green, & Turin, 2014). Sentem-se como se ainda possuíssem o membro amputado, como se ele se movesse e fizesse tarefas específicas. Podem até descrever a posição em que o membro é mantido. Na ausência de membros de membros superiores, por exemplo, continuam a sentir um anel de casamento ou um relógio, por exemplo (Chahine & Kanazi, 2007).

Faz-se necessário também diferenciar dor no coto e dor fantasma. A primeira ocorre na parte remanescente do membro amputado (coto de amputação) e geralmente resolve-se em poucas semanas, dependendo da cicatrização de feridas, da presença de infecção ou comorbidades, como diabetes, e da colocação de prótese. Porém, há uma relação entre a dor prolongada do coto e a dor fantasma (Richardson, 2010; Virani et al., 2014). A dor fantasma é um tipo de dor neuropática que ocorre no membro amputado após a remoção acidental ou cirúrgica de todo ou parte do membro. É experiência única, subjetiva e altamente individual (Virani et al., 2014).

O início da dor do membro fantasma pode ocorrer imediatamente após a amputação. Em cerca de metade dos pacientes, acontece nas primeiras 24 horas; para outros 25%, dentro de uma semana. Apresenta algumas características, que podem ser divididas em quatro domínios: intensidade da sensação de dor, frequência dos episódios, duração de cada episódio e descrição da dor, que pode ser descrita como queimação, formigamento, choque elétrico, prurido, dor latejante ou em pressão e agulhadas (Weeks, Anderson-Barnes, & Tsao, 2010). A

dor, exacerbada por fatores físicos (alteração climática ou pressão no coto) e por fatores psicológicos (estresse emocional), pode manifestar-se em determinada posição ou em movimento (Flor, 2002).

A prevalência estimada varia de 49% a 83%. Essa variação pode ser atribuída a diferenças nas técnicas de investigação, mas principalmente pela falha em distinguir entre dor fantasma, sensação fantasma e dor no coto, uma vez que pode ser confundida com dor em área adjacente à área amputada (Van Der Schans, Geertzen, Schoppen, & Dijkstra, 2002; Weeks et al., 2010).

As mulheres relatam maior intensidade de dor fantasma e tendem, em comparação com os homens, a procurar mais atendimento médico em função dessa queixa. A dor fantasma, por sua vez, é mais frequente em pessoas com amputação de membro superior do que em membros inferiores e tende a diminuir ao longo do tempo (Bosmans, Geertzen, Post, Van Der Schans, & Dijkstra, 2010).

A dor fantasma foi inicialmente observada por Ambrose Pare no século XVI, após acompanhar pessoas com amputação em consequência de guerra, mas sua incredulidade inicial e o ceticismo médico generalizado levaram à negação dessa queixa, sendo considerada de origem psicogênica. Entretanto, pesquisas realizadas nos últimos 25 anos constataram ser a dor fantasma real e orgânica (Richardson, 2010). O uso da palavra fantasma para condições que se acreditava não terem nenhuma base física contribuiu para a estigmatização dessa condição, o que tornou difícil para os pacientes e profissionais de saúde a sua aceitação como fenômeno real. Acredita-se que os profissionais de saúde são mais propensos a tratar a dor quando a causa é clara do que quando a dor é fantasma (Virani et al., 2014).

Um mecanismo amplamente aceito que explique o fenômeno da dor no membro fantasma não existe. Inicialmente, o interesse concentrou-se nos nervos periféricos, mas as inconsistências entre os indivíduos levaram a um alargamento na procura de respostas.

Qualquer mecanismo proposto deve reunir evidências do sistema de nervos periféricos, da medula espinhal e do cérebro. Vários mecanismos têm sido propostos, incluindo reorganização cortical e memória da dor. No entanto, existem falhas em cada uma dessas teorias. É necessária uma única teoria abrangente que explique todos os atributos físicos e psicológicos e as variações individuais. Fatores psicológicos parecem não contribuir para a causa, mas podem afetar o curso e a severidade da dor (Richardson, 2010).

Em revisão sobre o assunto, os resultados indicam que os fatores emocionais podem modular a dor fantasma, mas em menor monta em comparação com outros tipos de dor crônica. Fatores adicionais, como a percepção da incapacidade e o ajustamento à amputação, também parecem desempenhar um papel. Mais consistente é a relação entre estresse e dor fantasma e, portanto, os resultados sugerem explorar a redução da tensão para maior sucesso no tratamento. São necessárias também mais pesquisas sobre a influência dos fatores psicológicos e suas interações na dor fantasma (Fuchs, Flor, & Bekrater-Bodmann, 2018).

Em relação ao tratamento da dor fantasma, medicação, procedimentos cirúrgicos e terapias complementares têm sido testadas, porém com pouco sucesso para a maioria dos pacientes (Richardson, 2010). Não existe consenso sobre um regime de tratamento ótimo. É possível que alguns tratamentos sejam mais eficientes para coortes específicos de pacientes. Vários estudos foram realizados para examinar a eficácia de várias intervenções farmacológicas, contudo, seus resultados não foram conclusivos sobre a melhor abordagem medicamentosa para esses casos (Weeks et al., 2010).

Talvez a terapia mais promissora seja a do espelho, relatada pela primeira vez em 1996. Nesse tratamento, que consiste no posicionamento de um espelho com dois lados e uma base (como em um triângulo) entre as pernas do paciente, este vê o reflexo de seu membro intacto movimentando-se através do espelho, enquanto simultaneamente e mentalmente reproduz o

movimento do pé amputado, de forma semelhante ao que é observado. O membro virtual no espelho parece ser o membro ausente (Weeks et al., 2010).

Não há, para outros tratamentos, como a estimulação elétrica nervosa transcutânea (TENS), evidências sobre sua efetividade, porém a prática clínica de muitos autores, inclusive da autora, sugere o seu emprego no controle da dor fantasma.

1.7. Sexualidade

É consenso entre vários autores que esse tema é pouco estudado na literatura, mas eles concordam que esses pacientes serão confrontados, em algum momento, com problemas práticos relacionados à função e ao bem-estar sexual (Geertzen, Van Es, & Dijkstra, 2009; Ide, 2004; Murray, 2010a; Verschuren et al., 2013; Verschuren, Geertzen, Enzlin, Dijkstra, & Dekker, 2015). Há um tabu sobre a sexualidade em pessoas com amputação e nas equipes de reabilitação, pois não são treinadas o suficiente para lidar com esse assunto facilmente (Geertzen, 2008).

Há relatos na literatura sobre o decréscimo na atividade sexual após a amputação. O paciente, geralmente, sente-se pouco atraente sexualmente e pouco à vontade na intimidade. A crise provocada reflete-se na família e, em especial, no companheiro(a), devido à diminuição do erotismo, associada à dependência, ou ao medo de ambos os parceiros das consequências da atividade sexual após a perda do membro (Silva, 2006).

A sexualidade deve ser avaliada sob dois pontos de vista: função sexual e preocupação sexual. Embora pacientes com amputações não apresentem lesões neurológicas (salvo raras exceções, quando acompanhadas por lesões pélvicas) que afetem a função sexual, outros aspectos, como a alteração da imagem corporal, a depressão, a ansiedade com a atuação, podem levar à preocupação com a função sexual (Ide, 2004).

A grande dificuldade reside na avaliação de resultados. Os artigos mostram algum impacto na função ou na preocupação com a função sexual, sendo que a magnitude do impacto difere de acordo com os grupos. Os homens solteiros e idosos, com amputações transfemorais, apresentam maiores preocupações com a função sexual do que os casados, os mais jovens e os com amputação transtibial. Em relação à idade, pode ser um efeito do próprio envelhecimento ou da dificuldade de adotar outras posições que facilitem o ato. Ser casado ou ter parceiro estável representa menos problema, uma vez que iniciar novo relacionamento sexual com a lesão aparente pode se tornar mais difícil. A diminuição da frequência do ato sexual foi maior para solteiros quando comparada com os casados, sendo, portanto, o estado civil fator importante na manutenção da atividade sexual. Além disso, aqueles que sofrem com alguma dor no coto, dor fantasma ou mesmo desconforto relacionado ao uso de prótese vivenciam impacto maior na atividade sexual, comparados com os que não apresentam essas queixas (Geertzen et al., 2009; Reinstein, Ashley, & Miller, 1978).

A questão da intimidade é frequentemente deixada de fora em programas de reabilitação. O autor afirma que pouca orientação é dada a esses pacientes pelas equipes de reabilitação. Na ausência de uma lesão neurológica, espera-se que a função sexual da maioria dos pacientes com amputação seja a mesma dos demais indivíduos. Entretanto, os profissionais de reabilitação não podem deixar que esse assunto seja tratado unicamente por médicos, como urologistas e ginecologistas. Grande parte dessa discussão relaciona-se com aspectos psicológicos e não com aspectos neurológicos (Ide, 2004).

Informar sobre possíveis mudanças no funcionamento sexual e como lidar com essas alterações durante e após a reabilitação é útil tanto para os pacientes como para os parceiros. Os membros da equipe devem trazer à tona a questão da sexualidade, mas essas informações devem ser dadas em momento oportuno, pois muitas vezes o processo de confecção e adaptação de próteses é o objetivo primário do paciente (Verschuren et al., 2015; Verschuren, Geertzen,

Dijkstra, & Dekker, 2016). Apenas 15% dos homens discutem a atividade sexual com profissional de saúde após a amputação; entre as mulheres, não há relatos (Reinstein et al., 1978).

Mais de 90% dos pacientes referiram alto interesse em sexo, embora a maioria apresentasse dificuldades em áreas como excitação e comportamento sexual. Relataram, ainda, que maior satisfação com a função sexual está relacionada à melhor qualidade de vida (Bodenheimer, Kerrigan, Garber, & Monga, 2000).

Para as pessoas com amputação, tanto as relações sexuais quanto as românticas não são vistas isoladamente de outras relações sociais, mas, mesmo sendo amados ou desejados sexualmente, todos compartilham preocupação comum com a aceitação e o pertencimento. Mesmo que estejam envolvidos em um relacionamento, manifestam preocupações com o desejo e com o interesse sexual (Murray, 2010a).

1.8. Expectativas e reabilitação

Trieschmann (como citado em Habel, 1993) define a reabilitação como o processo de mudança de comportamento, cujo propósito seria ensinar a pessoa a viver com sua limitação e em seu ambiente. Para Sayles (como citado em Habel, 1993), é o processo de maximizar o uso das capacidades individuais e dos recursos para promover o funcionamento ótimo. Habel (1993) reconhece a singularidade e a independência de cada indivíduo e percebe a pessoa e o ambiente como sistemas interdependentes. Segundo Dittmar (como citado em Habel, 1993), a reabilitação é uma abordagem, uma atitude e um processo individualizado que envolve técnicas especializadas e interações entre a equipe de reabilitação, o paciente e a família. A *National Council on Rehabilitation* definiu reabilitação como a restauração da incapacidade ao mais

completo potencial físico, mental, social, vocacional e econômico do qual os pacientes são capazes (como citado em Wright, 1983, e Habel, 1993).

Segundo Araujo (2007), a reabilitação pode ser compreendida como o desenvolvimento e o aprimoramento das habilidades pré-existentes, buscando propiciar a melhor capacidade física-mental-social, apesar das limitações impostas pela deficiência ou pelo dano. Essencialmente multiprofissional e interdisciplinar, suas intervenções visam à inserção social e à autonomia da pessoa deficiente.

Os termos usados nas definições nos dão uma ideia sobre o sistema de crenças mantido pelos profissionais de reabilitação. As noções de sujeito, incapacidade, potencial humano e a interdependência dos indivíduos proveem orientações para as metas dos programas de reabilitação (Habel, 1993). A inclusão do ambiente é fator determinante para se promover a reabilitação, uma vez que o indivíduo está inserido nele e ele pode constituir uma fonte de limitação e dependência.

O conceito de reabilitação sofreu mudanças ao longo do tempo e pode ser considerado como um *continuum* interdisciplinar complexo. Depende de fatores como a estrutura dos serviços, do processo, e não termina com a definição dos objetivos a serem alcançados, pois exige acompanhamento e avaliações dinâmicas. A busca pelo padrão de normalidade, como se desenvolveu nos primeiros anos de práticas de reabilitação, não faz mais sentido. A história da evolução do conceito aponta para uma abordagem voltada para a função e esta mudança exercerá influência na Classificação Internacional de Deficiência, Incapacidade e Desvantagem (ICIDH), sendo, conseqüentemente, um importante avanço no conceito de reabilitação (Pinto, Rocha, Coutinho, Gonçalves, & Beraldo, 2005). São conceitos, portanto, em evolução, bem como a compreensão da atuação dos profissionais e serviços de saúde, buscando ampliar as bases para reinserção e inclusão social (Malta et al., 2016).

A deficiência, pelo modelo médico, é vista como um atributo ou característica do indivíduo, causada diretamente pela doença ou trauma que exige a mediação de algum tipo de profissional. Diz respeito às limitações enfrentadas por pessoas com deficiência como resultado principal ou exclusivamente de seus impedimentos. No modelo social, a deficiência existe quando está inserida em um contexto social, é o produto das barreiras físicas, organizacionais, e atitudinais presentes na sociedade e não pode ser atribuída exclusivamente ao indivíduo. Na visão do modelo biopsicossocial, os fatores determinantes para a função e a saúde são compreendidos nas dimensões biológica, pessoal, psicológica e social, buscando desenvolver uma compreensão relacional e não dualística do corpo (Bernardes, 2016; Brasil, 2009; Nagi, 1995, como citado em Habel, 1993).

Com o objetivo de obter mais dados sobre as consequências das doenças, em 1976, a Organização Mundial da Saúde (OMS) publicou a *International Classification of Impairment, Disabilities and Handicaps* – ICIDH (Classificação Internacional de Deficiência, Incapacidade e Desvantagem – CIDID), numa proposta para um modelo de compreensão da deficiência. Assim, deficiência (*impairment*) era descrita como uma anormalidade ou uma perda de estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica; incapacidade (*disability*), como qualquer restrição ou perda de habilidade para desempenhar uma atividade considerada normal, que são as consequências da deficiência do ponto de vista do rendimento funcional; desvantagem (*handicap*) reflete a adaptação do indivíduo ao meio ambiente resultante da deficiência e incapacidade (Farias & Buchalla, 2005).

Em 2001, o processo de revisão da ICIDH apontou suas principais fragilidades, como a falta de relação entre as dimensões que a compõem e a ausência de uma abordagem dos aspectos sociais e ambientais. Foi então proposta pela OMS a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). Não se considera mais o modelo tripartite (deficiência, incapacidade e desvantagem) mencionado anteriormente. O funcionamento e a

incapacidade do indivíduo são concebidos como uma interação dinâmica entre os estados de saúde e os fatores contextuais, não se restringindo apenas às incapacidades e limitações das pessoas com deficiência.

A CIF é baseada numa abordagem biopsicossocial, sendo que nesse modelo cada nível age sobre e sofre a ação dos demais e todos são influenciados pelos fatores ambientais (Farias & Buchalla, 2005). Assim, a CIF não se caracteriza apenas como um instrumento para medir o estado funcional das pessoas com deficiência, mas permite também avaliar as condições de vida e fornecer subsídios para políticas de inclusão social, fazendo com que a deficiência passe a ser reconhecida também como uma sequela da sociedade e não somente do indivíduo (Malta et al., 2016). Alguns dos termos anteriormente usados foram alterados para refletir uma maior neutralidade, com uma terminologia menos médica, assim deficiência tornou-se atividade e desvantagem, participação (Pinto et al., 2005). Aprofundar as dificuldades relacionadas ao contexto social e propor intervenções pode, no decorrer do tempo, permitir mudanças no processo de reabilitação e inclusão (Vera, 2012).

Apesar de a reabilitação ser conceito fundamental do século XX, desenvolvido após a Primeira Guerra Mundial (Stryła et al., 2013), o conceito de equipe para o atendimento a pacientes com amputações desenvolveu-se com a experiência militar da Segunda Grande Guerra. Até então, raras instituições utilizavam essa abordagem. Após a cirurgia não havia profissional que assumisse diretamente a recuperação, fosse por falta de interesse ou de conhecimentos específicos em próteses e na reabilitação para esses casos. Os pacientes eram abandonados à própria sorte e buscavam ajuda à medida que surgiam necessidades específicas. A instalação de centros especializados levou a uma nova era de cuidados. Os profissionais eram os médicos, os protesistas e os fisioterapeutas e, à medida que o programa de reabilitação acontecia, novos profissionais eram integrados à equipe (Burgess & Alexander, 1973). Durante as últimas décadas, os diversos profissionais foram se capacitando e hoje há relatos, na

literatura, de diversos grupos que se especializam no atendimento com abordagem multidisciplinar (Schnur & Meier, 2014), além de hospitais de reabilitação com esse enfoque. Calcula-se que em países subdesenvolvidos apenas 3% das pessoas que necessitam de cuidados recebem algum tipo de serviço de reabilitação (Malta et al., 2016).

Silva (2006), citando Finkelstein (1980), identifica três fases, em termos de evolução histórica, que contribuíram para criação e eliminação das desvantagens da pessoa com deficiência, englobando aqui a amputação: num momento inicial, essas pessoas eram excluídas, não se beneficiavam de qualquer tratamento ou reabilitação; numa segunda fase, implementou-se a medicina hospitalar e criaram-se grandes centros de assistência, como asilos e instituições que promoveram a segregação. Na terceira fase, correspondente à eliminação dessa desvantagem, visou-se a uma abordagem global do paciente, de forma a assegurar o máximo de suas potencialidades.

Um dos principais postulados que permitem o sucesso na reabilitação de pessoas com amputação é a abordagem por uma equipe interdisciplinar (Ida et al., 2015; Schaffalitzky et al., 2011), sendo a amputação o começo de longo e árduo processo até que o paciente possa exercer o maior número de atividades possível (Klarich & Brueckner, 2014; Meier & Melton, 2014). O retorno à independência e ao mais alto nível funcional possível, com ou sem a prótese, deve ser o objetivo para o paciente e a equipe, e o uso desse dispositivo pode favorecer a melhora da capacidade. Porém, a prótese, para alguns indivíduos, pode não ser o objetivo final, e os profissionais envolvidos na reabilitação devem ser sensíveis a essa possibilidade. A adaptação à amputação nem sempre necessita do uso de próteses, pois alguns pacientes podem não se adaptar ou não retornar à marcha bípede, aceitam a amputação como parte de suas vidas e adaptam-se bem à nova realidade sem uso delas (Deathe et al., 2009; Schaffalitzky et al., 2010).

A equipe pode ser integrada por cirurgião, enfermeiro, protesista, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, assistente social e psicólogo, os quais devem compartilhar dos mesmos

objetivos (Bradway et al., 1984) e devem ser sensíveis às complexas e às variadas necessidades dos pacientes (Dunne, Coffey, Gallagher, & Desmond, 2014; Geertzen, 2008).

De acordo com Chamlian e Starling (2013), os artigos publicados nas décadas de 1950 e 1960 revelavam a preocupação de diferentes autores com os desafios impostos na reabilitação de pacientes com amputação de membros inferiores. Nas décadas de 1970 e 1980, observa-se que a maioria dos estudos relacionava a função do paciente com amputação com o uso da prótese, no máximo tentando descrever o número de horas de uso diário e se as atividades eram domiciliares ou comunitárias. Nos anos 90, há descrição de bons resultados associados ao grau de independência nas atividades diárias e manutenção do uso das próteses após a alta da reabilitação. Os primeiros artigos que utilizam questionários e testes funcionais para medir resultados da reabilitação de amputações começaram a ser publicados a partir dos anos 2000 (Chamlian & Starling, 2013).

O processo de reabilitação da pessoa com amputação normalmente apresenta as seguintes fases: a) pré-amputação; b) cirúrgica propriamente dita; c) pós-amputação; d) reabilitação com a prótese; e) acompanhamento. A duração de cada fase depende da etiologia, pois, em casos traumáticos, o processo pode ser mais curto, ao passo que nas alterações vasculares pode exigir período mais longo (Kulkarni, 2010).

A preparação psicológica deve começar o mais cedo possível e, de preferência, no pré-operatório. O preparo psicológico anterior à cirurgia fortalece o paciente e o prepara para o ato cirúrgico e a aceitação da amputação e da prótese na fase de reabilitação (Bergo & Prebianchi, 2018). Quando a amputação se torna uma possibilidade e não uma probabilidade, o paciente deve ser informado e orientado sobre todo o processo que vivenciará. A comunicação aberta é essencial e deve abordar especificamente o como, o porquê, o para quê da própria cirurgia e o que se espera após o procedimento cirúrgico, como possibilidade de sensação e dor fantasma, dificuldade de realização de atividades diárias, necessidade de reajustes sexual e social, encaixe

e uso da prótese e reabilitação. A integração da família nesse processo também é recomendada o mais cedo possível, de preferência desde o processo decisório. Esse envolvimento favorece a diminuição de alguns problemas sociais que o paciente com amputação pode enfrentar no retorno para casa (Bradway et al., 1984; Senra et al., 2012).

As informações e as discussões devem constituir parte importante do processo de reabilitação para auxiliar pacientes e familiares na adequação das expectativas, o que permitirá que assumam papel mais ativo no processo e estejam informados. As intervenções de psicoeducação (falar sobre o tema) parecem ser tão importantes quanto caminhar nos serviços de reabilitação protética (Ostler et al., 2014). Verificou-se que os pacientes não sabiam o que esperar passado a fase pós-amputação. Os profissionais devem auxiliá-los, assim como aos familiares, a moldarem suas expectativas, particularmente relacionadas ao dispositivo protético, a fim de se evitar expectativas irrealistas, o que pode levar a incerteza e passividade (Pasquina et al., 2014).

A expectativa mais citada pelos pacientes foi o retorno à normalidade, e a chave dessa normalidade é a capacidade de andar. Após alcançarem esse objetivo, eles enfrentam as dificuldades práticas de transferir o ato físico de caminhar para as atividades cotidianas realizadas anteriormente, como atividades de lazer, laborais e no ambiente doméstico (Ostler et al., 2014). O uso inicial de prótese desenvolve senso de identidade. A diferença entre ser capaz de andar e andar normalmente pode levar a desapontamento e a subsequente insatisfação (Murray & Forshaw, 2013).

A insegurança relacionada à amputação aumenta no pós-operatório e deixa dúvida quanto ao sucesso no final desse período. Os sentimentos de incerteza e de apreensão nas fases mais precoces são minimizados com o suporte físico e psicológico, por meio de informações transmitidas não somente pelos profissionais, mas também por outros pacientes. Uma conduta de suporte adequada é o contato entre outros pacientes com a mesma condição, uma vez que

são fontes de informações baseadas na experiência pessoal e auxiliam nas mudanças necessárias, incluindo os que, com sucesso, foram adaptados à sua prótese e ao seu ambiente social (Murray & Forshaw, 2013; Ostler et al., 2014). Concluindo, a chave para melhora dos resultados para essa população é garantir que recebam cuidados e orientações interdisciplinares apropriados e abrangentes para atender às necessidades físicas e psicossociais (Pasquina et al., 2015), além da prescrição e provisão de próteses (Schaffalitzky, Gallagher, MacLachlan, & Wegener, 2012).

Adaptação protética e programa de reabilitação precoce são vitais para a recuperação física, psicológica e emocional bem-sucedida, tanto a curto quanto a longo prazo. Permitem que o paciente, o mais cedo possível, possa incorporar todos os seus esforços físicos e emocionais na sua recuperação, em vez de permitir que se concentre apenas na deficiência e na dor (Bradway et al., 1984). O paciente deve ser adaptado às próteses dentro dos primeiros três meses após a amputação, para alcançar bom índice de adesão ao uso, pois, caso contrário, ele tende a aprender a realizar tarefas sem a necessidade desse dispositivo (Meier & Melton, 2014), o que também é observado na prática clínica. Talvez essa seja a maior dificuldade para o processo de reabilitação integral da pessoa com amputação, considerando os aspectos emocionais, sociais, físicos e ambientais.

A adaptação de próteses é mais do que um procedimento complexo e elaborado, requer não somente a tecnologia adequada, mas também abordagem extremamente sensível, com profissionais diferenciados e visão humanística. Pacientes com boa adaptação apresentam melhores resultados em exames de marcha e avaliação neuropsicológica (Campos da Paz, Braga, & Downs, 2000).

A independência é o objetivo tanto para pacientes quanto para profissionais da área, sendo o foco para estes principalmente o componente funcional. Porém, para o paciente, o conceito inclui não só a independência funcional, mas também os benefícios psicológicos

associados, como o aumento do sentimento de autoeficácia e maior autoestima. Enquanto profissionais consideram resultado bem-sucedido o paciente deambular, por curta distância, com auxílio locomoção ou estar fora de uma cadeira de rodas, os pacientes, por sua vez, apreciam os menores ganhos na função, como ir ao banheiro sozinho (Schaffalitzky et al., 2011).

Estratégias de reabilitação auxiliam a minimizar os efeitos comportamentais negativos na saúde e devem procurar maximizar os fatores de proteção. Os profissionais de saúde devem ser sensibilizados para reconhecer os primeiros sinais e sintomas de problemas comportamentais, a fim de instituir o tratamento imediato (Pasquina et al., 2014).

A satisfação do paciente na reabilitação com a prótese é multidimensional. É dependente da condição de saúde, do *status* psicológico, do grau de dependência nas atividades de vida diária, das circunstâncias sociais (falta de suporte social após retorno à comunidade), da possibilidade de alcance de objetivos e da motivação pessoal. Estudos demonstram que pacientes mais jovens (entre 20 e 32 anos) são menos satisfeitos com as próteses do que pacientes de faixas etárias mais altas, em função das altas demandas daquele grupo para realização de atividades diárias e dos objetivos pessoais. Maior grau de satisfação foi observado nas incapacidades menores, quando comparadas a níveis transfemorais de amputação, conseqüentemente com grau de incapacidade maior, e não sofreu influência de fatores como estado civil, educação e situação financeira (Poljak-Guberina et al., 2005).

Fatores preditores positivos para o sucesso da reabilitação são: a capacidade de executar atividades de vida diária, a deambulação, mesmo que por curtas distâncias, a saúde antes da amputação, o início do programa o mais breve possível e o suporte social. Finalmente, boa motivação e comunicação entre paciente e equipe também aumenta a chance do sucesso (Geertzen, Martina, & Rietman, 2001).

Os dados apresentados por Murray (2009) trazem implicações para a adesão à prótese, pois reforçam a importância de se alcançar um ajuste ideal entre o soquete protético e o coto. Todavia, esse bom ajuste precisa ser reconhecido como processo temporal e contínuo que requer envolvimento constante e disciplina por parte do paciente, como, por exemplo, dieta e manutenção do peso corporal, atividades regulares e cuidados com a prótese. Se essas considerações não são efetivamente comunicadas aos novos usuários de próteses, ou se tal responsabilidade é evitada por eles, então se pode esperar a possibilidade de aumento da rejeição na vida cotidiana (Murray, 2009). A segunda implicação relaciona-se ao longo período necessário para o treinamento, pois no começo não é intuitivo nem natural. Necessita de processo de adaptação, no qual parece haver um interruptor natural e uma compensação subconsciente às alterações na distribuição de peso e equilíbrio do corpo. É provável que muitos usuários abandonem o uso da prótese antes que ocorra esse ajuste na crença equivocada de que a sua experiência nunca vai mudar. Essas implicações sugerem a necessidade de motivar suficientemente os pacientes no período entre a experiência de uso da prótese como antinatural e o período de uso natural.

Na fase de acompanhamento, há necessidade de longo seguimento, por toda a vida. Portanto, há questões relativas ao estabelecimento de uma relação com a equipe clínica, para ajudar e manter os ganhos obtidos (Kulkarni, 2010). Os resultados funcionais podem ser melhorados ao longo do tempo pela abordagem adequada dos fatores psicossociais, porque a perda da capacidade de se relacionar psicológica, vocacional, sexual e socialmente após a amputação pode ter mais impacto na qualidade de vida do que a própria perda do membro (Sheehan & Gondo, 2014).

Um aspecto ainda pouco considerado pelas equipes envolvidas refere-se ao retorno ao trabalho, que deve ser o desfecho principal na recuperação. Segundo pesquisas, o sucesso na reintegração está associado com idade mais jovem, nível educacional mais alto e uso de

próteses confortáveis, assim como com fatores relacionados à política das empresas. O emprego é, muitas vezes, essencial para o bem-estar, a reinserção social e o rendimento estável. Pode haver necessidade de troca de uma atividade por outra, com menor exigência física ou nova formação profissional (Meier & Melton, 2014). Somente 58% dos pacientes com amputação traumática, entre os que exerciam previamente atividade laboral, retornaram ao trabalho; no entanto, houve mudança no tipo de atividade realizada (Pezzin, Dillingham, & MacKenzie, 2000).

Nos Estados Unidos, o acesso dos pacientes à reabilitação apropriada e à assistência protética ainda é significativamente limitado. Não há diretrizes específicas para padrões de cuidados ou para gestão protética; e há grandes discrepâncias na competência e na capacidade de instalações de saúde em todo o país, em muitas das quais faltam experiência e especialização em cuidar de pessoas que perderam membros. Os custos dos dispositivos protéticos, do treinamento e dos serviços continuam a atuar como barreira significativa, que a grande maioria dos usuários não pode superar. As dificuldades em educação, tratamento, custos e cuidados geram abandono protético, com conseqüente falha na reabilitação e menor qualidade de vida para aqueles que perderam membros (Pasquina et al., 2015).

No cenário nacional, a reabilitação de pessoas com amputação tem avançado significativamente nos últimos anos, com destaque para as intervenções multidisciplinares e o suporte legal no sistema público de saúde. No entanto, estudos têm demonstrado que o sistema de saúde brasileiro ainda apresenta dificuldades na reabilitação dessa população, tais como atrasos no encaminhamento para tratamento adequado, na inclusão em programas de reabilitação e adaptação de próteses e dificuldades socioeconômicas (Silva et al., 2011). Quando comparados a outros países, o período de reabilitação é maior e os índices de abandono de tratamento são elevados. Ainda há inadequação e desconhecimento em relação ao processo de recuperação funcional de pessoas com amputação (Abdalla et al., 2013). Portanto, mais

estudos são necessários para desvendar essas e outras questões, assim como conscientizar sobre a importância da reabilitação precoce para esta população, além de mais serviços que ofereçam próteses gratuitas pelo sistema de saúde.

1.9. Rotina dos cuidados para pacientes com amputação de membros inferiores

Este tópico apresenta a oficina ortopédica, que é o local onde os pacientes com amputação são atendidos e onde as próteses são confeccionadas. Posteriormente, as fases do programa de reabilitação com a prótese são citadas, caracterizando-se cada uma delas, conforme a rotina adotada a fim de oferecer cuidados necessários a esses pacientes.

1.9.1. Oficina ortopédica

A figura 9 ilustra a oficina ortopédica onde a pesquisa foi realizada. É o local onde órteses e próteses são confeccionadas, adaptadas aos pacientes, e onde é realizada a devida manutenção, assim como dos meios auxiliares de locomoção. Todos os estabelecimentos de saúde habilitados em reabilitação deveriam dispor, em suas instalações, de local com esse fim (<http://portalsaude.saude.gov.br/>). Infelizmente, ainda há poucas unidades de oficinas ortopédicas no Brasil integradas a um serviço de reabilitação que prestem esses serviços gratuitamente.

A oficina deve contar com estrutura física ampla, para os atendimentos que são prestados por equipe formada por diversos profissionais. Dentre eles, há ortesistas e protesistas, que são os profissionais responsáveis pela confecção das órteses e próteses, respectivamente. Têm formação específica para esse trabalho, na escolha de materiais, além de muita sensibilidade ao lidar com os pacientes no dia a dia.

Na Rede Sarah, cada oficina conta com profissionais da fisioterapia ou terapia ocupacional com formação voltada para essa área específica de atuação. Esses profissionais realizam a avaliação físico-funcional do paciente no período pré-operatório e fornecem as orientações sobre o processo de reabilitação com ou sem a prótese após a cirurgia. Antes do procedimento cirúrgico, o paciente e família mostram-se interessados em conhecer os dispositivos protéticos disponíveis na instituição os quais lhes são apresentados. Esses profissionais também são responsáveis pela realização das medidas prévias e adaptação da prótese imediata no centro cirúrgico, acompanhado de um técnico de oficina. Uma vez iniciado o processo de reabilitação com a prótese, o fisioterapeuta e o terapeuta ocupacional mantém o acompanhamento ao longo do tempo a depender das demandas que o paciente possa apresentar. Esses profissionais também participam na indicação dos componentes e na confecção da prótese além de realizarem o treinamento do paciente. Em alguns casos esse treinamento pode acontecer sem a prótese.

A atuação da psicologia na equipe interdisciplinar está pautada nas necessidades individuais de cada paciente. É importante sua atuação junto ao paciente, sua rede de apoio e a equipe de saúde, no período anterior a cirurgia, durante a hospitalização, no período de adaptação e na reabilitação (Gabarra & Crepaldi, 2009). Dessa forma, o profissional da psicologia passou a integrar a equipe da oficina ortopédica, com demanda crescente, nos últimos quatro anos. Um olhar mais profundo foi capaz de identificar diversos aspectos relacionados a autoestima, imagem corporal, adaptação à incapacidade e processos familiares relacionados.

O educador físico, por sua vez, atua na oficina ortopédica como parte da equipe do programa de reabilitação, desenvolvendo atividades individuais ou em grupo, cujo objetivo principal é estimular a prática de exercícios físicos, visando à melhora da capacidade física e consequente melhoria da capacidade funcional do indivíduo. A intervenção é realizada em

várias fases do acompanhamento do paciente, sendo que, na fase inicial, que antecede a protetização, o objetivo é orientar exercícios que favoreçam a melhora do condicionamento muscular global e estimular exercícios específicos para o fortalecimento do coto. O treino de marcha com auxílio locomoção também é estimulado, visando melhora da atividade e mobilidade quando sem a prótese. Na fase em que o paciente está com a prótese, o objetivo principal é intensificar os treinos proprioceptivos com ela, utilizando recursos diversos e terrenos irregulares, visando à melhora da mobilidade com a prótese. Os pacientes que demonstram interesse em atividades esportivas também vivenciam os esportes adaptados possíveis de serem realizados na instituição.

Atualmente, a equipe oferece grupos aos pacientes, crianças e adultos, assim como aos familiares. Observou-se tratar-se de uma experiência rica numa tentativa de maior participação e inclusão tanto em atividades sociais quanto esportivas.

Os pacientes atendidos na oficina ortopédica para confecção de próteses são oriundos dos diversos programas de atendimento da Rede Sarah, em especial do programa de oncologia, uma vez que a amputação é um tratamento possível para os tumores ósseos; recentemente, crianças com deformidades congênitas são submetidas cada vez mais a procedimentos cirúrgicos de correção, o que envolve a amputação de membros. Pacientes que foram amputados em outras instituições passam por admissão com a equipe médica e, após a liberação, inicia-se o programa de reabilitação com as próteses também na oficina ortopédica.

As fases para a confecção de uma prótese envolvem: avaliação inicial, realização do molde e provas. Concluída a fase de provas e ajustes, inicia-se o treinamento com esse dispositivo até a liberação para o ambiente doméstico. Cada paciente reage de forma diferente em cada fase de protetização e reabilitação. A equipe é importante para detectar as dificuldades e promover os ajustes o mais rápido possível, a fim de evitar a permanência dessas dificuldades.

Os pacientes admitidos na instituição com amputação de membros têm acesso à prótese, seja esta funcional ou somente de composição estética. Essa indicação depende da avaliação por parte da equipe, juntamente com os pacientes, ao longo do seu programa de reabilitação, que pode ser em nível ambulatorial ou de internação. Faz-se a opção pelo tipo de prótese mais indicada para aquele indivíduo, baseado nas expectativas, na avaliação, nas demandas funcionais e na experiência da equipe.



Figura 9. Oficina ortopédica da unidade Sarah-centro.
Fonte: Acervo Rede Sarah.

A seguir será descrito o programa de reabilitação realizado na Rede Sarah – Unidade Centro para pessoas que são submetidas a amputação de membros, levando em conta o que foi apresentado no tópico “reabilitação” com as seguintes fases: a) fase de pré-amputação; b) fase de pós-amputação; c) fase da reabilitação com a prótese; d) fase de acompanhamento.

1.9.2. Programa de reabilitação para o paciente com amputação

Fase pré-operatória (pré-amputação)

Antes do procedimento cirúrgico, a maioria dos pacientes, senão todos, será vista pela equipe que o acompanhará ao longo do processo de reabilitação. Note-se que esta é uma especificidade da Rede Sarah, pois comumente o atendimento é realizado por profissionais isoladamente, em outros serviços. Nessa fase, a informação dada ao paciente relaciona-se com o procedimento cirúrgico e com as etapas que se seguem após a amputação, sendo de importância fundamental, a fim de lidar de modo favorável com as expectativas e a ansiedade diante do desconhecido. Mas, conforme observado tanto na prática clínica como na literatura, o contato com os pares pode ter efeito maior, uma vez que a experiência de quem vive a mesma situação é mais rica e esclarecedora (Bradway et al., 1984; Gailey & Clark, 2004). Esse contato é estimulado nas enfermarias e na oficina ortopédica entre os pacientes que estão em diferentes fases do processo de adaptação à prótese e da reabilitação e é mediado por um membro que compõe a equipe.

Busca-se esclarecer as dúvidas tanto em relação ao procedimento cirúrgico quanto em relação às diferentes fases do pós-operatório (PO), por isso a comunicação deve ser honesta e realista, avaliando a aceitação e a compreensão das informações recebidas. Os profissionais que participam desta orientação, na maior parte das vezes o fisioterapeuta/terapeuta ocupacional e o psicólogo, procuram conhecer o paciente e identificar suas características assim como suas expectativas. Orientações pertinentes ao processo de reabilitação e protetização podem ser dadas nesse momento, numa tentativa de minimizar o receio com as etapas futuras. Ainda nessa fase, é realizada a medida para a confecção da prótese imediata, de uso rotineiro para as amputações que ocorrem na Rede Sarah. Como dito, preconiza-se que seja adaptada ainda no centro cirúrgico, de preferência sob efeito do anestésico, para que, ao

acordar, o paciente não vivencie essa perda imediatamente e seja preparado, progressivamente, para a visualização do coto. Um objetivo nessa fase de preparação pré-operatória é tornar o paciente um participante ativo do processo de recuperação. Sabendo que a aceitação da amputação ocorre progressivamente, no pré-operatório a equipe deve estar atenta às possíveis reações do paciente para dar o suporte e a abordagem adequados nesse momento.

Fase pós-operatória (pós-amputação)

Nos primeiros dias de pós-operatório, usa-se a prótese imediata. Além do objetivo de manutenção da imagem corporal, busca-se preparar o paciente para o contato com o novo corpo (amputado). Essa preparação dá-se enquanto o paciente está internado, cuidando-se para que ele só veja o coto de amputação quando manifestar esse desejo ou se sentir preparado, porém isso deve ocorrer antes da alta hospitalar e da confecção do molde para a prótese (por volta do 15º dia de PO).

Os curativos são realizados pela enfermagem e se necessário são acompanhados por psicólogos, que ajudarão o paciente a lidar com essa situação (visualização do coto) e prepará-lo para as próximas fases. Em alguns momentos é necessário que o profissional desenhe o coto, a localização da cicatriz, com os pontos cirúrgicos, para que o paciente concretize a amputação.

Essa fase do PO, imediatamente após o procedimento cirúrgico, é marcada pela dor, pelo uso de drenos e por um maior tempo acamado. Com o alívio dos sintomas e a melhora do estado clínico geral, inicia-se a mobilização e a saída progressiva do leito. Ao longo de todo esse percurso, deve ser estimulada a visão positiva da amputação como processo de reconstrução, e não como uma perda (Gailey & Clark, 2004). A amputação é vivenciada aos poucos à medida que o paciente e a família recebem cuidados e orientação.

O treinamento do paciente e dos familiares começa com cuidados com as feridas cirúrgicas, prevenção de encurtamentos musculares, posicionamento adequado no leito e manutenção da amplitude de movimento das articulações. Na sequência, é realizado o treino de transferências, mobilidade com o uso de auxílio locomoção (muletas e bengalas) e habilidades em cadeira de rodas, atividades estas que devem ser orientadas ao paciente e à família e proporcionam a independência necessária nesse momento.

A manutenção ou a melhoria da resistência cardiovascular com o condicionamento físico pode ser realizada com propulsão em cadeira de rodas, fortalecimento e exercícios específicos de membros superiores para manutenção ou ganho de força muscular, necessária para a marcha com muletas e/ou bengalas (Meier & Melton, 2014; Rommers, Vos, Groothoff, & Eisma, 1996). Concomitantemente, mantém-se o uso da prótese imediata e o enfaixamento compressivo do coto, buscando sua maturação e a aquisição do formato adequado.

Nessa fase, a observação e o apoio psicológico sistemático é mantido. Humor eufórico e regressão podem ser mecanismos utilizados pelos pacientes para negar a ansiedade e o desafio de se encarar a realidade (Bradway et al., 1984). Um choque inicial pode ocorrer quando o paciente é confrontado com a realidade ao ver o coto de amputação e a ausência de parte do membro, o que deve ser mediado e acompanhado pela equipe. Vivenciar a amputação desperta o sentimento de perda e luto, que pode ser comparado com a perda de uma pessoa querida. Contudo, o luto pela perda do membro não é aceito socialmente como o luto pela morte de um ente querido, visto que a sociedade não espera que o indivíduo fique enlutado pela perna como ficaria por um companheiro (Cavalcanti, 1994).

O molde da prótese provisória é realizado cerca de quinze dias após o procedimento cirúrgico ou assim que o paciente apresentar condições ideais para tal. Por vezes, o atraso na cicatrização de incisão cirúrgica pode retardar o início dessa fase de adaptação. Nesse

momento, espera-se que o paciente esteja independente para a marcha com auxílio de muletas, bengalas ou andador, assim como para as transferências.

Confeccionado o molde, inicia-se o treino com a prótese propriamente dita. Esse treinamento, em alguns momentos, pode ser a fase mais frustrante para o paciente, pois além de ser confrontado com a realidade, deverá aprender a usar e a controlar o membro artificial. O paciente sofre pelo membro amputado num processo representado principalmente através da sensação de vida perdida (Bradway et al., 1984).

O treinamento com a prótese inicia-se com o vesti-la e retirá-la, a avaliação da pele e o estabelecimento de treino progressivo de uso, diariamente. A duração inicial desse processo é de 15 a 20 minutos e aumenta gradualmente até que o paciente possa usar a prótese por tempo integral. O programa inicia nas barras paralelas e progride para o nível mais independente possível de deambulação, com ou sem auxiliares de marcha, respeitando os limites. Após adquirir segurança para a marcha em superfície plana, realiza-se o treino em terreno irregular, de subir/descer escadas e rampas, de quedas ao chão e de levantar-se. Todo esse treino pode levar em torno de duas semanas.

Superado esse treinamento, o próximo passo é o uso da prótese no ambiente domiciliar, ou seja, a pessoa com amputação é estimulada a levá-la para casa. Nesse momento, a deambulação deve ser realizada de forma segura e o paciente deve ter domínio no cuidado com a pele do coto (Meier & Melton, 2014). Em observações clínicas da equipe, constata-se que em pacientes que foram adaptados a uma prótese precocemente, os objetivos da reabilitação foram alcançados de forma mais rápida, quando comparados com os que vivenciaram um intervalo temporal mais longo entre amputação e protetização. Tal fato é relevante para a reabilitação do paciente.

A partir desse momento, progressivamente, novos desafios são propostos. O paciente é estimulado a manter hábitos saudáveis, participar de atividades esportivas e recreativas, pois a

atividade física possibilita a inclusão do indivíduo com amputação na sociedade, um dos objetivos da reabilitação. Pretende-se que o paciente desenvolva novo olhar para o próprio corpo e retome as atividades rotineiras.

O acompanhamento futuro dá-se em intervalo semanal ou em períodos menores, quando necessário. À medida em que diminuem as queixas e a necessidade de ajustes na prótese, a regularidade das visitas à oficina ortopédica igualmente se reduz, até que o paciente, seguro, esteja inserido no seu ambiente.

Ao longo do tempo, o coto muda de formato, seu volume diminui e, conseqüentemente, a prótese deve ser ajustada ou substituída, programando-se a confecção de um modelo definitivo. Ao final, o paciente pode escolher qual acabamento deseja dar a sua prótese, seja o estético com cobertura de espuma ou deixar a estrutura à mostra (figura 7).

O Quadro 1 ilustra as fases com os principais objetivos relacionados a pessoa com amputação e ações que devem ser realizadas pela equipe.

	Fase pré-operatória	Fase pós-operatória (até 15 dias)	Fase pós-operatória tardia (após 15 dias)
Objetivos principais	<ul style="list-style-type: none"> – Apresentar a equipe. – Auxiliar na tomada de decisão. – Incentivar a participação ativa do paciente no processo. – Auxiliar na preparação psicológica. – Orientar sobre as fases do processo de recuperação, a prótese e a reabilitação. – Promover o contato entre os pares. – Realizar medidas para a prótese imediata. – Conhecer e trabalhar as expectativas. 	<ul style="list-style-type: none"> – Incentivar o uso da prótese imediata – Realizar os cuidados necessários, como curativos, conforto. – Aliviar a dor. – Preparar o paciente para vivenciar o coto. – Estimular a saída do leito e a marcha. – Orientar a família. – Preparar o coto: enfaixamento, exercícios. – Dar apoio psicológico. 	<ul style="list-style-type: none"> – Confeccionar molde da prótese provisória (após a retirada dos pontos cirúrgicos). – Treinar com a prótese (colocar e tirar, marcha, higiene). – Estimular a independência, atividades esportivas. – Acompanhar regularmente. – Confeccionar a prótese definitiva (após estabilização do coto). – Acompanhar inclusão, uso da prótese, participação social. – Realizar o acabamento final.
Ações	<ul style="list-style-type: none"> – Orientação e acompanhamento pela equipe. – Apoio emocional após indicação da amputação. – Manejo de expectativas. – Ser um ouvinte atento e observador as demandas do paciente. – Discutir com o paciente sobre os medos reais. – Discussão com outros pacientes na mesma situação. – Visita à oficina ortopédica para conhecer a equipe, os tipos de prótese que usará no futuro e realizar as medidas da prótese imediata. – Esclarecimento de dúvidas. 	<ul style="list-style-type: none"> – Uso da prótese imediata até que esteja preparado para a visualização do coto, no leito e para deambulação. – Controle efetivo da dor, o que minimiza a ansiedade, melhora o humor e facilita a abordagem da equipe. – Cuidados da equipe para minimizar a dor, realizar curativos, saída do leito, participação em atividades na enfermaria em grupo e individualizada, cuidados com o coto. – Observação e acompanhamento pela equipe. – Apoio psicológico para vivenciar a amputação e as respostas que podem surgir. 	<ul style="list-style-type: none"> – Iniciar a confecção da prótese, através do molde gessado. – Treinos na oficina ortopédica com objetivo de reeducar o padrão de marcha, ter independência funcional, treino em ambientes externos. – Orientação e prática esportiva. – Acompanhamentos em períodos regulares. – Avaliar a adaptação e adesão à prótese, regularmente. – Identificar outros fatores que podem estar interferindo na reabilitação.

Quadro 1. Descrição das fases relacionadas à amputação.

Concluindo, nesse capítulo foram apresentados tópicos relacionados à cirurgia de amputação e as repercussões após sua realização. Em especial os aspectos psicossociais, que, através de pesquisas mais recentes, permitiram uma nova compreensão dos fatores que podem influenciar grandemente a reabilitação do indivíduo com amputação que não somente o aspecto físico, muito estudado anteriormente. Mas alguns aspectos ainda são pouco estudados, como a

sexualidade e a inclusão. Conhecido este processo pelo qual a pessoa com amputação passa, as dificuldades podem ser antecipadas pela equipe e, assim, as consequências físicas e emocionais podem ser minimizadas, com o objetivo de proporcionar melhor qualidade de vida, o que será discutido no próximo capítulo.

CAPÍTULO 2 – QUALIDADE DE VIDA: ASPECTOS GERAIS E ESPECÍFICOS PARA PESSOAS COM AMPUTAÇÕES DE MEMBROS INFERIORES

Esse capítulo dedica-se sobre a qualidade de vida, que é o tema deste estudo. Inicia-se com a perspectiva histórica e, posteriormente, após apresentar os aspectos teóricos e práticos que integram o tema qualidade de vida, traz os principais instrumentos de avaliação e os relatos de pesquisas sobre a qualidade de vida da pessoa com amputação.

2.1. Qualidade de vida

2.1.1. Perspectiva histórica

As investigações sobre qualidade de vida surgiram em diversos campos do conhecimento, como a Economia, que valorizava os aspectos quantificáveis da relação entre os bens; a Filosofia que questionava se uma boa qualidade de vida envolvia algum grau de conflito e desafio; a Psicologia que enfatizava a dimensão pessoal para avaliação da qualidade de vida. A abordagem médica emergiu em resposta aos avanços da medicina na saúde, uma vez que é importante estabelecer quais tratamentos realmente fazem o paciente se sentir melhor, já que para várias patologias a cura não é possível (Trujillo, Tovar, & Lozano, 2004; Eiser & Morse, 2001).

Em 1949, Karnofsky e Burchenal – em um artigo considerado clássico e originalmente publicado como um capítulo do livro intitulado *Avaliação de Agentes Quimioterapêuticos* – esboçaram os critérios básicos necessários para a avaliação de novos agentes quimioterápicos. Incluíam parâmetros qualitativos como melhoria de desempenho, alterações no humor, redução

nos níveis dos sintomas e sensação de bem-estar, hoje classificados sob a denominação de qualidade de vida (O'Boyle, 1992).

A medicina, até a década de 1960, centrava sua atenção na quantidade de vida, baseada em números como a taxa de mortalidade, a incidência e a prevalência de morbidades. A partir desse momento ganha destaque a qualidade de vida, pois há uma preocupação em estabelecer parâmetros amplos para avaliar a saúde não apenas pela morbidade e mortalidade, como citado. Neste contexto, o interesse em medir construções como bem-estar e qualidade de vida cresceu notavelmente (Panzini et al., 2017).

Foi, primeiramente, mencionada na área médica por Elkington em 1966. Com o surgimento e a implementação de novos tratamentos, destacou-se a necessidade de se considerar não apenas a sobrevivência, mas também a qualidade de vida de um ser humano (Pennacchini, Bertolaso, Elvira, & De Marinis, 2012). Em editorial intitulado Medicina e Qualidade de Vida de 1966, apontou que as novas tecnologias para aquele momento, particularmente o procedimento de diálise crônica e transplante, traziam novas questões para serem conhecidas e mensuradas, e dentre elas a avaliação de qualidade de vida (Pennacchini et al., 2012).

Na década de 1970, o termo é usado em medicina e, em 1977, qualidade de vida tornou-se palavra-chave no *Medical Subject Headings* (MeSH) da *US National Library of Medicine MEDLINE Computer Search System*. Foi definida por um conceito genérico que reflete a preocupação com a modificação e o aumento de atributos da vida – físico, político, ambiental, moral e social. A condição geral de uma vida humana (Dauphine, 1999; Haas, 1999).

Na década de 1980, as questões relacionadas à qualidade de vida tiveram importância adicional, pois tornava-se fundamental sua avaliação como meio de orientar as tomadas de decisões à medida que os recursos de saúde eram alocados. Tornaram-se questões de pesquisa para economistas e foram exploradas por gestores em especialidades ligadas à saúde pública.

Os pesquisadores médico/sociais concentraram seus interesses na construção de instrumentos projetados para medir a saúde e a qualidade de vida e enfrentaram grandes desafios metodológicos no desenvolvimento destas medidas, tendo recebido considerável destaque com essa iniciativa, apesar de terem gerado controvérsia sobre a relevância e a viabilidade de tais investigações (Pennacchini et al., 2012).

Na década de 1990, houve uma tentativa renovada de definir, com maior precisão, a qualidade de vida, como consequência das mudanças no conceito de saúde ocorridas na segunda metade do século XX. Expressões negativas, como morte, doença, incapacidade, desconforto e insatisfação (5Ds: *death, disease, disability, discomfort, and dissatisfaction*), deram lugar a domínios e características mais positivas. As definições de saúde e qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (OMS) são positivamente orientadas: a saúde é considerada como “um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de doença ou enfermidade” (Cella & Nowinski, 2002; Pennacchini et al., 2012).

Em 1993, a OMS publicou o protocolo *The World Health Organization Quality of Life Assessment* (WHOQOL), que é o instrumento de avaliação que engloba seis domínios de bem-estar: físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, meio ambiente e aspectos religiosos. A partir de então, pesquisadores da área passaram a realizar estudos com vários tipos de pacientes, tomando como base o WHOQOL (Minayo, 2013).

Essas novas medidas de saúde, por sua vez, afetaram o conceito de qualidade de vida, tornando-o mais abrangente, influenciado de forma complexa pela saúde física da pessoa, seu estado psicológico, seu nível de independência, sua relação social e suas relações com características salientes de seu ambiente (Fleck, 2001; Panzini et al., 2017).

A análise dessa história deve ensinar que o campo evoluiu da aplicação de uma perspectiva de pesquisa de operações para o sistema de assistência médica. Como tal, deve ser dada mais atenção ao potencial de controle de qualidade das avaliações da qualidade de vida

(Barofsky, 2012). Segundo esse autor, estas devem ser realizadas para infundir perspectiva ética na conduta dos assuntos humanos, além de permitir a otimização de alguns resultados, monitorando e moderando os processos em andamento. É na integração dessas atividades que o processo de assistência médica pode prevenir eventos adversos ou melhorar o estado qualitativo de uma pessoa enferma.

2.1.2. Construção do conceito de qualidade de vida

Apesar da definição de qualidade de vida fornecida pela OMS, não há uma conceituação globalmente aceita. Assim, Barofsky (2012) propõe que os pesquisadores de qualidade de vida voltem às suas raízes intelectuais para definir seus objetivos de forma mais clara. Medir qualidade de vida é bastante complexo, o que leva à necessidade de definição para cada estudo específico e para guiar a utilização de determinada forma de avaliação (Almeida, Gutierrez, & Marques, 2012). Os autores relatam que poucas publicações contêm uma definição clara do conceito de qualidade de vida, não há um consenso, uma vez que todos os conceitos utilizados nos artigos pesquisados eram diferentes. Uma possível explicação para a ausência de uma definição globalmente aceita é que o conceito é entendido de maneira diferente, dependendo da área de pesquisa (Vanleerberghe, De Witte, Claes, Schalock, & Verté, 2017).

Essa falta de definição consensual é uma grande falha nas pesquisas de qualidade de vida. Além disso, a ausência de definição dificulta a avaliação da adequação das medidas implementadas, reduz a comparabilidade entre os estudos e, conseqüentemente, limita o desenvolvimento de uma sólida base de evidências (Gallagher & Desmond, 2007).

Calman (1984) define a qualidade de vida como a diferença entre as expectativas do paciente e as realizações dessas expectativas. Quanto menor for essa diferença, maior será a qualidade de vida, conhecida como a “Lacuna de Calman”. Enfatiza que a qualidade de vida

depende do estilo de vida do momento presente, de experiências passadas, esperanças em relação ao futuro, sonhos e ambições. Deve incluir diferentes áreas da vida do indivíduo e levar em conta o impacto da doença e do tratamento (Calman, 1984). A OMS define a qualidade de vida como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura, nos sistemas de valores no qual vive e em relação a seus objetivos, suas expectativas, seus padrões e seus interesses” (Fleck, 2001, p.20).

Apesar de não haver uma definição única que englobe todas as áreas em que o termo é aplicado, observam-se na literatura características comuns que devem estar presentes quando se trata de conceituar e avaliar qualidade de vida, que são a subjetividade, a multidimensionalidade e o dinamismo. Essas características estão descritas com detalhes em outras publicações da autora (Matos & Araujo, 2015; Matos, 2006).

Subjetividade – a ênfase na avaliação de qualidade de vida é dada muitas vezes por domínios já definidos como relevantes pela população geral. Porém, muitas vezes o próprio sujeito com limitações enfatiza as dimensões preservadas em detrimento das limitações, uma vez que a avaliação é subjetiva (Pennacchini et al., 2012). A afirmação de que portador de transtorno funcional e de problemas de saúde não está satisfeito com sua qualidade de vida não é verdadeira, pois cada pessoa tem uma compreensão única de satisfação e de benefícios, uma vez que a sensação de qualidade de vida não é universal. Mesmo as pessoas com deficiências, se determinados aspectos são satisfatórios, como relacionamento social, podem reportar uma boa qualidade de vida, apesar das dificuldades que experimentam durante as atividades diárias (Poljak-Guberina et al., 2005).

A subjetividade não deve ser confundida com falta de validade. A aferição da QV assegura uma coleta de dados reprodutíveis e válidos que podem ser analisados com tanta confiança quanto o resultado de um diagnóstico ou de um teste de laboratório (Cella, 1994).

Multidimensionalidade – é a composição do constructo por diferentes dimensões (Costa Neto & Araujo, 2003). A multidimensionalidade assume que pela agregação e combinação de várias dimensões a serem medidas é possível aproximar-se de um índice único de qualidade de vida (Cella, 1994).

Conforme dito, existem diversas áreas incorporadas ao constructo qualidade de vida, porém a maior parte pode ser agrupada em uma das quatro áreas correlacionadas, porém distintas:

1. Bem-estar físico: refere-se à função ou à disfunção corporal percebida e observada. Essa dimensão representa a combinação dos sintomas da doença, do tratamento e seus efeitos colaterais e do bem-estar geral percebido (Cella, 1994).
2. Bem-estar emocional: reflete tanto os aspectos positivos (bem-estar) quanto os negativos (estresse) (Cella, 1994).
3. Bem-estar social: para muitos autores, é a dimensão mais difícil de ser definida, uma vez que deveria abranger vários domínios como suporte social, lazer, sexualidade, funcionamento familiar (Cella, 1994), o que nem sempre ocorre.
4. Bem-estar funcional: é uma concepção que se relaciona com a dimensão física, porém conceitualmente e empiricamente diferente. Corresponde a energia física, força e habilidade necessárias para desenvolver as atividades do dia a dia, como trabalhar ou realizar os cuidados com a casa (Cella, 1994; Schipper, 1990).

Considerando que a qualidade de vida é um constructo multidimensional e consiste em componentes objetivos (como comportamento e ambiente) e subjetivos (bem-estar psicológico e percepção de qualidade de vida), uma doença grave pode ter impacto direto no estado de saúde de uma pessoa, limitando-lhe a mobilidade e a autonomia. Por outro lado, a satisfação dessa pessoa com a própria vida pode diferir da de outra, ainda que tenham a mesma doença, em razão de suas condições objetivas de saúde e de vida. Supõe-se que componentes objetivos

e subjetivos expliquem proporções únicas de variância na qualidade de vida das pessoas (Pocnet et al., 2016). Sugere-se que esses indicadores tenham pesos diferentes em função das diferentes percepções de qualidade de vida (Wrosch & Scheier, 2003).

Dinamismo - a qualidade de vida se modifica com o tempo e, sob circunstâncias normais, pode variar consideravelmente. As prioridades e os objetivos dos indivíduos devem ser realistas e é esperado que mudem com o tempo e sejam modificados pela idade e pela experiência (Calman, 1984). A percepção da qualidade de vida é, portanto, dinâmica e mutável ao longo do tempo e talvez até mesmo em situações cotidianas (Cella, 1994).

Para os tópicos multidimensionalidade e subjetividade, há um consenso na literatura como fundamentais para a compreensão do constructo qualidade de vida. Baseado na experiência da autora e na revisão da literatura e tendo como base que os valores e crenças são mutáveis, o dinamismo é fundamental para a compreensão da percepção de qualidade de vida individual.

A qualidade de vida não pode simplesmente ser determinada por eventos atuais da vida, é influenciada pela forma como estes fatos foram processados e integrados na consciência da pessoa e pode ser efetivamente melhorada integrando os eventos dolorosos do passado. Uma vez que vários estudos demonstraram correlações entre qualidade de vida e saúde, é provável que tal melhora na primeira melhore a saúde e a capacidade (Ventegodt, Flensburg-Madsen, Andersen, & Merrick, 2006).

Fleck (2008) propõe um modelo teórico para a qualidade de vida que é agrupado em dois grupos e resume o que já foi dito. O primeiro é o modelo da satisfação que foi desenvolvido a partir de abordagens sociológicas e psicológicas de felicidade e bem-estar. De acordo com o modelo, a qualidade de vida está diretamente relacionada à satisfação com os diversos domínios da vida considerados como importantes para os indivíduos. O senso de satisfação é uma experiência subjetiva e relacionada com as expectativas, como refere a Lacuna de Calman

descrita anteriormente. O indivíduo pode atingir um bom nível de qualidade de vida buscando um aumento de suas realizações ou uma diminuição de suas expectativas. Provavelmente, a estrutura de personalidade e o componente cultural são determinantes na decisão de aumentar as realizações ou diminuir as expectativas. O modelo contribui para compreender que as necessidades básicas individuais, como saúde, mobilidade, alimentação e abrigo, devem ser preenchidas para que o indivíduo possa se sentir bem (Fleck, 2008).

O modelo funcionalista considera que, para ter uma boa qualidade de vida, o indivíduo precisa estar em um bom nível de funcionamento, ou seja, desempenhando de forma satisfatória seu papel social e as funções que prioriza. Dessa forma, a doença torna-se um problema na medida em que interfere no desempenho desses papéis. Questiona-se se esse modelo é o ideal para avaliar a qualidade de vida, pelo fato de pacientes com limitações graves e permanentes relatarem boa ou excelente qualidade de vida. Nessas situações, a percepção de qualidade de vida advém do fato de esses indivíduos conviverem de forma satisfatória com as limitações impostas pela deficiência (Fleck, 2008).

Outros três conceitos relacionados aos mecanismos psicológicos para avaliação da qualidade da vida foram propostos e podem ser denominados de comparações sociais, discrepâncias e concepções de nível de adaptação. A concepção das comparações sociais sustenta que a avaliação da qualidade de vida baseia-se principalmente em comparações com outras pessoas, enquanto na concepção de discrepância a melhor avaliação se dá quando as experiências estão mais próximas de suas esperanças, aspirações e expectativas. Por fim, a de nível de adaptação sustenta que em circunstâncias com poucas modificações para os pacientes, estes tornam-se cada vez menos reativos. Situações antes julgadas como ameaçadoras são progressivamente analisadas e tornam-se aspectos relativamente invariantes da vida. De outra forma, a qualidade de vida pode sofrer mudanças na sua avaliação influenciada por mudança nos padrões internos de medição do respondente (recalibração), mudança nos valores do

entrevistado (a importância relativa de aspectos da variável em consideração), ou redefinição ou reconceituação da variável, sendo que a combinação dessas alterações também pode ocorrer (McGee, 2004, como citado em Gallagher & Desmond, 2007).

Sob esse ponto de vista, as penalidades na vida diária associadas à deficiência devem diminuir ao longo do tempo, influenciando uma avaliação positiva da qualidade de vida (Fuhrer, 2000). Cella (1994) reforça que a adaptação humana é tal que as pessoas são levadas a se ajustar ou de alguma forma se acostumar com os sintomas persistentes ou com a seqüela. Assim, pode-se esperar que diminua o impacto de um sintoma ou doença sobre a QV, ao longo do tempo.

Uma melhor qualidade de vida foi resultado comum identificado como importante por profissionais que trabalham na reabilitação, sendo, no entanto, difícil de mensurar, devido ao número de definições conflitantes existentes. Há pacientes que não mencionam especificamente qualidade de vida como resultado ou como expectativa; contudo, citam resultados mais específicos em que a sua qualidade de vida poderia ser melhorada, tais como tornarem-se mais autossuficientes ou serem capazes de ficar em casa em vez de viverem em casas de repouso (Schaffalitzky et al., 2011).

Uma pesquisa realizada pela autora com pacientes em pós-operatório revelou que os participantes encontraram dificuldade de conceituar qualidade de vida. Apesar de sua exposição na imprensa, o termo não havia sido ainda incorporado à vida prática do grupo. Uma das formas citadas pelos participantes para definir qualidade de vida é levar em conta a participação social e o prazer em fazer o que gosta. Nenhum paciente englobou diferentes aspectos da vida humana no conceito. Citaram fatores de acordo com sua história de vida e com o momento em que viviam (Matos, 2006; Matos & Araujo, 2009).

Portanto, várias definições, segundo autores pesquisados, são aceitas de acordo com os objetivos dos estudos. A qualidade de vida pode ter enfoque numa ampla gama de experiências

humanas relacionadas com o bem-estar geral e implica valores baseados no funcionamento subjetivo, em comparação com as expectativas pessoais que são definidas por experiências e por percepções subjetivas. Relaciona-se com o conceito multidimensional com um juízo emocional e cognitivo sobre o bem-estar da pessoa, a satisfação com a vida, a moral e a felicidade e, como tal, pode ser melhor avaliada pela própria pessoa. Por isso, um grande número de facetas precisa ser considerado para avaliar a qualidade de vida (Sinha & Van Den Heuvel, 2011). Dentre os domínios da qualidade de vida, uma revisão sobre o assunto, constatou que o funcionamento psicológico e a saúde física são os mais pesquisados em saúde, uma vez que todos os estudos avaliaram um ou ambos os aspectos (Counted, Possamai, & Meade, 2018).

A discussão sobre QVRS refere-se às percepções subjetivas do efeito de uma doença ou do seu tratamento sobre a saúde na qualidade de vida geral. Incluem-se as dimensões físicas, psicológicas e sociais da saúde, que são avaliadas pelo paciente. A QVRS pode ser usada para descrever os efeitos das doenças, dos ferimentos e das intervenções clínicas, além do bem-estar geral (Mohammed & Shebl, 2014). Esta avaliação auxilia na compreensão das prioridades dos pacientes, o que favorece ganhos na comunicação entre estes e os profissionais e o estabelecimento de metas para o tratamento.

Para este estudo, a qualidade de vida é compreendida como o equilíbrio entre os diversos domínios da vida do indivíduo, dependente das crenças e dos valores de cada um, e o valor atribuído naquele momento e é influenciada pelas expectativas que o paciente apresenta e pelas estratégias de reabilitação adotadas pela equipe.

Há autores que descrevem potenciais contribuições das medidas de qualidade de vida na prática clínica de rotina: identificar e priorizar problemas e questões de relevância clínica; facilitar a comunicação; rastrear possíveis problemas, pois algumas questões, particularmente psicológicas e sociais, podem ser negligenciadas ou pouco exploradas, a menos que sejam

especificamente perguntadas; facilitar a tomada de decisão clínica compartilhada; e monitorar mudanças ou resposta ao tratamento. Elas também podem ser usadas em programas de auditoria clínica. Além disso, essas medidas de qualidade de vida são cada vez mais requisitadas em ensaios clínicos para demonstrar mudanças relacionadas à intervenção ao longo do tempo. Por exemplo, se duas intervenções protéticas resultarem em benefícios funcionais semelhantes, um impacto mais favorável da QV em uma intervenção poderia influenciar a recomendação de prescrição (Gallagher & Desmond, 2007; Vanleerberghe et al., 2017).

Após introduzir o conceito e a teoria sobre qualidade de vida, o tópico a seguir discute, especificamente, a percepção de qualidade de vida de pessoas com amputações de membros inferiores, que é o foco deste estudo.

2.1.3. Qualidade de vida relacionada a pessoas com amputação

Resultados de estudos sobre qualidade de vida de pessoas com amputações são relativamente recentes, principalmente a partir do ano 2000, e este é um domínio de grande importância para esses indivíduos (Mohammed & Shebl, 2014; Zidarov et al., 2009). Como resultado de uma meta-análise, conclui-se que faltam estudos longitudinais; e os existentes são principalmente relacionados a intervenção e a avaliação de resultados em pacientes com etiologias relacionadas a isquemia de membros (Sinha & Van Den Heuvel, 2011).

Embora a qualidade de vida seja um tema de interesse, é restrito o número de estudos que são centrados na análise da multiplicidade de fatores que a influenciam nessa população de pessoas com amputação (Akyol et al., 2013) e com um número comparativamente menor quando se consideram artigos que tratam de outras patologias e incapacidades. Avalia-se, especialmente, o aspecto funcional e a mobilidade, mas ainda pouca importância é dada aos aspectos psicossociais, justificando a sua característica de multidimensionalidade e a

dificuldade de conceituação do tema (Sinha & Van Den Heuvel, 2011). A avaliação de efeitos terapêuticos tornou-se um fator essencial para o sucesso da reabilitação, pois estes não podem ser baseados somente na recuperação funcional das pessoas com amputação, mas também na qualidade de vida para essa população (Poljak-Guberina et al., 2005).

A qualidade de vida é cada vez mais reconhecida como resultado importante dos programas de reabilitação de pessoas com amputação e também como indicador para avaliar o ajuste à prótese. Tem sido utilizada principalmente para comparar a eficácia de intervenções, como procedimento de salvamento de membros *versus* amputação, ou para comparar amputação a outras patologias (Sinha, Van Den Heuvel, & Arokiasamy, 2011).

Um paciente pode, imediatamente após a amputação, reportar uma redução na sua qualidade de vida, mas, ao longo do tempo, a resposta pode se modificar de acordo com a sua adaptação à situação e ao programa de reabilitação instituído. À medida que vive mais tempo com a seqüela, experimenta melhora moderada (Asano et al., 2008).

Pacientes destacam a importância da qualidade de vida e da funcionalidade como temas primordiais na definição do resultado do tratamento bem-sucedido. Identificou-se serem a mobilidade e a dor domínios relevantes, que têm o mesmo peso, especialmente válidos para pacientes com alterações vasculares (Suckow et al., 2015). Trata-se de uma questão importante para o grande número de pacientes necessitados de adaptação à incapacidade grave e crônica, devido a trauma ou doenças. Porém, fatores adicionais também afetam o funcionamento e o bem-estar, então as escalas de medidas precisam colocar ênfase suficiente nos domínios mental e social para capturar aspectos também essenciais para as pessoas (Pietersma, De Vries, & Van Den Akker-Van Marle, 2014).

É de concordância geral que as pessoas com amputação de membros inferiores têm qualidade de vida empobrecida em comparação a seus pares saudáveis. Muitos fatores afetam a capacidade de caminhar, como nível da amputação, comorbidades, motivação psicológica,

situação de vida e função social. A deambulação é fator primordial para vida independente e para participação em atividades sociais, fatores que impactam essa avaliação (Davie-Smith, Coulter, Kennon, Wyke, & Paul, 2017).

Observou-se que a dor e os aspectos físicos estão mais comprometidos do que os demais domínios, sendo inferiores em relação à população em geral (Akyol et al., 2013). A percepção de QV das mulheres é pior do que a dos homens. Idade e educação são importantes preditores de baixa qualidade de vida. Mas esta pode ser também afetada negativamente pela sensação de membro fantasma, pela dor no coto e pela depressão, além de pouco suporte social e limitação funcional. A realização das atividades diárias e a satisfação com a função sexual são fatores impactantes positivamente (Sinha & Van Den Heuvel, 2011).

Em um estudo com grupo controle, representado por indivíduos sem amputação, verificou-se que a qualidade de vida das pessoas com amputação é significativamente reduzida quando realizada a comparação, mesmo após restituir-se-lhes o caminhar e proporcionar-se-lhes relativa independência em atividades diárias. Nas funções física e mental, em geral, não houve diferença significativa entre os sexos. Os autores observaram que o nível de amputação influencia a avaliação da funcionalidade e da saúde em geral, tendo amputações transtibiais melhor avaliação em comparação com as transfemorais, apesar de ficarem aquém quando comparadas a pacientes com diagnóstico de doença crônica como a artrite reumatoide (Knezevic et al., 2015).

Em comparação com um grupo de pacientes com dor crônica, a população com ausência de membros apresentou melhor avaliação da função física, da dor, da função social e da saúde mental. Esse achado apoia a noção de que o funcionamento psicossocial e o estado de saúde não dependem totalmente do funcionamento físico e que as intervenções em domínios psicossociais podem ter impacto na melhoria da qualidade de vida dos doentes (Davidson, Khor, & Jones, 2010).

Em pessoas com amputação de etiologia traumática, os autores investigaram o papel do ajustamento à amputação na qualidade de vida. Os resultados confirmam que a restrição funcional, o ajustamento à limitação e o ajustamento social, assim como o uso de membro artificial, influenciam a qualidade de vida de forma significativa. Estar empregado, ser mais jovem, não sentir dor no coto e ter menor restrição às atividades físicas estão associados a melhor escore no componente físico do SF-36. Menor utilização de dispositivo de assistência (muletas e bengalas) e ausência de dor fantasma no membro foram associados a uma melhora do componente mental no mesmo instrumento (Sinha, Van Den Heuvel, Arokiasamy, & Van Dijk, 2014). Os autores concluem que o ajustamento tanto à amputação quanto à prótese é fator determinante da qualidade de vida. Essa conclusão traz repercussões para a reabilitação e para os cuidados de saúde, pois enfatiza a importância do controle algico e da adaptação de próteses.

Ainda em relação a amputações traumáticas, estas apresentaram redução global nos escores na avaliação de qualidade de vida, sendo maior na saúde física. Relataram, também, que a reabilitação melhorou a função física e as dores corporais, as quais estiveram correlacionadas com melhora significativa do desempenho profissional (Pezzin et al., 2000).

As pessoas com amputação devido a tumores (ósseo ou de partes moles), localizados nos membros inferiores, têm necessidades complexas. Por isso, os resultados obtidos por eles variam muito. Por exemplo, amputações mais proximais, como a desarticulação do quadril, estão associadas a menor sobrevida, maior número de complicações e dor no pós-operatório. Além disso, as necessidades e as experiências desses pacientes diferem de demais pessoas com amputação por causas vasculares, em função das comorbidades presentes, assim como de amputações por causas traumáticas. Após a amputação por tumores, há uma ampla gama de deficiências funcionais e restrições sociais, não somente pela amputação, mas também pelo tratamento vigente em função da patologia de base. Pessoas com amputações proximais têm níveis de função física piores, usam menos a prótese e são mais dependentes de muletas e

bengalas, mas têm escores de qualidade de vida e dor semelhantes aos demais níveis. A dor é característica importante da experiência de sobrevivência nessa população e tem impacto negativo sobre os valores da função física e da qualidade de vida. No estudo citado, que foi uma pesquisa realizada no Reino Unido, constatou-se que, para se alcançar melhores resultados na avaliação da qualidade de vida, são necessários reabilitação especializada, controle da dor e suporte psicológico (Furtado et al., 2015).

A avaliação da qualidade de vida também é influenciada pelo evento estressor ou por uma doença prolongada. Em causas vasculares, a doença no membro inferior pode ter causado dor e baixo nível de funcionamento por meses, e a amputação, nesse caso, pode ser vista como um alívio, contribuindo para as respostas de satisfação elevada, observadas no estudo. Entre as pessoas que sofreram uma amputação após trauma ou doenças como tumores, os escores de qualidade de vida mais elevados podem ser explicados em função da felicidade por terem sobrevivido (Zidarov et al., 2009).

Em ordem decrescente, os preditores considerados importantes incluem sintomas de depressão, mobilidade com a prótese, suporte social, presença de comorbidades, atividade social, problemas com a prótese e idade. Muitos desses preditores são fatores modificáveis que, se receberem atenção adequada, podem alterar a qualidade de vida média da população e proporcionar melhor resultado. O melhor preditor foi a capacidade de mobilidade, que proporciona autonomia e a liberdade de ir e vir. É importante para o indivíduo ser capaz de se mover em seu ambiente de forma segura e independente após a amputação e a reabilitação (Asano et al., 2008). Outro estudo explora as relações significativas entre mobilidade, qualidade de vida e satisfação e ressaltam a importância de maximizar a mobilidade (seja com ou sem o uso de uma prótese) em pessoas com perda de membro inferior, tanto pelos benefícios funcionais imediatos associados, como por sua influência nos demais domínios (Wurdeman, Stevens, & Campbell, 2018).

Dado o foco físico da maioria dos programas de reabilitação, esses resultados sugerem, especificamente, que as intervenções terapêuticas devam não só abordar os aspectos físicos da amputação, mas também a adaptação psicossocial à perda do membro.

Qualquer avaliação de QV no momento da amputação pode não ter o mesmo significado para um indivíduo seis ou 18 meses depois da cirurgia. A importância dada a um domínio específico pode mudar. Neste estudo longitudinal houve melhora significativa da qualidade de vida em cinco dos sete domínios investigados, sendo que a maioria das mudanças ocorreu nos primeiros seis meses. A função física permaneceu bem abaixo dos valores normativos da população em todo o intervalo avaliado e pouca alteração foi observada nos escores dos demais domínios, após seis a 18 meses. Os diversos domínios podem ser afetados de maneiras diferentes para grupos etários mais jovens ou mais idosos. Existem diferenças na forma como as variadas faixas etárias percebem a qualidade de vida após a amputação, em especial no que se refere à função social (Fortington, Dijkstra, Bosmans, Post, & Geertzen, 2013).

Há uma relação estatisticamente significativa entre idade e componente de saúde mental, uma vez que quando a amputação ocorre em jovens, observam-se níveis mais elevados de depressão. Os jovens parecem estar ansiosos, sensibilizados, com dificuldade de ajustar-se a sua vida presente (Mohammed & Shebl, 2014).

Em um trabalho prospectivo, no qual os pacientes foram avaliados durante o período de reabilitação, no momento da alta e três meses após, os resultados sugerem que a percepção da satisfação com a qualidade de vida está mais relacionada com a sensação de dor, com a prótese e o bem-estar psicossocial (adaptação à amputação, à prótese e à imagem corporal) do que com variáveis clínicas e demográficas como idade, sexo, nível ou causa de amputação. Os pacientes, no momento da admissão, mostram-se principalmente insatisfeitos com itens relacionados à sua saúde e ao desempenho físico (por exemplo, realização de atividades de vida diária, saída de casa, independência, habilidades físicas). Esses domínios foram julgados como

muito importantes para os indivíduos e foram associados com as mais altas expectativas quanto a mudanças favoráveis durante o período da reabilitação. Em contraste, verificou-se diminuição na percepção de qualidade de vida no retorno ao lar. Pode-se argumentar que, nos meses após a alta, as pessoas experimentam diferentes situações da vida real que as fazem perceber suas limitações e, conseqüentemente, podem diminuir sua avaliação da qualidade de vida (Zidarov et al., 2009).

Legro et al. (1999), utilizando o SF-36, avaliaram questões relacionadas com a prótese e verificaram que os escores foram significativamente mais baixos que os da população normal, concluindo que revisões periódicas podem detectar problemas e eliminar o sofrimento desnecessário. Outro estudo com pacientes transfemorais revela que má adaptação da prótese traz prejuízo na qualidade de vida. Embora a maioria faça uso diariamente, eles referem problemas substanciais que ocasionam a redução do uso, como calor e sudorese no encaixe, lesões e irritação da pele, incapacitando-os de andar em terrenos irregulares e de caminhar rapidamente (Hagberg & Brånemark, 2001).

A qualidade de vida é frequentemente observada como resultado de programas de reabilitação (Schaffalitzky et al., 2012). A realização de avaliações sistemáticas auxilia na identificação de aspectos que ainda merecem investigação e abordagem, permitindo, assim, o estabelecimento de novas metas a serem cumpridas (Costa Neto & Araujo, 2003).

2.1.4. Artigos publicados sobre qualidade de vida e amputação na literatura brasileira

A produção científica no Brasil sobre o tema qualidade de vida está seguindo uma tendência mundial, com um aumento na produção e na ênfase na qualidade de vida relacionada à saúde. São estudos relativamente recentes e com aumento a cada ano, não se restringindo a

determinado grupo social, mas sendo realizados, em grande parte, com adultos acometidos por algum tipo de patologia, refletindo a preocupação em se conhecer como essas enfermidades comprometem a vida dos indivíduos (Almeida et al., 2012).

Com objetivo de identificar como a qualidade de vida em pessoas com amputação está sendo estudada na população brasileira, realizou-se uma busca nas bases de dados Scielo, Pubmed, Google acadêmico e Bireme, utilizando as palavras-chave: amputação, membros inferiores, qualidade de vida e Brasil. Não se estabeleceu um período de abrangência para a pesquisa. Em função do número reduzido de publicações oriundas da primeira pesquisa, optou-se por incluir também artigos que no título mencionam amputação e a relação com qualidade de vida, funcionalidade e aspectos psicossociais. Na base de dados Pubmed foram encontrados oito artigos e na Biblioteca virtual em saúde, 15 artigos. A pesquisa no Google acadêmico rendeu um número grande de estudos, que foram selecionados pela presença no título das palavras qualidade de vida e amputação. Após a leitura dos resumos, optou-se pela inclusão ou não dos artigos encontrados. O principal motivo de exclusão foi não estar relacionado à qualidade de vida, além de artigos de revisão. Vale destacar que há vários trabalhos publicados pelo mesmo grupo de autores, com a mesma amostra, e é dado um enfoque diferente em cada artigo publicado, mas o resultado relatado é o mesmo. Nesses casos, somente incluiu-se o artigo que se relacionava a QV. Dentre os artigos revistos, 12 foram elegíveis para a inclusão.

Os estudos pesquisados apresentam metodologia variada, sendo que somente um utilizou-se da abordagem qualitativa. A grande maioria é do tipo transversal (11) e um artigo estudou a QV antes e dois meses após a protetização, sendo o único que utilizou a abordagem longitudinal. Os objetivos mais citados foram a avaliação de qualidade de vida, predominantemente em pacientes com amputações de membros inferiores. Estudos relacionados com a atividade física (2) são relatados a partir de 2011 e os relacionados aos aspectos psicossociais principalmente a partir de 2014. Seguindo a tendência mundial de se dar

maior ênfase aos aspectos físicos, só recentemente têm-se estudado os aspectos psicossociais relacionados à amputação. Outros artigos, por sua vez, objetivam caracterizar a população de pessoas com amputação de cada serviço. As amostras apresentam um tamanho diversificado, observam-se desde estudos com $n = 11$ até estudos com números maiores, como $n = 166$.

Os instrumentos WHOQOL-Bref e SF-36 foram os mais utilizados nas pesquisas, com quatro estudos cada um, e um artigo utilizou a versão breve do SF-36, o SF-12. A literatura internacional cita o SF-36 como o mais usado para essa população quando se avalia através de um instrumento genérico. Outros instrumentos são citados, como o índice de Barthel e a escala FIM, porém, para a última, os autores concluem que não é sensível para avaliação da independência funcional da pessoa com amputação com e sem prótese. Dois instrumentos utilizaram questionários específicos para atividade física, correlacionando a prática esportiva com a QV.

Somente um dos artigos cita o manejo por equipe no atendimento ao paciente, mas esta se resume ao fisioterapeuta e ao psicólogo. Não foram encontrados artigos que relatem uma abordagem ao paciente com serviços integrados de reabilitação e confecção de próteses. Chama a atenção a ausência de dados governamentais relacionados ao número de pessoas com amputação, assim como o quantitativo desta população sem acesso a próteses, o que poderia contribuir para políticas públicas de incentivo à doação desses dispositivos.

Os artigos concluem que a qualidade de vida é prejudicada após a amputação, porém a protetização traz um impacto positivo nessa avaliação. A independência do indivíduo traz reflexos positivos no componente mental do SF-36. Fatores psicossociais interferem na percepção de QV, destacando-se a importância da rede social, constituída por familiares e amigos. Há necessidade de mais estudos com ênfase nos aspectos psicossociais e, a partir dos resultados, a implantação de novas estratégias nos programas de reabilitação. Os artigos reforçam a necessidade da avaliação de QV nesta população.

Autor/Ano	Título	Amostra	Instrumento	Objetivo	Tipo estudo	Conclusão
Godoy, Braille, Buzatto, Longo Jr., & Fontes, 2002	Quality of life after amputation	30	SF-36	Avaliar a QV de pacientes submetidos a amputações de membros inferiores.	Transversal	A QV está prejudicada sendo CF, AF, EGS, AS, AE* e dor os mais afetados. A avaliação de QV deve ser enfatizada para o paciente amputado.
Diogo, 2003	Avaliação funcional de idosos com amputação de MMII e satisfação global com a vida	40	Índice de Barthel	Avaliar a satisfação com a vida e a funcionalidade.	Transversal	Há tendência dos idosos com amputação a expressarem uma avaliação positiva sobre seu bem-estar.
Vidal, Santos, Nishimaru, & Chamlian, 2004	Avaliação da qualidade de vida em pacientes amputados de membros inferiores	24	Qualitativo	Avaliar os fatores que interferem na QV de pacientes amputados de membros inferiores.	Transversal	Fatores psicossociais interferem negativamente na percepção de QV e esses resultados devem servir para a implantação de novas estratégias nos programas de reabilitação.
Resende, Portela, & Gerais, 2007	Rede de relações e satisfação com a vida em pessoas com amputação de membros	21	Escalas diversas e dados do prontuário-detalhes no escrito	Descrever a configuração e a satisfação com a rede social de amputados de membros e a satisfação com a vida.	Transversal	Satisfação com a rede social e com o número de componentes, quando comparada com a rede de pessoas da mesma idade.
Correia, Tamashiro, Chamlian, & Masiero, 2007	Avaliação de qualidade de vida e independência funcional em pacientes amputados de membro inferior	60	FIM e SF-36	Avaliar a QV e a independência funcional através da comparação entre pacientes com e sem prótese.	Transversal	Paciente com prótese impacta de forma positiva a QV e tem melhor avaliação de CF e vitalidade, e o FIM não se mostra sensível para essa população.
Vasconcelos et al., 2011	Avaliação de QV de pacientes amputados transtibiais unilaterais antes e após a protetização	14	SF-36	Avaliar a QV de pacientes com amputação transtibial antes e após a protetização.	Longitud. Antes e 2 meses após prótese	Melhora da QV, independência e socialização após a protetização.
Silva, Rizzo, Gutierrez Filho, Ramos, & Deans, 2011	Physical activity and quality of life of amputees in Southern Brazil	22	International Physical activity (IPA) e WHOQOL-Bref	Analisar a relação entre atividade física e QV em amputados.	Transversal	Em amputados mais ativos, o nível de atividade física não está associado à QV, exceto o domínio psicológico.

Milioli, Vargas, Leal, & Montiel, 2012	QV em pacientes submetidos à amputação	11	WHOQOL-Bref e dados de prontuário	Avaliar a QV, caracterizar quanto a idade, patologia e nível de amputação.	Transversal	Ocorrem mudanças em locomoção, trabalho e social. São importantes a prevenção e o tratamento de doenças crônicas e suas complicações.
Moro, Assef, & Araújo, 2012	Avaliação da QV em pacientes submetidos à amputação de MMII	166	WHOQOL-Bref.	Avaliar a QV dos pacientes submetidos à amputação de MMII de etiologia vascular.	Transversal	Os pacientes estão numa faixa intermediária de QV. O domínio físico obteve os valores mais baixos. Cita reabilitação.
Abdalla et al., 2013	Correlação entre QV e capacidade locomotora de indivíduos com amputação de membros inferiores	25	SF-36 e o ICL	Avaliar a correlação entre QV e capacidade locomotora em participantes com amputação de membros inferiores na fase de cicatrização e protetização.	Transversal	Há correlação positiva entre capacidade locomotora e o domínio saúde mental em indivíduos com amputação de membros inferiores.
Santos, Vargas, & Melo, 2014	Nível de atividade física, qualidade de vida e rede de relações sociais de amputados	43	Dados de prontuário, WHOQOL-Bref, Índice de Barthel, IPAQ e Diagnóstico de relações sociais	Avaliar o nível de atividade física, QV e rede de relações sociais em pacientes com amputações de membros inferiores.	Transversal	Os indivíduos avaliados são independentes, a QV foi avaliada como ruim, importância dos familiares e amigos na aceitação da deficiência.
Padovani, Martins, Venâncio, & Forni, 2015	<i>Anxiety, depression and quality of life in individuals with phantom limb pain</i>	27	Questionários para caracterização da população, SF-12 e HAD	Avaliar fatores emocionais, como ansiedade e depressão, e QV de indivíduos com dor crônica após amputação.	Transversal	Há alteração da QV com grande impacto na adesão ao programa de reabilitação e no prognóstico funcional.

Quadro 2. Análise de artigos sobre qualidade de vida e amputação na literatura brasileira.

Nota. Legenda: CF: capacidade funcional; AF: aspecto físico; EGS: estado geral de saúde; AS: aspecto social; AE: aspecto emocional; MMII: membros inferiores; Longitud.: longitudinal.

Concluindo, a maior parte dos artigos dedicam-se à pesquisa quantitativa e preponderantemente aos aspectos físicos decorrentes da amputação. Poucas pesquisas qualitativas foram feitas e pouco foi pesquisado sobre a influência e a importância dos aspectos psicossociais na reabilitação e na qualidade de vida. Apesar da conclusão de Vidal et al., 2012, os aspectos psicossociais não foram pesquisados, somente citados. Como pode ser observado, não há um programa de reabilitação estruturado com uma equipe para o acompanhamento destes pacientes nas amostras estudadas. As pesquisas são feitas em unidades de saúde que prestam atendimento aos pacientes, daí os dados estatísticos surgirem de forma fragmentada. Porém, na falta de dados nacionais, estes são usados para comparação. Estudos longitudinais também são raros, o que talvez possa ser explicado pela dificuldade de acompanhamento dos pacientes ao longo do tempo, e são muitas as variáveis que podem influenciar a avaliação de qualidade de vida, já que esta tem caráter multidimensional.

2.2. Instrumentos de Avaliação de Qualidade de Vida

Este tópico tem como objetivo fazer breve descrição de instrumentos identificados na literatura para avaliação de pessoas com amputação. Em função da especificidade dessa população e da existência de poucos instrumentos que se dedicam de forma específica ao seu estudo, os instrumentos genéricos normalmente são escolhidos e usados em conjunto com outros. A fim de se obter maior detalhamento e capturar a maioria das dimensões possíveis, há tendência de uso de ambos, gerais e específicos, em conjunto (Zidarov et al., 2009).

Até o momento, cerca de 500 instrumentos foram publicados. Estes evoluíram a partir dos métodos mais antigos para a avaliação das condições subjetivas descritas na década de 1930, como o amplamente aceito *Karnofsky Performance Status* (1948), até o corrente uso de questionários como o SF-36, -12 e o WHOQOL (Condie, Scott, & Treweek, 2006).

Medir o efeito das intervenções sobre os resultados do programa de reabilitação permanece um desafio. Atualmente, não há consenso sobre quais resultados devem ser medidos, ou como medi-los, e qual dos instrumentos disponíveis é o mais apropriado para quantificar esse resultado. Uma série de instrumentos é utilizada para essa avaliação, mas ironicamente há ausência de aconselhamento ou orientação na seleção do mais apropriado. Instrumentos com falhas já relatadas ainda são utilizados e não há definição de padrão-ouro de medida nesse campo (Condie et al., 2006). Essa falta de concordância é surpreendente, pois os programas de reabilitação de pessoas com amputação têm objetivos comuns, como melhorar a mobilidade e a função através de adaptação de próteses, auxiliar a reintegração à comunidade e melhorar a qualidade de vida global (Deathe et al., 2009; Zidarov et al., 2009).

A aplicação de instrumentos de avaliação de qualidade de vida válidos e confiáveis e que incluem não somente a prática clínica individual pode apoiar a prática baseada em evidências, quantificando o efeito de determinada intervenção e a avaliação de efetividade de tratamentos e do funcionamento de serviços de saúde. Além disso, os instrumentos podem ser importantes guias para políticas de saúde (Fleck et al., 2000).

Existem diversas publicações relacionadas às medidas de avaliação de resultados para das pessoas com amputação, havendo alguma conformidade entre elas em relação aos instrumentos com maior ocorrência utilizados nessas avaliações (Condie et al., 2006; Hawkins et al., 2014; Legro et al., 1999; Sinha & Van Den Heuvel, 2011).

A escolha de um instrumento de qualidade de vida apropriado depende das características do público-alvo (por exemplo, idade, capacidade cognitiva, cultura, idioma, patologia etc.) e do contexto em que a avaliação ocorrerá (por exemplo, área privada ou aberta, com ruído, hospitalar ou comunitária etc.). A seleção do instrumento deve ser precedida por uma revisão abrangente da literatura, a fim de identificar de forma adequada as medidas existentes que já foram utilizadas anteriormente para fins semelhantes e de acordo com os

objetivos da pesquisa. Os instrumentos selecionados devem ser revistos à luz desses critérios, mas também em termos de suas propriedades psicométricas, que incluem validade, confiabilidade, capacidade de resposta e interpretabilidade do instrumento (Gallagher & Desmond, 2007).

Avaliações funcionais são de grande importância para mensurar o resultado desse processo e dos programas propostos. Mas, em geral, levam em consideração a avaliação do segmento envolvido isoladamente, assim como a realização de marcha e algumas atividades diárias após a protetização, sem maior detalhamento. Questões ainda pouco estudadas e conhecidas dizem respeito à capacidade funcional prévia, às expectativas futuras do paciente e ao acompanhamento no momento do retorno para casa, após concluída a reabilitação (Callaghan, Sockalingam, Treweek, & Condie, 2002; Kageyama et al., 2008).

Nos últimos anos, as pesquisas destacam a importância dos fatores psicológicos e sociais ao considerar a prescrição e o uso de próteses, assim como no acompanhamento futuro. Anteriormente, o foco principal estava nas repercussões clínicas, em vez de estar nos resultados que afetam o indivíduo em seu próprio contexto pessoal, de vida diária, profissional, social e familiar. Isso pode desvalorizar e desconsiderar importantes fatores humanos e sociais. É importante compreender e medir o impacto da prótese sobre a vida do indivíduo e não somente na capacidade funcional (Coffey, Gallagher, Desmond, Ryall, & Wegener, 2014; Dunne et al., 2014; Schaffalitzky et al., 2012). Para essas questões, a abordagem qualitativa pode contribuir para vencer esse desafio.

Na avaliação de resultados de um programa de reabilitação, há duas linhas de investigação principais: o uso/funcionalidade com a prótese e a avaliação da qualidade de vida (Hawkins et al., 2014; Zidarov et al., 2009).

Para a avaliação da qualidade de vida em amputações, os resultados de uma meta-análise apontam que o SF-36 foi o instrumento que apresentou maior frequência nos estudos e

questionários de medida gerais que foram usados em combinação com outros. Mas a variação desses instrumentos é grande, o que dificulta a comparação sistemática de resultados. Embora um questionário genérico seja multidimensional, não é capaz de capturar as especificidades relevantes para indivíduos com amputação. Instrumentos específicos, padronizados e validados, são necessários para capturar a multiplicidade de facetas que influencia a qualidade de vida desses pacientes e que tornaria a avaliação mais fácil, abrangente e útil na prática clínica, além de permitir a tomada de decisão eficaz. Ademais, enfatiza-se que estudos qualitativos são encorajados a fim de reunir informações para complementar os resultados quantitativos (Sinha & Van Den Heuvel, 2011).

Identificar um instrumento ideal tanto para a funcionalidade quanto para a qualidade de vida é difícil por duas razões. A primeira é que cada instrumento tem seus pontos fortes e fracos de acordo com a população estudada. Alguns possuem breve abrangência; outros visam à generalização através de estados de doença, em vez de especificidade da amputação. A segunda é que cada estudo ou prática clínica tem suas próprias metas e necessidades específicas (Hawkins et al., 2014).

Condie et al. (2006) realizaram uma busca sobre o tema pela leitura de 340 artigos. Destes, 19 foram incluídos na revisão final e concluiu-se que somente seis instrumentos foram utilizados por mais de um autor, sendo citados o SF-36, a escala FIM e o PPA (citados mais à frente).

A Tabela 1 traz os principais instrumentos utilizados nessa avaliação de resultados, os quais estão divididos entre os que avaliam atividades funcionais *versus* qualidade de vida, assim como instrumentos gerais *versus* específicos em cada área, propostos por Hawkins et al. (2014), após realizarem revisão sistemática sobre o tema. Evidenciou-se que dentre os artigos estudados, 21 diferentes instrumentos de avaliação foram usados 63 vezes, sendo que 67% eram medidas de avaliação funcional e 33%, medidas de qualidade de vida. Dezesesseis

instrumentos foram usados mais de uma vez, sendo mais comuns o SF-36 ou sua versão breve SF-12, o PEQ, a escala FIM, o índice de Barthel modificado, o WHOQOL- 100 e também a sua versão bref. Há outras linhas de pesquisa relacionadas à mobilidade da pessoa com amputação, são os testes funcionais gerais, como o *time up and go*, o teste dos 6 minutos, dentre outros, mas que não fazem parte dos objetivos desse trabalho, em função de objetivarem uma análise única e específica da função com a prótese e poderem ser encontrados na literatura.

Tabela 1

Lista de instrumentos de função versus qualidade de vida e instrumentos gerais versus específicos para pessoas com amputação

Instrument	Rating
Tests of function	
General tests	
Walking tests	
Six-minute Walk Test (6MWT)	+++
Timed Up and Go (TUG)	+++
10 m Walk	+++
Simple Walking	+
General function	
Activities of daily living	
Frenchay Activity Index (FAI)	+++
Modified Barthel Index (BI)	++
Functional Independence Measure (FIM)	++
International Physical Activity Questionnaire (IPAQ)	++
Sickness Impact Profile (SIP)	++
Mobility	
Rivermead Mobility Index (RMI)	+++
Amputee-specific	
Special Interest Group in Amputee Medicine (SIGAM)	+++
Houghton Scale	+++
Locomotor Capabilities Index (LCI-5)	+++
Questionnaire for Persons with a Transfemoral Amputation (Q-TFA)	++
Prosthetic Profile of the Amputee (PPA)	++
Day's Amputee Activity Score (AAS)	++
Amputee Mobility Predictor (AMP)	++
Functional Measure for Amputees (FMA)	++
Test of quality of life	
General	
Short Form 36- General Health Status Survey (SF-36)	++++
Short Form 12- General Health Status Survey (SF-12)	+++
World Health Organization Quality of Life Assessment Instrument 100 (WHOQOL-100)	++++
European Quality of Life (EQ5D)	++++
Nottingham Health Profile (NHP)	+++
Satisfaction with Life Scale (SWLS)	++
Amputee-specific	
Prosthesis Evaluation Questionnaire (PEQ)	+++
Trinity Amputation and Prosthesis Experiences Scales (TAPES)	++
Attitude to Artificial Limb Questionnaire (AALQ)	+

Fonte: Reprodução de Hawkins et al. (2014).

O SF-36 foi elaborado para atender aos padrões psicométricos necessários para a comparação de vários grupos da população, independentemente de sua idade, doença ou terapia

(Poljak-Guberina et al., 2005). No Brasil, o instrumento da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL) é largamente utilizado como instrumento de uso genérico. Não havia no Brasil instrumento específico para pacientes com amputação aqui desenvolvido ou validado (Kageyama et al., 2008), porém, em 2008, foi publicada a validação do *Funcional Measure for Amputees* (FMA) – Medida Funcional para Amputados (FMA). Recentemente, foi realizada a adaptação transcultural para o português do TAPES-R, que é específico para essa população, e foi validado o ABIS, que avalia a imagem corporal do paciente com amputação.

A seguir estão as escalas mais usadas, levando em consideração os dados que constam na Tabela 1, a relevância citada nos artigos lidos pela autora e as que tiveram maior frequência de citações, mesmo ainda não validadas para o português, o que poderá auxiliar outros autores/pesquisadores na escolha para validações futuras desses instrumentos.

2.2.1. Instrumentos genéricos

Os instrumentos gerais visam uma avaliação ampla em diferentes tipos e graus de gravidade da doença, de tratamento ou de intervenções de saúde, em subgrupos culturais e demográficos. São elaborados para resumir um espectro dos conceitos de saúde ou de qualidade de vida que se aplica a diferentes limitações e incapacidades, doenças, pacientes e populações (Patrick & Deyo, 1989). Esses instrumentos questionam o que normalmente é geral o suficiente para ser aplicável a quase toda a população, incluindo pessoas em condições normais de saúde, e podem ser utilizados como dados de referência para comparação (Cella & Nowinski, 2002).

Tendo em vista a frequência com que foram citados na literatura especializada, serão brevemente descritos três instrumentos de medida genéricos.

Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde – WHOQOL-100 (*World Health Organization Quality of Life Assessment Instrument*)

O WHOQOL é o instrumento de avaliação da QV criado pela Organização Mundial da Saúde, em 1994, que investiga a percepção e a avaliação subjetiva do sujeito sobre vários aspectos da sua vida. Foi desenvolvido de acordo com uma metodologia transcultural, em 15 centros com localizações geográficas, situações socioeconômicas, contextos culturais e de desenvolvimento social diferentes (Fleck et al., 1999).

Esse instrumento foi traduzido e validado para aplicação no Brasil por Fleck e col., em 1998, na cidade de Porto Alegre, e contou com a participação de 300 pessoas. É composto de 100 itens, que englobam seis domínios: físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, meio ambiente e espiritualidade/religião/crenças pessoais. Cada domínio é constituído por 24 facetas, que são avaliadas por quatro questões, com mais uma geral, que inclui avaliação global de qualidade de vida (Fleck et al., 1999). Atualmente, está disponível em mais de 20 idiomas e a sua elaboração foi feita em torno da definição de qualidade de vida pela OMS, que inclui a cultura e o contexto e sua influência no indivíduo em sua percepção de saúde (Hawkins et al., 2014).

Por necessidade de um instrumento de rápida aplicação, o mesmo grupo desenvolveu uma versão abreviada do original, que é o WHOQOL-bref, com 26 questões, abrangendo quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. Na validação desses instrumentos no Brasil, ambos apresentaram características psicométricas satisfatórias (Fleck et al., 2000).

Functional Independence Measure (FIM) – Medida de Independência Funcional

A FIM é uma escala de *status* funcional e não de avaliação de qualidade de vida. Foi originalmente projetada para pacientes neurológicos e atualmente é utilizada em diversos grupos de diagnóstico que estão em reabilitação (Condie et al., 2006).

O grau de limitação pode variar durante um programa de reabilitação, em especial no início e ao final deste, e esses são os momentos recomendados para coleta dos dados e posteriormente análise dos resultados. É uma escala de sete itens indicativa das maiores graduações no comportamento dos pacientes sendo que a intenção é medir o que o paciente com a limitação realmente faz ou não e o que deveria ser capaz de realizar, caso as circunstâncias fossem diferentes. A escala FIM é medida de limitação e não de incapacidade (*Guide for the Uniform Data Set for Medical Rehabilitation*, 1993).

Os pacientes que recebem escores seis e sete são classificados como independentes. Os escores três, quatro e cinco indicam que os pacientes são dependentes, visto necessitarem de ajuda de terceiros para realização das atividades. Já os níveis um e dois apontam os completamente dependentes, que necessitam de assistência total para executar uma atividade. Esse instrumento avalia atividades como autocuidado, controle de esfíncter, transferências, locomoção, comunicação e os itens cognitivos, que avaliam, dentre outros, compreensão, expressão, interação social, memória. Para responder a essas questões, o paciente leva de 10 a 20 minutos (*Guide for the Uniform Data Set for Medical Rehabilitation*, 1993).

Uma desvantagem da aplicação em pessoas com amputação é que alguns dos itens desse instrumento podem ser de maior ou menor interesse e observa-se a possibilidade do efeito teto, ou seja, os pacientes se avaliam no mais alto nível, em muitas categorias, desde a primeira avaliação, não permitindo medir a melhora ao longo do tempo (Zidarov et al., 2009). Apesar da frequência de uso em pesquisas para a população de pessoas com amputação, o uso não deve

ser adequado em função do efeito teto e da falta de capacidade de resposta. Essa escala está disponível em 11 diferentes idiomas e é relatada como confiável; contudo, os mesmos pesquisadores encontraram a sua validade de constructo com variação de pobre a moderada (Condie et al., 2006).

Questionário Genérico de Avaliação de Qualidade de Vida – SF-36

Foi desenvolvido em 1980 e é utilizado para avaliar a autopercepção de qualidade de vida, que pode ser afetada tanto por doença quanto pelo tratamento (ver Anexo 1). O SF-36 foi construído com o objetivo de alcançar as padronizações mínimas necessárias para possibilitar comparações entre diferentes grupos, envolvendo conceitos gerais de saúde, não sendo, entretanto, específico para determinada doença, idade ou grupo de tratamento (www.sf-36.org). Validado em mais de 140 idiomas, tem aplicação, também, em pesquisa na prática clínica, avaliações de políticas de saúde e levantamentos populacionais (Hawkins, Henry, Crandell, & Nguyen, 2014; Ware & Sherbourne, 1992). Dentre os artigos estudados, o SF-36 apresenta maior número de ocorrências para a população de pessoas com amputação (Sinha et al., 2014). No ano de 2011, foi realizado um levantamento em universidades estaduais paulistas em que 84 pesquisas tratavam diretamente sobre a aplicação dos parâmetros de qualidade de vida. Desses estudos, 69,8% foram realizados com pessoas acometidas por algum tipo de patologia, sendo o principal instrumento utilizado o SF-36 (Almeida et al., 2012).

O SF-36 é multidimensional, formado por 36 itens que avaliam oito dos principais conceitos de saúde, os quais foram selecionados de um total de 40 domínios, a partir do Estudo de Resultados Médicos realizado nos Estados Unidos (Ware & Sherbourne, 1992). Os oito domínios são (www.sf-36.org):

- Capacidade funcional (dez itens): limitações para desenvolver determinadas atividades, como vestir-se ou banhar-se, locomover-se, subir escadas, ajoelhar-se, levantar-se ou carregar pesos e realizar atividades moderadas ou intensas.
- Aspectos físicos (quatro itens): problemas com o trabalho ou com outras atividades do dia a dia, resultantes das características físicas.
- Dor (dois itens): intensidade da dor e os seus efeitos no trabalho normal, que inclui trabalhos remunerados e também atividades domésticas.
- Estado geral de saúde (cinco itens): avaliação da saúde pessoal, que inclui saúde atual, perspectivas futuras sobre a saúde e resistência a tornar-se doente.
- Vitalidade (quatro itens): sensação de energia e vitalidade, em contraposição ao cansaço e à exaustão.
- Aspectos sociais (dois itens): interferência nas atividades sociais por problemas físicos ou emocionais, decorrentes da doença ou do tratamento.
- Aspectos emocionais (três itens): problemas com o trabalho ou com as demais atividades do dia a dia, resultantes de problemas emocionais.
- Saúde mental (cinco itens): saúde mental geral, incluindo depressão, ansiedade, controle do comportamento e bem-estar geral.
- Questão de avaliação comparativa entre a percepção que o paciente tem de seu estado geral de saúde atual e o de um ano atrás. Esse item não é pontuado.

Os escores dos subitens são padronizados e variam de 0 a 100. Altos escores indicam melhor qualidade de vida, porém não há uma linha de corte. A análise pode ser comparativa entre o grupo ou entre grupos diferentes e é realizada separadamente, em cada domínio. Não há um escore global e a versão original se relaciona à avaliação nas quatro últimas semanas (Bombardier et al., 1995).

Os domínios podem ser agrupados em duas dimensões: escala de componente físico (CoF) e escala de componente mental (CoM). A primeira é a somatória dos domínios capacidade funcional, aspectos físicos, dor e saúde geral, ao passo que a segunda agrupa vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental (Penn-Barwell, 2011). O uso de escores de CoF e de CoM como meio de caracterizar a saúde tem sido objeto de debate considerável. O rótulo desses subescores resumidos implica que as características “físicas” e “mentais” da saúde ocupem dimensões distintas. Todavia, os desenvolvedores do instrumento argumentam que CoF e CoM devem sempre ser vistos ao lado das pontuações dos domínios que as constituem, de modo que resultados incomuns possam ser identificados (Mishra, Hockey, & Dobson, 2014).

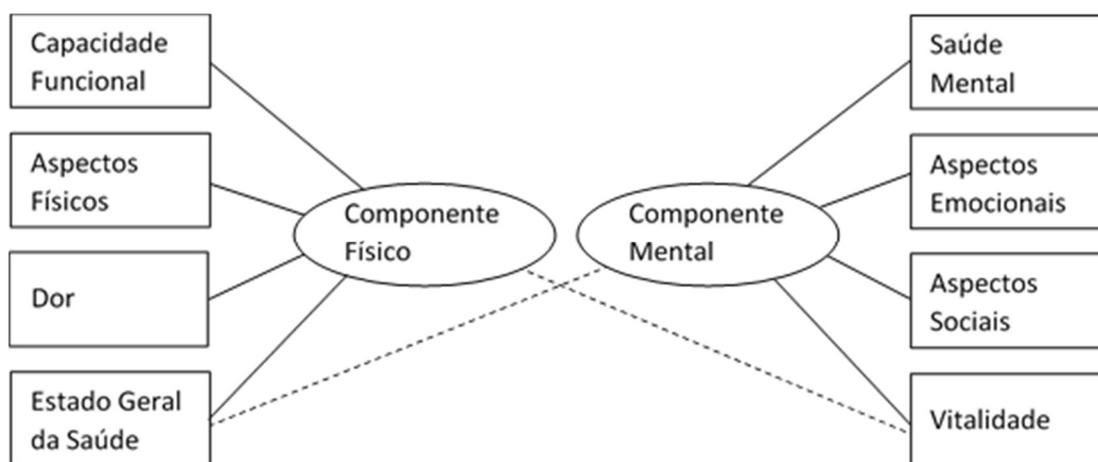


Figura 10. Representação esquemática do SF-36.
Fonte: adaptação da autora.

O paciente é capaz de preenchê-lo em 10 a 15 minutos, aproximadamente. Pode ser aplicado por meio de ligações telefônicas, por e-mail, individualmente ou em grupo. Foi validado para a língua portuguesa do Brasil por Ciconelli e cols., em 1997, em população de pacientes com artrite reumatoide. Na validação para a língua portuguesa, as reprodutibilidades intra e inter observador apresentaram correlação estatisticamente significativa para todos os componentes ($p < 0,001$), exceto para o aspecto emocional, que, na avaliação intra observador

($p < 0,01$), apresentou correlação menor que os demais itens (Ciconelli, Ferraz, Santos, Meinão, & Quaresma, 1999).

A pesquisa dimensões sociais das desigualdades (PDSD) é um inquérito populacional que foi realizado no período de julho a dezembro de 2008, no qual se entrevistou 12.423 homens e mulheres brasileiros com idade igual ou superior a 18 anos, selecionados aleatoriamente em áreas urbanas e rurais das cinco regiões brasileiras. Para a coleta da informação, incluiu-se o SF-36 como uma medida de qualidade de vida, o que proporcionou desenvolver, para a população brasileira, dados normativos ajustados por idade e por sexo (Laguardia et al., 2013), com consequentes benefícios para pesquisas, uma vez que, anteriormente, os dados eram comparados entre artigos de populações semelhantes ou com outras populações e, a partir deste estudo, comparações entre a população brasileira podem ser efetuadas.

De acordo com o PDSD, os homens apresentaram escores mais altos que as mulheres para todas as medidas realizadas, isoladamente ou agrupadas. À exceção do estado geral de saúde e dos componentes físico e mental, todos os demais tiveram a diferença entre os sexos maior que cinco pontos, considerada clinicamente e socialmente significativa. Entre os homens, a vitalidade nas faixas etárias mais jovens e o estado geral de saúde nas demais faixas etárias foram as escalas que apresentaram os escores mais baixos. Nas mulheres, os escores para a saúde mental, na faixa etária menor que 35 anos, e de capacidade funcional, na faixa etária acima de 64 anos, mostraram os menores valores. Os escores padronizados por idade foram maiores nas faixas etárias mais jovens e diminuíram à medida que aumentou a idade para todos os domínios e para os escores agrupados. Os resultados mostram os brasileiros com pontuação mais baixa que seus respectivos pares internacionais em quase todos os domínios e medidas dos componentes do SF-36, à exceção das escalas do estado geral de saúde, que têm pontuação maior que a da Grã-Bretanha; da dor, que está acima dos escores da Austrália, dos

Estados Unidos e do Canadá; e da vitalidade, cujos escores estão acima dos cinco pontos quando comparados aos escores australianos, norte-americanos, canadenses e britânicos (Laguardia et al., 2013).

2.2.2. Instrumentos específicos

Os instrumentos específicos para avaliação de qualidade de vida surgiram a partir da necessidade em pesquisas, assim como do uso prático de escalas que são mais sensíveis às alterações clínicas que ocorrem ao longo do tempo e proporciona maior capacidade de detecção de melhora ou piora de um aspecto específico em estudo. Eles se diferenciam dos gerais pelo maior detalhamento nas questões como, por exemplo, exigindo a intensidade dos sintomas. São elaborados para avaliar grupos com diagnósticos específicos ou população de pacientes, frequentemente com o objetivo de medir as alterações clínicas importantes (Patrick & Deyo, 1989).

Existem várias categorias de instrumentos específicos em consonância com o que pretendem avaliar. Eles podem ser específicos para uma doença, quando se concentram nos sintomas e nos efeitos relacionados a ela ou ao seu tratamento; para determinada condição ou sintoma, como dor, fadiga, depressão, que podem ocorrer em diferentes tipos de doença; ou para um tratamento, como ocorre em pacientes em quimioterapia (Cella & Nowinski, 2002).

Prosthesis Evaluation Questionnaire – PEQ

O PEQ foi desenvolvido por volta de 1995-1997 para preencher a necessidade de instrumento autoadministrável, abrangente, que avalie a função de indivíduos com perda do membro inferior e a qualidade de vida relacionada com a prótese (Legro et al., 1998). Utiliza

um modelo conceitual de qualidade de vida, que sugere que vários domínios da vida são afetados pela saúde. Avalia os pacientes através de uma escala análoga-visual variando de 0-100, na qual o 100 representa o melhor escore possível. Tem boa confiabilidade e validade (Hawkins et al., 2014). Atualmente, está em fase final de validação para o português de Portugal por Matos, J.P., porém até esta data sem artigo final para publicação.

Ele contém 82 itens agrupados em nove subescalas independentes: deambulação, aparência da prótese, saúde do membro residual, respostas percebidas, frustração, carga social, sons da prótese, utilidade e bem-estar. Ele também inclui perguntas adicionais (que não constam das subescalas) sobre satisfação e cuidados com a prótese, dor, transferências, autoeficácia e outros aspectos relacionados (Zidarov et al., 2009).

Dois grupos não são atendidos por esse instrumento, as crianças e os amputações de membros inferiores bilateralmente. Muitas das questões poderiam ser aplicadas, no entanto, por causa de problemas adicionais e exclusivos inerentes a eles, modificações são necessárias no instrumento (Legro et al., 1998). Testes adicionais mostraram que o PEQ tem boa confiabilidade (consistência interna e teste-reteste) e validade de construção considerada boa a excelente (Condie et al., 2006).

The Prosthetic Profile of the Amputee – PPA

O PPA foi concebido por Grise et al. (1993), é um questionário para acompanhamento clínico e mede fatores potencialmente relacionados ao uso da prótese por pessoas com amputação de membros inferiores, além de trazer informações sobre a frequência de uso (Gallagher & MacLachlan, 2002). Há relatos de validade de construção e excelente confiabilidade. Recomenda-se sua utilização apenas para pesquisa e administração de

entrevistas, uma vez que foram detectados problemas com sua autoadministração e com a compreensão das perguntas por parte dos participantes (Condie et al., 2006).

Trinity Amputation and Prosthetic Experiences Scales-revised – TAPES-R

O TAPES é uma avaliação multidimensional de qualidade de vida relacionada à saúde que avalia a adaptação à amputação e à prótese, exclusivamente para pessoas com amputação de membros inferiores (ver Anexo 2 para a versão em português). Foi projetado para facilitar o exame dos processos psicossociais envolvidos na adaptação de tal dispositivo e das suas demandas específicas de uso (Gallagher, Franchignoni, Giordano, & MacLachlan, 2010; Gallagher & MacLachlan, 2000; Gallagher et al., 2005; Gallagher & MacLachlan, 2005).

O uso do TAPES para avaliar o ajustamento e a valorização do membro artificial na prática clínica é amplamente recomendado. Ele não só permitirá avaliação objetiva desses pontos, mas também indicará a medida em que a qualidade de vida de indivíduos após a amputação pode ser melhorada. Há na literatura número considerável de estudos de avaliação de qualidade de vida em pacientes com amputação que utilizam conjuntamente esse instrumento e o SF-36 (Sinha et al., 2014).

O TAPES consiste em três escalas: ajuste psicossocial, restrição de atividade e satisfação com a prótese, cada uma contendo três subescalas. As três subescalas de ajustamento psicossocial são:

- Ajuste geral: reflete a extensão do ajustamento e a aceitação do membro artificial. Designado por itens como: “quanto mais o tempo passa, mais eu aceito a prótese; embora eu use um membro artificial, minha vida é completa”.

- Ajustamento social: refere-se à participação social em uso de prótese, englobando a facilidade de falar sobre o membro e lidar com a reação de terceiros, como: “Eu não me importo com as perguntas das pessoas sobre o meu membro artificial”.
- Ajustamento à limitação: esse item reflete a restrição resultante de ter um membro artificial, como exemplo: “Ser um amputado significa que eu não posso fazer o que eu quero fazer”.

As subescalas de restrição de atividade são: restrição para atividades funcionais (por exemplo, caminhar 100 jardas), para atividades sociais (por exemplo, visitar amigos) e para a atividade física (por exemplo, praticar desportos e desfrutar de lazer).

A terceira seção diz respeito à satisfação com a prótese e dispõe de oito itens, que são subdivididos em duas escalas, estética e características funcionais da prótese (Gallagher et al., 2010).

A quarta seção explora a experiência da dor do membro fantasma, da dor do membro residual e outras condições médicas não relacionadas com a amputação. Cada um desses aspectos é subdividido em questões relacionadas com a frequência da dor e sua possível descrição, com a duração de cada episódio e com a interferência no estilo de vida diário. Essa seção também incorpora dois itens em que se solicita aos entrevistados avaliar sua saúde e capacidade física. Em geral, o instrumento consiste em 64 itens, e o tempo de administração é de aproximadamente 15 minutos (*A guide to the Trinity Amputation and Prosthesis Experience Scales-revised*, TAPES-R, 2011).

Utilizando esse instrumento, Atherton e Robertson (2006) verificaram que alta prevalência de ansiedade e depressão está relacionada com sofrimento e dificuldades de adaptação psicossocial e recomendaram intervenções relacionada ao ajuste à autoimagem e ao acompanhamento de pessoas com amputação por período de tempo mais longo do que o período inicial do pós-operatório.

TAPES tem boa consistência interna, mas outros aspectos de confiabilidade e validade em grande parte não são relatados. É adequado para a prática clínica de rotina e de pesquisa (Condie et al., 2006). Esta pesquisa realizou a tradução e a adaptação transcultural para o Brasil (Matos, Naves, & Araujo, 2018, no prelo).

Medida Funcional para Amputados – FMA (*Functional Measure for Amputees Questionnaire – FMA*).

Esse instrumento de medida específico para pacientes com amputação foi desenvolvido na Escócia e validado para o Português do Brasil em 2008 por um grupo da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, onde foi realizada a adaptação transcultural de termos do instrumento original e a avaliação psicométrica (ver Anexo 4). Tendo em vista a inexistência de instrumento específico elaborado na língua portuguesa, esse questionário pode ser confiável e supre a necessidade de se medir e avaliar o resultado funcional de pessoas com amputação de membros inferiores usuários de prótese, assim como fatores que contribuem para o não uso da prótese (Kageyama et al., 2008). O referido instrumento determina o nível de independência do paciente ao realizar certas atividades funcionais diárias (Callaghan et al., 2002).

A escolha pela tradução e validação desse instrumento em relação a outros diz respeito a características específicas, como o PPA (*The Prosthetic Profile of the Amputee*), que é muito extenso, e o PEQ (*Prosthesis Evaluation Questionnaire*), que utiliza respostas baseadas em escala analógica visual, o que os autores acreditam não ser muito bem compreendido pela nossa população. Por outro lado, creem que a FMA apresenta as características ideais, além de facilidade de aplicação, rapidez e avaliação de aspectos relevantes referentes ao uso da prótese. Pode ser autoaplicável e também ser enviado pelo correio (Kageyama et al., 2008).

O questionário contém 14 questões relacionadas ao uso da prótese, assim distribuídas:

- Nível de independência para colocação e retirada da prótese;
- Índice de Capacidade Locomotora (ICL), que possui 14 itens relacionados às atividades que o paciente é capaz de realizar usando a prótese, com escore de 0 a 42 (0 = muito ruim e 42 = muito bom), e representa o nível de independência e mobilidade do paciente;
- Realização das atividades dentro de casa;
- Uso da prótese, número de horas por dia e por semana;
- Fatores que impedem o uso da prótese dentro de casa;
- Realização das atividades fora de casa;
- Fatores que impedem o uso da prótese fora de casa;
- Distância que consegue percorrer;
- Quedas com a prótese, sim (quantas vezes) ou não;
- Meio auxiliar utilizado dentro e fora de casa;
- Interrupção do uso da prótese – quando;
- Interrupção do uso da prótese – por quê;
- Interesse do paciente em realizar atividades com o uso das próteses;
- Outros comentários.

Quando se deseja avaliar somente a capacidade de locomoção com a prótese durante e após o programa de reabilitação, emprega-se o Índice de Capacidade Locomotora (ICL). Esse índice consiste de 14 itens divididos em duas subescalas, básica e avançada (Condie et al., 2006). Na tradução para o português, não há descrição da versão avançada. Talvez isso se explique em função da especificidade dos termos na versão para tradução e adaptação cultural, os quais às vezes não estão disponíveis na realidade brasileira.

O ICL é uma medida de resultado válida, confiável e sensível para uso pessoas com amputação de membros inferiores. Embora o questionário FMA não produza índice global que represente o nível de função de uma pessoa com amputação, ele oferece uma série de questões individuais que podem ser usadas para: a) avaliar os níveis de mobilidade, independência e extensão do uso protético; e b) identificar fatores que podem influenciar esses resultados (Callaghan et al., 2002).

A confiabilidade teste-reteste é considerada de moderada a boa, e nove das 13 perguntas têm grau de confiança variando de bom a excelente. É recomendado para a prática clínica de rotina (Condie et al., 2006). A escolha adequada de um instrumento é talvez a fase mais importante na busca de informação e pesquisa, pois, além de serem muitos, por vezes não avaliam em conformidade com os objetivos que se têm.

Em uma investigação anterior de qualidade de vida e cirurgia de quadril, esta pesquisadora utilizou-se do instrumento SF-36 em associação com uma abordagem qualitativa, realizada a partir de um roteiro de entrevista semiestruturada. Considerou-se que a combinação dos instrumentos quantitativos e qualitativos é uma abordagem adequada para avaliar a percepção de qualidade de vida, pois enquanto a abordagem quantitativa oferece parâmetros que podem ser reproduzidos e comparados ao longo do tempo e fornece indicadores objetivos, a qualitativa permite obter as percepções subjetivadas na compreensão geral da qualidade de vida (Matos, 2006; Matos & Araujo, 2009).

Com base na revisão descrita, justificam-se estudos que subsidiem a prática clínica, em especial na população brasileira, considerando sua relevância para o estabelecimento de condutas que poderão ser agregadas ou para a modificação de práticas de saúde vigentes, contribuindo especificamente para a reabilitação da pessoa com amputação de membros inferiores.

A seguir será apresentada a pesquisa de campo.

CAPÍTULO 3 – DELINEAMENTO DE PESQUISA DE CAMPO

Este capítulo tem por finalidade esclarecer as diferentes fases para a realização da pesquisa. Serão apresentados os objetivos norteadores da pesquisa, o critério adotado na seleção dos participantes, os instrumentos empregados em sua execução, assim como os cuidados éticos, de coleta e de análise dos dados. Também será caracterizado o local de desenvolvimento da investigação.

3.1. Objetivos

3.1.1. Objetivo geral

Avaliar a qualidade de vida de pacientes com amputação de membros inferiores, em uso de próteses, no contexto da reabilitação.

3.1.2. Objetivos específicos

- Caracterizar a amostra e correlacionar com variáveis sociodemográficas, diagnóstico, etiologia e nível da amputação.
- Verificar como os diferentes domínios de qualidade de vida foram afetados ou não pela amputação e pelo uso de próteses.
- Avaliar a funcionalidade do paciente com amputação em atividades diárias.
- Identificar e analisar fatores preditivos de qualidade de vida.
- Comparar os resultados dos instrumentos utilizados na pesquisa.

- Conhecer a percepção do paciente com amputação de membros inferiores sobre a sua experiência após a amputação.
- Sistematizar as diretrizes de atendimento a esses pacientes que englobem as fases, desde a amputação até a reabilitação em serviços especializados.

3.2. Contexto de pesquisa

A Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação é uma instituição pública, especializada em assistência médica e reabilitação. As especialidades atendidas referem-se a ortopedia, pediatria, reabilitação neurológica, neurocirurgia, genética, cirurgia plástica e neuroreabilitação em lesão medular. Dada a complexidade dos quadros clínicos, os pacientes atendidos nos Hospitais da Rede Sarah demandam cuidados específicos, definidos conforme o diagnóstico e oferecidos por equipes treinadas para o desempenho da função. A equipe é formada por profissionais de diferentes áreas que trabalham de forma integrada, numa abordagem interdisciplinar. Os profissionais atuam nas áreas de assistência, ensino, pesquisa e projetos de prevenção. Atualmente, a Rede Sarah conta com unidades em Brasília (Centro e Lago Norte), Belo Horizonte, Salvador, Rio de Janeiro, Fortaleza, São Luiz, Macapá e Belém (fonte: www.sarah.br).

O atendimento a pessoa com amputação e para a confecção de próteses, ocorre principalmente na unidade Brasília – Centro, que conta com quatro protesistas para esta atividade, sendo que Belo Horizonte e Salvador conta com um protesista por unidade para esse atendimento.

Após admissão com a equipe médica e liberação quanto aos aspectos clínicos, as pessoas com amputação são encaminhadas à oficina ortopédica para avaliação, programa de exercícios e confecção de próteses e treinamento. A oficina tem uma equipe composta por

fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, psicólogos, educadores físicos e protesistas, que atuam juntamente com as demais equipes de atendimento no hospital, oferecendo suporte ao paciente, auxílio na indicação de órteses e das próteses, na confecção dos moldes e acompanhamento.

É realizada uma avaliação inicial com os profissionais da psicologia e fisioterapia, tanto em relação aos aspectos físico-funcionais quanto questões emocionais. Posteriormente, é feito o agendamento para a confecção do dispositivo protético, que corresponde ao molde inicial. Nesse intervalo, se necessário, o paciente é acompanhado pelos membros da equipe, em especial com a educação física, com objetivo de preparar para as fases que virão com a prótese. Ressalte-se que a abordagem com a educação física é fruto deste projeto de avaliação e acompanhamento das pessoas com amputação.

Posteriormente, inicia-se o processo de treinamento e acompanhamento do paciente com a prótese nas diversas fases previstas, até estar apto para levar a prótese para a casa e com independência. Progressivamente, os retornos à oficina ortopédica diminuem à medida que os indivíduos se tornam mais independentes, tornando o seguimento de acordo com as demandas ou dificuldades que podem aparecer no seu dia a dia.

Note-se que esse treino acontece junto com os membros da equipe e com outras pessoas com amputação, numa estratégia de troca de experiências e resolução de problemas baseada na vivência diária de cada um, mediada por um dos profissionais. O tempo de acompanhamento na oficina varia de três a quatro semanas. A depender das condições da pele, do desempenho do paciente ou de outras comorbidades, pode haver necessidade de se estender esse período.

Não há uma perspectiva de alta definitiva, pois as pessoas com amputação precisam de acompanhamento ao longo do tempo e as próteses necessitam de revisões frequentes. Estas acontecem a depender da necessidade de trocas e ajustes, as quais podem ocorrer em função de diversas queixas, como aumento ou perda de peso, má adaptação do soquete protético (ver

figura 7), lesões de pele, componentes desgastados ou danificados. A solicitação para esse atendimento na oficina ortopédica pode ser realizada pessoalmente, via telefone ou *site* de marcação de consultas, de acordo com a necessidade e na periodicidade que desejar. Os agendamentos são realizados pelos profissionais do atendimento de acordo com o quadro de vagas.

3.3. Composição e caracterização da amostra

A amostra foi constituída por pessoas com amputação de membros inferiores que agendaram um atendimento na oficina ortopédica, na unidade Brasília – Centro, e preencheram os critérios de inclusão para o estudo. O estudo piloto com cinco participantes foi realizado no período de maio a setembro de 2016, para avaliar a adequação dos instrumentos e o tempo de aplicação, incluindo a coleta dos dados e a análise dos instrumentos para a continuidade da pesquisa.

Os participantes foram convidados a participar da pesquisa por uma amostra de conveniência, pois não era possível avaliar todos os que estavam agendados, uma vez que, em alguns momentos, poderiam ter vários em atendimentos. No período de janeiro a dezembro de 2018, foram atendidos 220 pacientes para confecção de próteses na oficina ortopédica, sendo que um paciente pode ter confeccionado mais de uma prótese ao longo do ano.

Critérios de inclusão:

- Paciente em acompanhamento na oficina ortopédica da Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação, na Unidade Centro, Brasília.
- Idade igual ou superior a 18 anos.
- Com amputação de um ou os dois membros inferiores.
- Estar em uso de próteses.

- Tempo de amputação igual ou superior a seis meses.
- Sem restrição quanto à etiologia da amputação.
- Nível de alfabetização: ensino fundamental incompleto, de modo que possa ler, compreender as perguntas e respondê-las.

Critérios de exclusão:

- Pacientes que apresentam comprometimento cognitivo ou neuropsicológico.
- Sem condições de responder de forma autônoma aos instrumentos.
- Amputações acima de seis meses, mas que ainda não estão em uso de próteses.
- Pacientes que não aceitaram participar do estudo.

3.4. Instrumentos

Realizou-se um estudo piloto com cinco participantes, sendo que, posteriormente, foram integrados à amostra, mantendo os instrumentos quantitativos previamente selecionados.

Os instrumentos utilizados na pesquisa estão descritos em detalhes no Capítulo 2.

Questionário genérico de avaliação de qualidade de vida - SF-36 (ver Anexo 1)

A opção por este instrumento em relação a outros para avaliação de qualidade de vida foi baseada na revisão de literatura, assim como na experiência da pesquisadora, que o aplicou durante a pesquisa de mestrado. O SF-36 apresenta a maior frequência de aplicação dentre os estudos para pessoas com amputação de membros inferiores. Soma-se a isso também a possibilidade de comparar os resultados com dados normativos da população e com outros estudos. O SF-36 é utilizado para avaliação de qualidade de vida geral, formado por 36 itens que avaliam oito dos principais conceitos de saúde, que são: capacidade funcional, vitalidade,

dor, saúde mental, estado geral de saúde, aspectos físico, social e emocional. Altos escores (definidos de acordo com a amostra de estudo) indicam melhor qualidade de vida. A análise pode ser realizada separadamente, em cada domínio, ou agrupada em duas dimensões: escala de componente físico (CoF) e escala de componente mental (CoM). Na validação para a língua portuguesa, a reprodutibilidade intra e inter observador apresentou correlação estatisticamente significativa, assim como para a validade (Ciconelli et al., 1999).

Trinity amputation and prosthetic experiences scales-revised - TAPES-R (ver Anexo 2)

Este instrumento, desenvolvido nos anos 2000, é uma avaliação multidimensional de qualidade de vida específica para a população de pessoas com amputação de membros inferiores e destina-se a facilitar o exame dos processos psicossociais envolvidos na adaptação à amputação e às demandas de se usar uma prótese. É composto por três escalas, que são ajuste psicossocial, restrição de atividade e satisfação com a prótese, cada uma contendo três subescalas, além de explorar a experiência da dor, do membro fantasma e do membro residual (Gallagher et al., 2010). Tem boa consistência interna, mas aspectos relacionados a confiabilidade e validade permanecem em grande parte não relatados (Condie et al., 2006).

Há uma carência de instrumentos específicos para esta população e os que existem são voltados especialmente para aspectos funcionais, como o FMA, que também está sendo utilizado nesta pesquisa. Optou-se pelo uso da escala TAPES-R em função da sua especificidade na avaliação de pessoas com amputação de membros inferiores e de sua conformidade com os objetivos deste trabalho. Por não se encontrar traduzido para o português, foi realizada a tradução e a adaptação transcultural para a população brasileira, utilizando-se a versão final nesta pesquisa, após cumpridas as fases necessárias. A adaptação transcultural de um instrumento tem como objetivo disponibilizá-lo de forma culturalmente relevante e

compreensível, preservando as características do original (Beaton, Bombardier, Guillemin, & Ferraz, 2000).

O questionário original *A Guide to the Trinity Amputation and Prosthesis Experience Scale- revised* (TAPES-R) (Gallagher & MacLachlan, 2005), foi elaborado por um grupo de pesquisadores no Reino Unido nomeado *Dublin Psychoprosthetics Group*. Para essa adaptação, contou-se com a aprovação dos autores de forma escrita após contato pessoal prévio. O instrumento final, através da tradução reversa, também foi submetido à apreciação dos autores, sendo aprovado e liberado para uso (Matos, Naves, & Araujo, no prelo).

A adaptação transcultural engloba a adequação cultural, ou seja, não somente a tradução dos itens, mas o preparo do instrumento original para uso em outro contexto (Borsa, Damásio, & Bandeira, 2012). Para esta pesquisa, seguiram-se as etapas preconizadas por Beaton et al., 2000, na publicação *Guidelines for the process of cross cultural adaptation of self report measures*:

- Tradução do instrumento para o novo idioma: a partir do instrumento original, foi realizada a tradução por dois tradutores, de forma independente, com domínio da língua inglesa, cientes da finalidade da pesquisa. Dessa forma, foram obtidas duas versões do instrumento. As traduções consideraram os aspectos linguísticos e o significado atribuído aos termos de acordo com a realidade da população brasileira (Kageyama et al., 2008). A importância de se ter pelo menos dois tradutores para a realização deste processo objetivou minimizar o risco de vieses linguísticos, culturais e de compreensão teórica e prática (Borsa, Damásio, & Bandeira, 2012).
- Síntese das traduções: as duas versões traduzidas para o português e a versão original foram comparadas com o objetivo de se chegar a uma versão única, que foi chamada de versão I do instrumento.

- Tradução reversa: nessa fase a versão I foi traduzida para o idioma original. Conforme preconiza Beaton et al. (2000), a retrotradução da versão I foi realizada por dois tradutores, com ajustes em relação a divergências, obtendo-se versão traduzida consensual. Os tradutores não tinham conhecimento do questionário original, conforme recomenda o modelo utilizado. A tradução reversa é um tipo de verificação de validade, para garantir que a tradução está refletindo o mesmo conteúdo do item na versão original.
- Revisão por um comitê: uma comissão de especialistas, composto por profissionais de diferentes áreas, entre eles dois fisioterapeutas, dois psicólogos, um terapeuta ocupacional e um tradutor, discutiu a clareza, a pertinência e a equivalência entre as versões traduzidas, a tradução reversa e a original. Essa revisão teve como objetivo alcançar a equivalência nas quatro áreas:
 - a) equivalência semântica: é a equivalência no significado das palavras, quanto ao vocabulário e à gramática (Guillemin, Bombardier, & Beaton, 1993).
 - b) equivalência idiomática: refere-se à equivalência de expressões idiomáticas e coloquialismos, que devem estar de acordo com a cultura para a qual o instrumento será traduzido. Um exemplo é a expressão em inglês “*Today I am blue*”, que em uma tradução literal seria “Hoje eu estou azul”, mas que por ser uma expressão significa “Hoje eu estou triste” (Guillemin et al., 1993), expressão esta presente no SF-36.
 - c) equivalência cultural: as situações retratadas na versão original devem ser coerentes com o contexto cultural para qual o instrumento será traduzido. É adequação quanto a itens que buscam capturar e vivenciar a vida cotidiana, no entanto, muitas vezes, em um país ou cultura diferente, uma determinada tarefa pode simplesmente não ser experimentada. O item do questionário deve ser substituído

por um semelhante que seja de fato experimentado na cultura-alvo (Guillemin et al., 1993).

d) equivalência conceitual: os conceitos propostos no instrumento original devem ser mantidos no instrumento traduzido. Refere-se à validade do conceito explorado e dos acontecimentos vividos por pessoas da cultura-alvo, uma vez que os itens podem ser equivalentes em significado semântico, mas não conceitualmente (Guillemin et al., 1993).

Após o exame pelo comitê das versões quanto aos termos e às equivalências, consolidou-se a versão preliminar, chamada de versão pré-final.

- Teste da versão pré-final: a fase final do processo de adaptação corresponde à testagem do instrumento no público-alvo, a fim de avaliar a redação e verificar a compreensão, a interpretação e a relevância cultural da tradução. O pré-teste foi realizado com 49 participantes, na etapa de Exame de Qualificação do Doutorado. Ao final, os mesmos foram questionados sobre o preenchimento da escala, pontuando sobre o que pensavam acerca das perguntas do instrumento.

Após o pré-teste, alguns ajustes foram necessários:

- Uma questão da 4ª seção foi reescrita em função dos questionamentos com os participantes, para maior clareza da pergunta.
- Como forma de adaptação cultural, expressões como “*walking more than a mile*” ou “*walking half a mile*” foram substituídas pela unidade de medida quilômetro.
- Foi necessário alterar o termo “*working on hobbies*”, pois a palavra *hobbies* não foi de domínio entre todos os participantes, sendo a expressão substituída por realizar passatempos.
- A palavra “funcionalidade” foi usada para substituir o termo “*usefulness*”.

Criou-se então a versão final, nomeada Escala Trinity sobre a experiência da amputação e uso de prótese - versão revisada (ver anexo 2). Posteriormente, foi realizada tradução reversa final, e o instrumento final foi submetido aos autores do instrumento original.

Medida funcional para amputados – FMA (ver anexo 3)

Este instrumento de avaliação funcional é específico para pessoas com amputação de membros inferiores e validado para o português. Permite avaliar de forma objetiva os níveis de mobilidade, independência e extensão do uso protético, assim como identificar fatores que podem influenciar no não uso da prótese (Callaghan et al., 2002). O uso desse instrumento de avaliação em conjunto com os demais, é possível conhecer fatores relacionados à prótese e à função do paciente que influenciam na percepção da qualidade de vida. Por meio de sua análise, é possível redefinir, se necessário, os objetivos dos programas de reabilitação com a finalidade de promover a independência. Na sub escala ICL (índice de capacidade locomotora), as atividades avaliadas por este índice permitem explorar o quanto o paciente é independente e quão necessário se faz estimular e treinar as atividades que repercutem na sua independência.

Questionário sociodemográfico (ver anexo 4)

Estas informações foram obtidas em prontuário eletrônico para o conhecimento das descrições demográficas e clínicas dos participantes, como sexo, idade, estado civil, escolaridade, procedência, tempo de uso diário da prótese. Foram pesquisados também dados relacionados à amputação, como: etiologia, data da cirurgia, lateralidade, local de amputação (hospital Sarah ou outro serviço), se fez uso de prótese imediata no PO e tipo de prótese que usa (estética ou não). Em alguns casos, essas informações não constavam em prontuário na sua

totalidade, principalmente quando a amputação não tinha sido realizada na instituição, assim, as perguntas foram direcionadas aos participantes no momento do preenchimento dos instrumentos.

Roteiro de entrevista semiestruturada (ver anexo 5)

A fonte dos dados para a etapa qualitativa foi a entrevista semiestruturada, com perguntas abertas, elaborada pela pesquisadora com base na experiência clínica, nos objetivos da pesquisa e em informações da literatura. Teve como objetivo conhecer outras dimensões da amputação que são subjetivas a cada participante, com o grau de valor atribuído por cada um; explorar as experiências e percepções individuais, assim como os aspectos relevantes relacionados à amputação que não são contemplados ou são pouco explorados nos demais instrumentos; além de compreender as variáveis que estão presentes na vida desses indivíduos que podem influenciar o processo de adaptação tanto à amputação quanto à prótese. As entrevistas foram realizadas pela pesquisadora de acordo com o roteiro previamente elaborado e na oficina ortopédica, em local com privacidade. Levaram em média 30 minutos e foram gravadas com o gravador de voz do celular, e posteriormente foram transcritas na íntegra pela pesquisadora.

Inicialmente, o roteiro de entrevista foi aplicado a dois participantes com amputação. Esse piloto permitiu adicionar e redefinir o guia de entrevista, com a reestruturação das perguntas e a adição de novas questões. As perguntas da entrevista estão relacionadas com as reações à indicação da amputação e também após a amputação; o uso da prótese imediata, quando fosse o caso; o sentido da prótese; o relacionamento entre familiares e amigos e as mudanças que ocorreram com a amputação. A versão final consta no anexo 5.

3.5. Procedimentos de coleta de dados

Para o desenvolvimento desta pesquisa, optou-se por uma abordagem quantitativa e qualitativa por meio de um estudo com um delineamento transversal, descritivo e correlacional. Foi realizado na oficina ortopédica da unidade Sarah-centro Brasília. Os participantes que compõem a amostra estavam em atendimento para ajustes ou confecção de prótese, sendo este previamente agendado por solicitação dos próprios. No momento em que estavam em atendimento, aqueles que apresentavam os critérios de inclusão foram convidados a participar da pesquisa (o principal fator de exclusão aplicado relaciona-se à escolaridade). O convite ocorreu somente nesse momento (quando já em atendimento), sem interferência da pesquisadora na continuidade do tratamento, caso não concordasse em participar.

Após a concordância em participar da pesquisa, os participantes foram encaminhados a um local reservado, com privacidade, para a aplicação dos instrumentos quantitativos. Antes, porém, foram explicados os objetivos da pesquisa e os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo 6). Os participantes preencheram os instrumentos de forma independente e, ao final, em caso de dúvidas, a pesquisadora auxiliou na compreensão do que foi solicitado.

O questionário sociodemográfico foi o primeiro a ser preenchido pela pesquisadora com informações que constavam em prontuário eletrônico, sendo que os dados incompletos foram perguntados aos participantes. No mesmo encontro, ocorreu também o preenchimento dos demais instrumentos, SF-36, FMA e o TAPES-R, de preferência nesta sequência. Esse momento teve uma duração aproximada de 30 a 40 minutos.

Após finalizar a etapa da aplicação dos instrumentos quantitativos e a análise parcial dos dados, os participantes foram selecionados para a próxima fase da pesquisa, que foi constituída pela entrevista semiestruturada. O critério de seleção adotado para esta metodologia

foi a escolha, no banco de dados referente ao SF-36, de participantes que se localizavam nos extremos de pontuações mais altas e mais baixas. Na dificuldade de se contatar um destes participantes, o seguinte foi escolhido.

Duas pessoas com amputação se recusaram a participar da pesquisa e um foi excluído por dificuldade no preenchimento dos questionários, mesmo estando dentro dos critérios de inclusão adotados quanto à escolaridade.

3.6. Procedimentos éticos

Os participantes que integraram a amostra deste estudo foram orientados, inicialmente, quanto aos objetivos da pesquisa, o caráter voluntário, e que a participação, ou a negativa em participar, não iria de nenhum modo ter qualquer implicação na sequência do programa de reabilitação e protetização. Foram informados de que a análise dos dados seria coletiva, e não individualizada, sem que o nome do participante fosse divulgado, assegurando a confidencialidade para cada um.

Após as orientações, todos os participantes que aceitaram participar da pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo 6). O projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética da Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação, sob o número do Parecer: 1.500.841 e CAAE: 53482816.2.0000.0022, sendo autorizado em abril de 2016 (Anexo 7).

3.7. Procedimentos para análise dos dados

3.7.1. Instrumentos quantitativos

Todos os dados foram compilados em uma planilha do Excel ano 2013 e posteriormente foi aplicado o programa estatístico utilizado. Os dados colhidos pelo questionário para a caracterização sociodemográfica foram analisados quantitativamente. A análise descritiva e exploratória dos dados foi realizada utilizando cálculo de proporções, para as variáveis categóricas, e, para as variáveis contínuas, foram utilizadas média, mediana, desvio padrão, mínimo e máximo. O teste qui-quadrado de Fisher foi utilizado para avaliar diferenças nas distribuições das proporções entre os grupos em relação às variáveis sociodemográficas e clínicas. A comparação do valor médio do tempo de uso da prótese e do escore do questionário SF-36, entre as variáveis sociodemográficas e clínicas, realizou-se através do teste t de Student, para comparação de variáveis com duas categoriais, e do teste F, para comparação de variáveis com mais de duas categorias. Para o questionário TAPES-R, foi utilizado o teste não paramétrico de Mann Whitney, para comparação dos escores das dimensões segundo as variáveis clínicas e demográficas com duas categorias. Para as comparações entre múltiplos grupos (mais de três categorias), foi utilizado teste não paramétrico de Kruskal Wallis. Para as análises, foi considerado o nível de significância de 5%, e o *software* utilizado foi o Stata, versão 15.

3.7.2. Análise das entrevistas

O ponto de partida da análise de conteúdo é a mensagem, sendo, nesse caso, a verbal (Franco, 2018). Para o emprego da técnica, conforme sugerido por Bardin (1977), o processo é dividido nas seguintes etapas:

- Pré-análise: envolve o primeiro contato com os documentos a serem analisados, é a fase de organização propriamente dita, a preparação do material e a constituição do *corpus*. Por *corpus* entende-se o conjunto de texto que se pretende analisar (Bardin, 1977; Franco, 2018).

- Exploração do material: é a aplicação das técnicas no *corpus* e consiste nas operações de codificação, decomposição ou enumeração, em função de regras previamente formuladas.

- Tratamento dos dados obtidos e interpretação: fase na qual os resultados brutos são lapidados e tratados de forma a serem significativos.

Para esse processo, em especial na fase exploração do material, contou-se com o auxílio do *software* Iramuteq, o qual está disponível de forma gratuita e se ancora no *software* R e na linguagem *python*. Foi desenvolvido inicialmente em língua francesa pelo pesquisador Pierre Ratinaud e começou a ser utilizado no Brasil em 2013 (Camargo & Justo, 2013). Embora programas qualitativos facilitem o armazenamento, a codificação, a recuperação, a comparação e a vinculação de dados, a análise é um produto dos pesquisadores. Cabe a estes, e não ao *software*, decidir como estruturar um estudo, quanto e o que incluir e como relatar o caso (Patton, 2002, como citado em Sousa, Corredeira, & Pereira, 2009).

Para o uso e a aplicação do Iramuteq, o material textual foi organizado em um grupo monotemático formado pelas entrevistas semiestruturadas, o que compôs o *corpus* textual da pesquisa. O Iramuteq se destina à codificação dos documentos na análise qualitativa, permitindo diferentes tipos de análise de dados textuais. O programa assume que as palavras usadas em contextos similares estão associadas a um mesmo conjunto lexical (Camargo & Justo, 2013).

Nas análises lexicais clássicas, o programa identifica e reformata as unidades de texto, transformando Unidades de Contexto Iniciais (UCI - unidades a partir das quais o programa efetuará a fragmentação inicial) em Unidades de Contexto Elementares (UCE – definidas

segundo critérios de tamanho do texto, número de palavras analisadas e pontuação) (Camargo & Justo, 2013; Nascimento & Menandro, 2006).

O método de Classificação Hierárquica Descendente (CHD) pode ser realizado a partir do *corpus* reunido em um único arquivo de texto, com o propósito de obter classes ou categorias de segmentos de texto que, ao mesmo tempo, apresentem vocabulário semelhante entre si, mas com vocabulário diferente entre as demais classes. Uma classe ou uma categoria é o agrupamento constituído por várias UCE de vocabulário homogêneo. Com o CHD, o programa constrói o dendograma, que representa as partições realizadas no *corpus* para se chegar às classes finais (Camargo & Justo, 2013).

Após a análise do *corpus* pelo programa, foi realizada uma primeira leitura a fim de familiarizar-se com o conteúdo a ser explorado e desenvolver o sistema de classificação. Posteriormente, novas leituras foram feitas para realizar a codificação formal de maneira sistemática. A fim de aumentar a validade e a confiabilidade dos achados, cada entrevista foi codificada por três profissionais da área (a pesquisadora e duas psicólogas), de forma independente. Posteriormente, as categorias que emergiram foram discutidas e determinadas de forma colaborativa e consensual.

No próximo capítulo, serão apresentados os resultados da pesquisa.

CAPÍTULO 4 – RESULTADOS

O presente capítulo apresenta os resultados do estudo. Inicia-se pela descrição e pela análise da amostra com as variáveis sociodemográficas, seguidas pelos resultados dos questionários utilizados, de forma individualizada para cada instrumento, e depois pela análise das correlações entre eles. Ao final, as informações referentes às entrevistas serão apresentadas, com seu sistema de categorização e descrição.

4.1. Idade, sexo, estado civil e procedência

A amostra foi composta por 116 participantes de acordo com os critérios de inclusão adotados. Na Tabela 2, observa-se que a maioria tem procedência do Distrito Federal, com 51,7% ($n = 60$), seguidos pelo estado de Goiás, com 15,5% ($n = 18$), que juntos representam 67%. Outros 14 estados contribuíram na formação da amostra, sendo que as regiões Sul e Sudeste (com exceção do estado de MG, com 7,7% ($n = 9$)) apresentaram menor participação na amostra de estudo.

Tabela 2
Distribuição por regiões

Localidade	n
C. Oeste	83
Sudeste	13
Nordeste	11
Norte	8
Sul	1
Total	116

A média de idade foi de 35,9 anos ($DP = 12$), no intervalo de 18 a 73 anos. A amostra foi subdividida em grupos distintos, conforme a idade, sendo: menores de 30 anos, 37,9% ($n =$

44) de 30 a 39 anos, 25% ($n = 29$), de 40 a 49 anos, 22,4% ($n = 26$), acima de 50 anos, 14,7% ($n = 17$). Destaca-se que os participantes com até 39 anos de idade constituem a maioria da amostra, totalizando 62,9% ($n = 83$). A maior parte é do sexo masculino (masculino: 58,6%; feminino: 41,4%). As participantes do sexo feminino apresentaram uma idade média menor, sendo este valor estatisticamente significativo ($p = 0,016$). Os participantes solteiros correspondem a 51,7% ($n = 60$); casados, 41,4% ($n = 48$); viúvos e separados, 6,9%. Os dados sociodemográficos estão representados na Tabela 3.

4.2. Escolaridade e trabalho

De acordo com a Tabela 3, os participantes com nível de estudo até o ensino médio representam 57,8% ($n = 67$), enquanto os com escolaridade de nível superior são 42,2% ($n = 49$). Os participantes que apresentam atividade de trabalho, com vínculo empregatício formal ou não, são 68,1% ($n = 79$) e possuem diferentes profissões, como artesãos, servidores públicos, empresários, vendedores, atletas, entre outras. Os que referem estar desempregados ou aposentados representam 31,9% ($n = 37$). Destes 16 são aposentados ou recebem algum benefício do governo. Dentre os que realizam alguma atividade laborativa, há participantes que também recebem benefícios governamentais e, por esse motivo, trabalham sem vínculo de carteira assinada para manterem também essa remuneração governamental.

Tabela 3
Características da amostra

Variáveis	n	%
Total	116	100,0
Sexo		
Masculino	68	58,6
Feminino	48	41,4
Faixa etária		
< 30 anos	44	37,9
30 a 39 anos	29	25,0
40 a 49 anos	26	22,4
Acima 50 anos	17	14,7
Trabalha		
Sim	79	68,1
Não	37	31,9
Escolaridade		
Até ensino médio	67	57,8
Ensino superior	49	42,2
Estado civil		
Casado	48	41,4
Solteiro	60	51,7
Viúvo ou separado	8	6,9
Tipo de prótese		
Estética	100	86,2
Tubo	16	13,8
Tipo de amputação		
Abaixo do joelho	37	31,9
Acima do joelho	79	68,1
Lateralidade		
Direito	42	36,2
Esquerdo	67	57,8
Bilateral	7	6,0
Prótese Imediata		
Sim	40	34,5
Não	76	65,5
Causa		
Trauma	43	37,1
Câncer	36	31,0
Congênito	23	19,8
Outros	14	12,1

4.3. Causas da amputação, tipo de amputação, lateralidade, tipo de prótese e uso de prótese imediata

Nota-se que as causas traumáticas correspondem a 37% ($n = 43$), seja por acidente automobilístico, com motocicleta ou com máquinas agrícolas, e as amputações relacionadas a tumores, 31% ($n = 36$), totalizando 68% do total das amputações que compõem esta amostra. Indivíduos que nasceram com uma deformidade congênita em membros inferiores e em algum momento do ciclo da vida realizaram a amputação com fins funcionais e/ou estéticos correspondem a 19,8% ($n = 23$), sendo aqui considerados basicamente os funcionais, uma vez que fazem uso de próteses. Esses participantes apresentam uma idade menor quando comparados aos participantes com as demais causas de amputação ($p > 0,001$). Outras amputações, 12% ($n = 14$), correspondem a causas vasculares, infecciosas (osteomielite, meningite) e picada por cobra (ver Tabela 3).

Quanto ao tipo de amputação, as acima do joelho (transfemorais, desarticulação de quadril ou hemipelvectomy) são maioria nesta amostra de estudo, com 68,1% ($n = 79$), e as abaixo do joelho (desarticulação de joelho, transtibiais e pés) representam 31,8% ($n = 37$). Interessante notar que as primeiras ocorreram com mais frequência em causas traumáticas ou por tumores e as abaixo do joelho, em deformidades congênitas, sendo este valor estatisticamente significativo ($p < 0,001$).

A amputação no membro inferior esquerdo representa 57,7% ($n = 67$) da amostra, no direito, 36,2% ($n = 42$) e bilateral, 6% ($n = 7$). Há uma preferência pela prótese com o revestimento estético, 86,2% ($n = 100$), em comparação à manutenção do tubo protético aparente, 13,7% ($n = 16$). Como esta é uma característica especialmente evidente em pessoas com amputações acima do joelho, é coerente com os 68,1% de amputações transfemorais que compõem a amostra. Nas próteses abaixo do joelho, é predominante a escolha pelo acabamento

estético. Quanto ao uso de prótese imediata (PI), que é uma conduta da instituição onde a pesquisa foi realizada, 65,5% ($n = 76$) não usaram esse tipo de dispositivo, seja porque a amputação ocorreu em outro serviço ou porque não havia indicação de uso, enquanto 34,4% ($n = 40$) a utilizaram no pós-operatório imediato, correspondendo principalmente a amputações por tumores.

4.4. Tempo diário de uso da prótese e tempo de amputação

Os participantes usam a prótese em média 13,1 horas/dia ($DP = 4$), sendo que o menor tempo de uso citado foi de 3 horas/dia. Há uma relação estatisticamente significativa entre o tempo de uso da prótese e as amputações acima do joelho uma vez que estes a utilizam por um tempo menor ($p = 0,006$). Não se observou diferença no tempo de uso de prótese relacionada ao sexo e à causa da amputação.

O tempo médio de amputação foi de 18 anos ($DP = 12,6$), sendo estatisticamente significativo somente para a etiologia, pois os tumores têm um tempo de amputação menor nessa amostra de estudo ($p = 0,013$). Na Tabela 4, estão representados os dados referentes às estatísticas descritivas de idade, tempo de uso da prótese e de amputação segundo sexo, tipo de amputação e causa da amputação.

Tabela 4

Estatísticas descritivas de idade, tempo de uso da prótese e de amputação segundo sexo, tipo de amputação e causa da amputação

Variáveis	n	Média	Mediana	Desvio padrão	Mínimo	Máximo	p-valor*
Idade							
Geral	116	35,9	34,0	12,0	18,0	73,0	-
Sexo							
Masculino	68	38,0	36,5	11,9	19,0	73,0	0,016
Feminino	48	32,9	29,5	11,6	18,0	68,0	
Tipo de amputação							
Abaixo do joelho	37	32,4	30,0	10,1	18,0	53,0	0,049
Acima do joelho	79	37,5	35,0	12,5	18,0	73,0	
Causa							
Trauma	43	40,6	40,0	11,5	22,0	73,0	<0,001
Câncer	36	33,3	30,0	10,1	20,0	63,0	
Congênito	23	26,7	24,0	7,9	18,0	48,0	
Outros	14	43,0	45,0	13,2	18,0	68,0	
Tempo de uso de prótese							
Geral	116	13,1	13,0	4,0	3,0	21,0	-
Sexo							
Masculino	68	12,5	12,0	4,1	3,0	18,0	0,105
Feminino	48	13,8	14,0	3,7	4,0	20,0	
Tipo de amputação							
Abaixo do joelho	37	14,5	16,0	3,6	8,0	18,0	0,006
Acima do joelho	79	12,4	12,0	3,9	3,0	20,0	
Causa							
Trauma	43	13,07	12,0	3,6	6,0	18,0	0,128
Câncer	36	12,06	12,0	4,3	3,0	19,0	
Congênito	23	14,70	16,0	3,5	8,0	18,0	
Outros	14	12,86	12,0	4,2	4,0	20,0	
Tempo de amputação							
Geral	116	18,0	18,0	12,6	0,5	64,0	-
Sexo							
Masculino	68	16,8	16,0	12,8	0,5	48,0	0,232
Feminino	48	19,7	18,0	12,1	0,7	64,0	
Tipo de amputação							
Abaixo do joelho	37	20,2	20,0	13,4	0,5	48,0	0,194
Acima do joelho	79	17,0	16,0	12,1	0,7	64,0	
Causa							
Trauma	43	18,1	19,0	11,4	0,7	46,0	0,013
Câncer	36	13,2	13,0	7,5	1,0	36,0	
Congênito	23	19,8	21,0	14,8	0,5	48,0	
Outros	14	27,3	30,0	17,2	1,0	64,0	

Nota. *p-valor do teste não paramétrico de Mann-Whitney para comparação de duas médias e de Kruskal Wallis para comparação de mais de duas médias

4.5. Questionário de avaliação de qualidade de vida – SF-36

A Figura 11 apresenta os escores médios para cada domínio do instrumento SF-36. Os resultados apontam que as médias mais baixas são capacidade funcional (61,9), vitalidade (66,3) e dor (68), sendo o aspecto social (78,9) e o estado geral de saúde (74,7) os valores com as médias mais altas. Os demais domínios apresentaram valores intermediários com variação de 70 a 73. O escore agrupado para o componente físico – CoF (capacidade funcional, aspecto físico, dor e estado geral de saúde), totaliza 69,0 e, para o componente mental – CoM (saúde mental, vitalidade, aspecto social e aspecto emocional), apresenta um valor de 73,4.

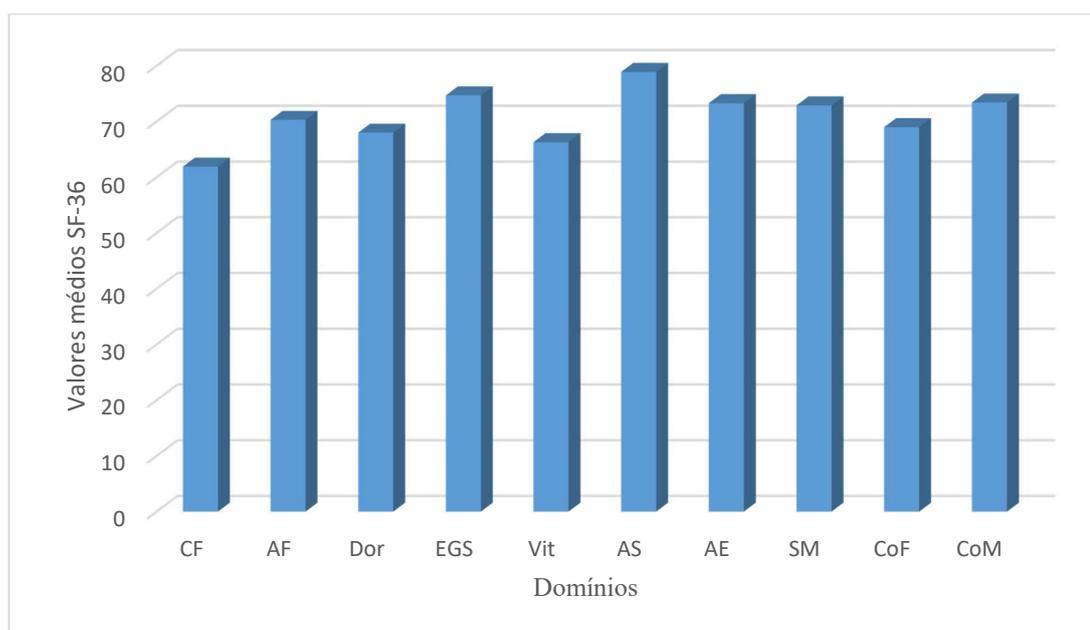


Figura 11. Valores médios dos domínios do instrumento SF-36.

Legenda: CF: capacidade funcional; AF: aspecto físico; EGS: estado geral de saúde; Vit: vitalidade; AS: aspecto social; AE: aspecto emocional; SM: saúde mental; CoF: componente físico; CoM: componente mental.

Em uma análise comparativa entre os sexos e os domínios do SF-36, as mulheres apresentam pior avaliação da qualidade de vida para todos os domínios, com exceção do aspecto físico, para o qual os valores são superiores aos dos homens. Porém, para os domínios

vitalidade ($p = 0,001$), aspecto emocional ($p = 0,031$), saúde mental ($p < 0,001$) e componente mental – CoM ($p = 0,002$), as relações são estatisticamente significativas. Na Figura 12 encontra-se o comparativo dos domínios entre os sexos. E na Tabela 5 encontram-se as estatísticas descritivas do instrumento SF-36 por sexo.

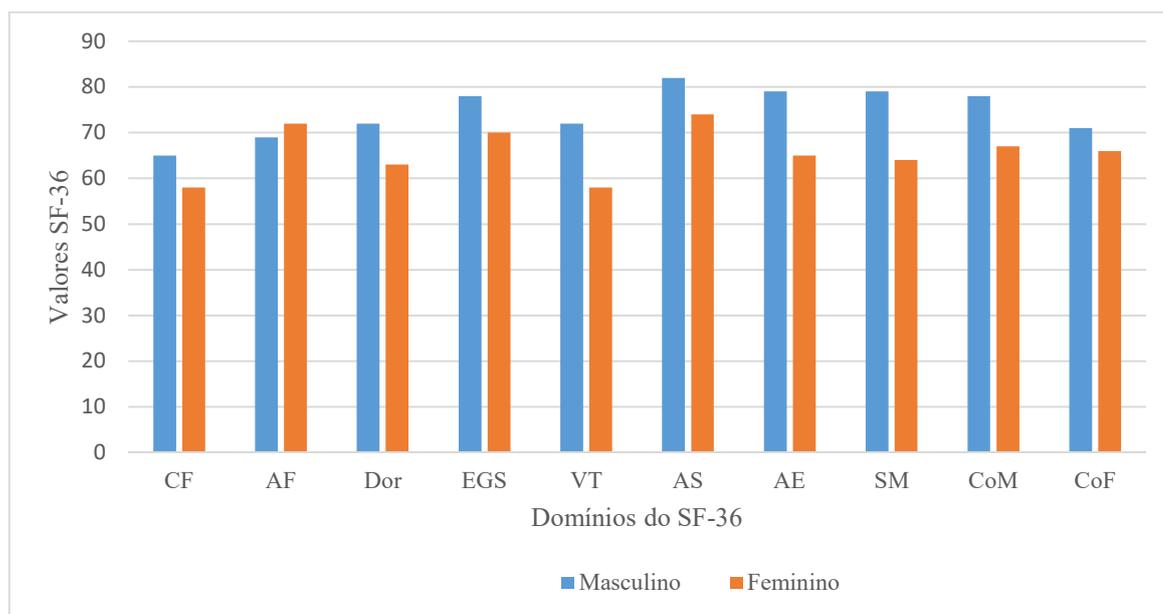


Figura 12. Comparação entre os domínios do SF-36 e o sexo do participante.
Legenda: CF: capacidade funcional; AF: aspecto físico; EGS: estado geral de saúde; VT: vitalidade; AS: aspecto social; AE: aspecto emocional; SM: saúde mental; CoM: componente mental; CoF: componente físico.

Tabela 5
Estatísticas descritivas do instrumento SF-36-por sexo

Instrumento SF36	Variáveis	n	Média	Mediana	Desvio padrão	Mínimo	Máximo	p-valor
Capacidade Funcional	Geral	116	61,9	60,0	25,4	0,0	100,0	-
	Masculino	68	64,7	67,5	22,7	20,0	100,0	0,216
	Feminino	48	57,87	57,5	28,5	0,0	100,0	
Aspecto físico	Geral	116	70,3	100,0	39,0	0,0	100,0	-
	Masculino	68	69,1	100,0	39,1	0,0	100,0	0,630
	Feminino	48	71,9	100,0	39,1	0,0	100,0	
Dor	Geral	116	68,0	72,0	25,1	0,0	100,0	-
	Masculino	68	71,7	73,0	23,7	21,0	100,0	0,074
	Feminino	48	62,9	62,0	26,3	0,0	100,0	
Est. geral saúde	Geral	116	74,7	77,0	22,3	5,0	100,0	-
	Masculino	68	77,8	81,0	20,1	20,0	100,0	0,121
	Feminino	48	70,3	74,5	24,6	5,0	100,0	
Vitalidade	Geral	116	66,3	70,0	21,4	10,0	100,0	-
	Masculino	68	72,0	75,0	20,0	25,0	100,0	0,001
	Feminino	48	58,3	60,0	20,9	10,0	100,0	
Aspecto social	Geral	116	78,9	87,5	23,0	12,5	100,0	-
	Masculino	68	82,6	87,5	20,6	37,5	100,0	0,054
	Feminino	48	73,8	75,0	25,3	12,5	100,0	
Aspecto emocional	Geral	116	73,3	100,0	37,8	0,0	100,0	-
	Masculino	68	79,0	100,0	34,9	0,0	100,0	0,031
	Feminino	48	65,3	83,4	40,6	0,0	100,0	
Saúde mental	Geral	116	72,9	76,0	18,8	12,0	100,0	-
	Masculino	68	79,2	80,0	14,0	40,0	100,0	<0,001
	Feminino	48	64,1	68,0	21,3	12,0	100,0	
ICL	Geral	113	36,48	42,00	9,9	1,0	42,0	-
	Masculino	67	37,34	42,00	10,0	2,0	42,0	0,036
	Feminino	46	35,22	40,00	9,8	1,0	42,0	
CoM	Geral	116	73,4	77,5	19,3	14,9	100,0	-
	Masculino	68	78,2	81,1	17,0	30,0	100,0	0,002
	Feminino	48	66,6	70,3	20,5	14,9	100,0	
CoF	Geral	116	69,0	74,4	20,9	3,8	100,0	-
	Masculino	68	70,7	75,8	19,2	24,0	100,0	0,411
	Feminino	48	66,5	71,1	23,0	3,8	100,0	

Nota. *p-valor do teste não paramétrico de Mann-Whitney de comparação de médias de dois grupos

Em análise por idade, a faixa etária acima de 50 anos, com 17 participantes, apresentou uma relação estaticamente significativa em relação aos domínios do SF-36 para a capacidade funcional ($p = 0,036$), o aspecto físico ($p = 0,027$) e o componente físico agrupado ($p = 0,042$),

tendo estes uma pior avaliação nesses itens, denotando maior dificuldade principalmente nas atividades funcionais.

Pessoas com amputação acima do joelho apresentam uma pior avaliação da capacidade funcional ($p = 0,007$) em relação aos com amputação abaixo do joelho, nos quais a articulação anatômica do joelho é mantida, com maior facilidade biomecânica. Em relação às causas, os participantes com amputações traumáticas têm pior avaliação da capacidade funcional ($p = 0,037$), quando comparados aos congênitos e por tumores. Não se encontrou relação entre o tempo de uso de prótese e os domínios do SF-36.

A Figura 13 apresenta a comparação dos escores médios nos domínios do SF-36 das pessoas com amputação de membros inferiores com os dados normativos da população brasileira, segundo Laguardia et al. (2013), em inquérito populacional realizado no ano de 2008. Nota-se que o estado geral de saúde na amostra desta pesquisa apresenta escore maior do que a população geral e, para a saúde mental, os valores são similares.

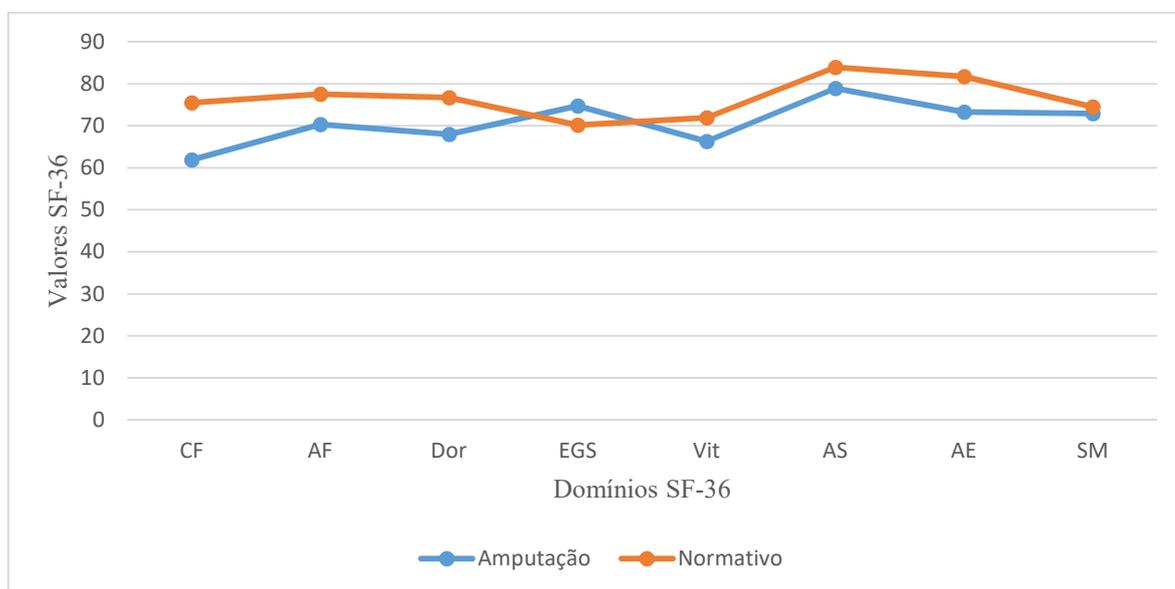


Figura 13. Comparativo entre população normal e pessoas com amputação pelo SF-36.

Legenda: CF: capacidade funcional; AF: aspecto físico; EGS: estado geral de saúde; VT: vitalidade; AS: aspecto social; AE: aspecto emocional; SM: saúde mental.

Em síntese, pela análise do instrumento de qualidade de vida SF-36 para a população de pessoas com amputação, os domínios mais afetados foram a capacidade funcional e a vitalidade, sendo que o aspecto social apresentou a média mais alta. Há uma pior percepção de qualidade de vida entre as mulheres, em indivíduos com amputações com níveis acima do joelho e por causas traumáticas.

4.6. Medida Funcional para Amputado – FMA

Neste instrumento, como descrito no Capítulo 2, há uma subescala, denominada índice de capacidade locomotora (ICL), que avalia a independência e a mobilidade da pessoa com amputação em atividades como levantar-se do chão, subir e descer escadas e calçadas, andar em terrenos lisos, molhados, entre outras. É composto por 14 itens, sendo 42 o maior escore possível. Quanto maior o valor alcançado maior é a independência nas atividades funcionais ou, dito de outra forma, menor a dificuldade relatada.

O ICL para esta amostra apresentou um valor médio de 36,5 ($DP = 9,9$), o que é indicativo de que há dificuldades para a realização de atividades com a prótese, comprometendo a segurança e a mobilidade e, conseqüentemente, a independência. É importante ressaltar que não há um número de corte padronizado para essa medida, isso é feito através de comparação da amostra em estudo. Os itens referidos com maior dificuldade pelos participantes foram: subir e descer alguns degraus sem corrimão; andar fora de casa em piso irregular ou acidentado; levantar-se do chão, como após uma queda; e, com menor frequência: andar fora de casa em piso liso e com mau tempo, como chuvoso; e descer de calçada (meio fio).

Encontrou-se relação estaticamente significativa para as mulheres que apresentam uma avaliação inferior no ICL ($p = 0,036$) e para as amputações acima do joelho ($p = 0,045$), uma

vez que foi constatado nesse nível maior dificuldade nas atividades. As associações são especialmente coerentes quando se associa a mobilidade e a dependência avaliadas pelo ICL com o tipo de amputação, como ocorreu nesta análise. Não se encontrou relação entre as causas da amputação, o tempo de uso de prótese e a faixa etária com o ICL.

Na análise dos demais itens do FMA, 94% dos entrevistados eram independentes para colocar e retirar a prótese, 4,3% conseguiam colocá-la de forma independente, porém com alguma dificuldade, e 1,7% não informaram. Nenhum participante informou necessidade de supervisão próxima ou dependência para este item.

As quedas foram relatadas por 51,7% ($n = 60$). Como descrito na Tabela 6, a capacidade de marcha é dividida em seis subunidades, sendo que sem restrição para marcha (“eu posso andar o quanto quiser”) foi relatado por 64,7% ($n = 75$), a possibilidade de andar aproximadamente 100 metros sem parar, por 19,8% ($n = 23$), no limite entre 100 metros e até 10 passos, por 12,9% ($n = 15$), este último indicativo de marcha com característica basicamente domiciliar, e 2,6% ($n = 3$) dos participantes não informaram. A maior limitação é “Não consigo andar com a minha prótese”, porém não houve essa informação na pesquisa.

Tabela 6
Capacidade de marcha avaliada pelo FMA

Capacidade de marcha	n	%
Sem restrição	75	64,7
Até 100 passos sem parar	23	19,8
Entre 100 e 30 passos	10	8,6
Entre 30 e 10 passos	4	3,4
Menos de 10 passos	1	0,9
Não informaram	3	2,6

Quando questionados sobre como se dá o deslocamento em casa, 87,1% ($n = 101$) informaram que faziam uso da prótese a maior parte do tempo, mesmo que utilizando algum tipo de auxílio locomoção e, nesse caso, uma bengala foi o item de escolha (64%). Entre os participantes 27,6% ($n = 32$) permaneciam sem a prótese, porém com algum tipo de auxílio

locomoção, e 3,4% ($n = 4$) informaram usar a cadeira de rodas. A forma de apresentação de alguns desses itens no instrumento (itens cinco e seis do instrumento) permite mais de uma resposta, o que justifica a soma acima de 100%.

No deslocamento comunitário, 93,1% ($n = 108$) usavam a prótese a maior parte do tempo e 22,4% ($n = 26$) utilizavam algum auxílio locomoção, e não a prótese. Nenhum participante informou utilizar cadeira de rodas nesse ambiente. A mesma proporção de participantes que usavam auxílio locomoção dentro de casa o faziam também fora.

Os motivos que os participantes enumeraram para evitar o uso da prótese no ambiente domiciliar foram variados. A maior frequência referida relaciona-se ao desconforto e à dor quando com a prótese, à transpiração do coto, a lesões de pele e ao fato de não se locomoverem rápido o suficiente com ela dentro de casa. No ambiente externo, soma-se às queixas de desconforto e transpiração no coto o cansaço no uso da prótese fora de casa.

Grande parte dos participantes, ou seja, 45,7% ($n = 53$), retornaram às atividades que realizavam antes da amputação. 24,1% ($n = 28$) deixaram de realizar a maior parte das atividades e 12,9% ($n = 15$) realizam a maior parte das atividades no ambiente domiciliar, conforme a Tabela 7.

Tabela 7

Retorno às atividades após a amputação, segundo o FMA

Atividades	n	%
Retorno às atividades	53	45,7
Deixou de fazer a maior parte	28	24,1
Comunitária com restrição	13	11,2
Não era muito ativa	8	6,9
Somente domiciliar	2	1,7
Sem informação	12	10,3

Em síntese, esse instrumento fornece uma visão da mobilidade e da independência. Observa-se algum grau de dificuldade nas atividades funcionais realizadas com a prótese,

porém os participantes são independentes para colocá-la e retirá-la, e a maioria consegue deambular o quanto se faz necessário para as suas atividades diárias.

4.7. Escala Trinity sobre a experiência da amputação e uso de prótese – versão revisada (TAPES-R)

A Tabela 8 apresenta os escores médios obtidos através da análise das escalas deste instrumento. Os escores médios do ajuste geral são 3,3 ($DP = 0,6$), ajuste social, 3,2 ($DP = 0,7$), e ajuste à limitação, 2,9 ($DP = 0,6$), sendo que o valor máximo possível para esses itens é 4,0 e, quanto maior a pontuação, maior é o indicativo de ajustamento positivo. Na escala de restrição de atividades (ERA), o valor médio foi 0,7 ($DP = 0,5$), sendo que o maior escore é 2,0. Altas pontuações são indicativas de maior limitação nas atividades avaliadas. No que diz respeito à satisfação com a prótese, esse item é subdividido em satisfação com a estética, que foi de 6,3 ($DP = 1,4$), e satisfação funcional, 10,3 ($DP = 2,4$), numa escala em que os valores máximos possíveis são 9 e 15, respectivamente. Para esses últimos itens, quanto maior a avaliação, maior é a satisfação envolvida.

Tabela 8

Valores médios, desvio padrão e máximo valor possível para a escala TAPES-R

Variáveis	Média	DP	Valor possível
Ajustamento geral	3,3	0,6	4,0
Ajustamento social	3,2	0,7	4,0
Ajustamento à limitação	2,9	0,6	4,0
ERA	0,7	0,5	2,0
Satisfação estética	6,3	1,4	9,0
Satisfação funcional	10,3	2,4	15,0

Analisando o nível de amputação com o instrumento, as amputações acima do joelho apresentam relações estatisticamente significativas com o ajustamento geral ($p = 0,001$), ERA

($p = 0,001$) e satisfação funcional ($p < 0,001$). Isso denota que estes apresentam pior ajustamento geral, maior dificuldade em atividades específicas e insatisfação com a atuação funcional da prótese, quando comparados com pessoas com amputações abaixo do joelho. Para as demais escalas, os valores não foram estatisticamente significativos.

No cruzamento com a etiologia, as pessoas com amputações em decorrência de tumores relatam uma pior satisfação funcional com a prótese ($p = 0,007$), sendo a relação estatisticamente significativa. Para melhor avaliação, o tempo diário de uso da prótese foi dividido em duas faixas: até 10 horas/dia e acima de 10 horas/dia. Os que usam a prótese por menos tempo referem pior ajuste à limitação ($p = 0,032$), maior restrição para atividades ($p = 0,011$) e menor satisfação funcional com a prótese ($p = 0,027$). Não se observou relação desse instrumento com a faixa etária e o sexo.

Portanto, na avaliação pela escala TAPES - R, as pessoas com amputações acima do joelho apresentam maiores dificuldades funcionais, pior ajustamento e menor satisfação funcional com a prótese. O uso da prótese por um tempo inferior a 10 horas/dia é indicativo de pior ajustamento à limitação, maior limitação para as atividades, assim como insatisfação com a funcionalidade da prótese. Porém, o instrumento não é capaz de identificar quais fatores interferem nessa avaliação, sejam relacionados à prótese ou a outros aspectos de natureza individual. Pessoas com amputação acima de joelho e tempo de uso da prótese abaixo de 10 horas/dia devem receber atenção especial nos programas de reabilitação e as causas para esses resultados devem ser investigadas.

4.8. Comparação de resultados entre os instrumentos

4.8.1. SF-36 e TAPES-R

Na análise entre esses instrumentos, observa-se que, com exceção do domínio vitalidade ($p = 0,070$), todos os demais domínios do SF-36 mostraram associação positiva fraca com o ajuste geral do instrumento TAPES-R. O ajuste social mostrou associação significativa apenas com os domínios dor ($p = 0,034$), vitalidade ($p = 0,007$) e saúde mental ($p = 0,004$), sendo a associação positiva e fraca entre esses dois últimos domínios com o ajuste social. Em relação ao ajuste à limitação, todos os domínios do SF-36 apresentaram associação positiva e estatisticamente significativa. Destacam-se os domínios capacidade funcional e aspecto social, que apresentaram uma correlação moderada, com coeficientes de correlação iguais a 0,40 e 0,39, respectivamente.

O domínio ERA também mostrou associação significativa com todos os domínios do instrumento SF-36, sendo as associações negativas, isto é, à medida que o escore do ERA aumenta, diminui o escore dos domínios do SF-36. Destacou-se a capacidade funcional, que apresentou correlação forte, com coeficiente de correlação igual a 0,70. Ou seja, quanto maior a restrição para as atividades menor a sua capacidade funcional.

A satisfação estética mostrou associação significativa apenas com os domínios capacidade funcional ($p = 0,022$) e vitalidade ($p = 0,018$) e, apesar de positiva, a correlação é tida como fraca, com valores de coeficiente iguais a 0,22 e 0,23, respectivamente. Há uma associação estatisticamente significativa entre a satisfação funcional e os domínios capacidade funcional ($p = 0,001$), estado geral de saúde ($p = 0,019$), vitalidade ($p = 0,013$) e saúde mental ($p = 0,007$), todas positivas. No entanto, apenas a capacidade funcional mostrou associação moderada ($\rho = 0,32$), conforme mostra a Tabela 9. Isso mostra que maior satisfação funcional

com a prótese pela TAPES-R se reflete em maior capacidade funcional pelo SF-36 nas tarefas diárias.

Tabela 9

Coefficiente de correlação de Spearman para avaliar a associação entre os domínios do instrumento SF-36 e TAPES

Instrumento SF 36	Ajust. Geral		Ajust. Social		Ajust. à Limitação		E.R.A.		Satis.festética		Satisf. Funcional	
	rho	p-valor	rho	p-valor	rho	p-valor	rho	p-valor	rho	p-valor	rho	p-valor
Cap. funcional	0,20	0,041	0,03	0,731	0,40	0,000	-0,70	0,000	0,22	0,022	0,32	0,001
Asp. físico	0,22	0,019	0,06	0,550	0,31	0,001	-0,25	0,010	0,18	0,056	0,08	0,436
Dor	0,25	0,009	0,20	0,034	0,29	0,002	-0,26	0,007	0,12	0,211	0,09	0,341
Est. geral saúde	0,22	0,024	0,13	0,176	0,26	0,006	-0,30	0,002	0,15	0,119	0,23	0,019
Vitalidade	0,17	0,070	0,26	0,007	0,31	0,001	-0,38	0,000	0,23	0,018	0,24	0,013
Asp. social	0,20	0,041	0,17	0,078	0,39	0,000	-0,27	0,005	0,15	0,123	0,08	0,386
Asp. emocional	0,29	0,003	0,10	0,281	0,27	0,005	-0,31	0,001	0,11	0,272	0,08	0,397
Saúde mental	0,19	0,043	0,27	0,004	0,35	0,000	-0,45	0,000	0,17	0,081	0,26	0,007
ICL	0,15	0,121	0,06	0,567	0,20	0,041	-0,22	0,026	0,16	0,102	0,16	0,103

Nota. Legenda: Ajust.: ajustamento; Satisf.: satisfação; Cap.: capacidade; Asp.: aspecto; Est.: estado; ICL: índice de capacidade locomotora; rho: coeficiente de correlação de Spearman.

Ainda de acordo com a Tabela 9, nota-se a relação entre o índice de capacidade locomotora com duas escalas da TAPES-R. Há uma relação estatisticamente significativa com o ajuste à limitação ($p = 0,041$), numa associação positiva ($\rho = 0,20$), e maior independência repercute em melhor ajustamento à limitação. Por outro lado, a relação com a ERA é estatisticamente significativa ($p = 0,026$), com associação negativa ($\rho = 0,22$), ou seja, quanto menor a restrição para as atividades, maior é a independência relatada.

Na Tabela 10 estão apresentadas as associações do índice de capacidade locomotora (ICL) do instrumento FMA com os domínios do SF-36. Observa-se que todos os domínios apresentaram associação estatisticamente significativa, exceto a vitalidade ($p = 0,052$). Para os domínios que tiveram associação estatisticamente significativa, houve também uma associação positiva, entretanto, com relação fraca, exceto no aspecto físico ($\rho = 0,37$) e no valor agregado CoM ($\rho = 0,44$), que tiveram relação moderada com o indicador de capacidade de locomoção. Esse resultado demonstra a relação existente entre o melhor desempenho em mobilidade e independência e a percepção de qualidade de vida dos participantes, sendo significativa a relação com o aspecto físico e o componente mental.

Tabela 10

Coefficiente de correlação de Spearman para avaliar a associação entre os domínios do instrumento SF-36 e o ICL

SF – 36	ICL	
	rho	p-valor
Capacidade funcional	0,30	0,001
Aspecto físico	0,37	<0,001
Dor	0,28	0,003
Estado geral saúde	0,34	<0,001
Vitalidade	0,18	0,052
Aspecto social	0,19	0,043
Aspecto emocional	0,19	0,047
Saúde mental	0,19	0,045
Comp. físico	0,25	0,007
Comp. mental	0,44	<0,001

4.9. Entrevistas

As questões de confiabilidade e validade, tratadas de forma diferente entre as abordagens quantitativa e qualitativa, são consideradas importantes na pesquisa qualitativa. Smith (1995, como citado por Murray, 2004) sugeriu dois critérios importantes a esse respeito. O primeiro é a coerência interna, ou seja, se o argumento apresentado em um estudo é internamente consistente e apoiado pelos dados. O segundo diz respeito à apresentação de evidências, refere-se à disponibilidade de dados suficientes do discurso dos participantes para permitir aos leitores avaliar a interpretação. A fim de atender aos dois critérios citados, serão descritos os temas emergentes apoiados pelo discurso real dos participantes, para que se possa avaliar a confiabilidade e a validade das interpretações (Murray, 2004). No Anexo 8, encontra-se o sistema de categorias adotado.

A amostra para o estudo qualitativo foi composta por 10 participantes, que foram selecionados numa segunda fase desta pesquisa, após a quantificação dos escores do instrumento SF-36. A amostra apresentou uma idade média de 42,5 anos, sendo 50% dos

participantes procedentes do DF, 60% mulheres, 30% aposentados e 30% com trabalho formal. Os solteiros representam 50% e os casados, 40%. As amputações acima do joelho são maioria, representando 90% dos casos e, com lateralidade à esquerda, 60%. O trauma foi a etiologia mais frequente em 50% dos participantes. O tempo médio de amputação dessa amostra está em 20,6 anos e o tempo médio de uso da prótese, 13,4 horas/dia.

Na etapa qualitativa, a partir da análise das respostas às perguntas pré-estabelecidas, foi possível obter o sistema de categorias que será descrito a seguir, revelando aspectos interessantes. No entanto, vale a pena destacar outro aspecto relevante da realização das entrevistas. A partir delas, apesar de as questões serem as mesmas para cada participante, os entrevistados se sentiram à vontade em seus discursos, trazendo conteúdos variados e diversificados, denotando que a adaptação é uma experiência individual e única a cada participante.

Os participantes descrevem sua percepção subjetiva na forma de perceber, avaliar e lidar com a situação de amputação e protetização. Isso mostra que mesmo um instrumento aparentemente fechado pode favorecer uma amplitude de informações, no sentido de se conhecer aspectos únicos de cada indivíduo num processo de saúde.

Como exemplos, podemos ilustrar algumas particularidades observadas em cada participante. P1 utilizou como estratégia de enfrentamento, frente ao procedimento de amputação, a religião. P2 evidenciou que o seu processo de amputação favoreceu a abertura de um novo caminho de vida, com mudanças importantes a partir dessa vivência (possibilidade de aprender uma nova profissão e abandono da vida que levava anteriormente). Também acredita que a perda do segmento corporal possibilitou a aproximação com a família, em especial a mãe, que lhe forneceu o suporte necessário após a amputação.

O participante P3 caracteriza-se pelo isolamento social, pois vive somente na companhia de uma irmã e sai de casa apenas para consultas médicas. Observa-se em P4 que o

foco ainda se encontra na sensação de incômodo e do sofrimento pela perda, representado pela dor, seja ela física e/ou emocional, caracterizando-o como um indivíduo ainda em sofrimento agudo pela amputação.

Processo similar é observado em P5, o qual apresenta um sofrimento pela vivência da amputação, com sentimentos internos de angústia pelo contato com um mundo ainda mais amplo, o mundo social.

P6 teve um processo individual de luto talvez mais prolongado, tendo iniciado um processo de reflexão sobre planos de futuro apenas após 10 anos de convivência com sua situação de amputação (casar, ter filhos).

P7 valoriza a oportunidade que teve com a prótese imediata, pois lhe proporcionou o tempo necessário para se adaptar à cirurgia e, atualmente, com maior contato entre os pares, deixou o uso da prótese com acabamento estético e optou por um modelo mais funcional.

Porém, observa-se em P8 a dificuldade de aceitação da amputação e de adaptação à nova vida. Há relato de ideação suicida pelo participante e preocupação pelos amigos e familiares próximos. P8 vive isolado dos demais parentes, permanecendo em casa durante todo o tempo, sendo sua comida entregue por restaurantes que fazem esse serviço. Ainda não se adaptou à amputação.

Para P9 houve uma redefinição de significados na sua vida como forma de enfrentar essa nova situação. E P10, apesar de ter apresentado dificuldade de aceitação da amputação inicialmente, observa-se atualmente em adaptação. Com o tempo e com as relações sociais que desenvolveu, houve uma maior aceitação da perda do membro e do corpo, mas ainda enfrenta dificuldades na exposição social.

Foram identificadas cinco classes que utilizaram 79,39% do conteúdo do *corpus* inicial, no total de 543 unidades de contexto elementar (UCEs). Esse valor representa uma porção adequada para a utilização do método de Classificação Hierárquica Descendente (CHD), de

acordo com o preconizado pelo método, uma vez que considerar proporções menores que 70% para análise de entrevistas representaria descartar conteúdos significativos (Reinert, 1983).

4.9.1. Dendograma

O dendograma apresentado na Figura 14 destina-se a demonstrar as relações existentes entre as classes e indica o percentual de palavras que compõe cada uma delas em relação ao conjunto de palavras – *corpus*.

A leitura do dendograma é realizada da esquerda para a direita, de acordo com a afinidade entre as classes. No primeiro momento, o *corpus* foi dividido em dois *subcorpus*, separando-se a classe 1 do restante do material. No segundo momento, o *subcorpus* maior foi dividido, originando a classe 5. Posteriormente, num terceiro momento, uma nova divisão formou a classe 4 e, num quarto momento, uma nova partição ocorreu, originando as classes 2 e 3. A CHD foi finalizada nesse momento, após a formação das cinco categorias, pois estas se mostraram estáveis, ou seja, compostas por unidades de segmento de texto com vocabulários semelhantes, conforme preconiza o método. A análise foi repetida cinco vezes, a fim de se identificar possíveis mudanças nos resultados obtidos, sendo evidenciada estabilidade e coerência em todas as análises realizadas.

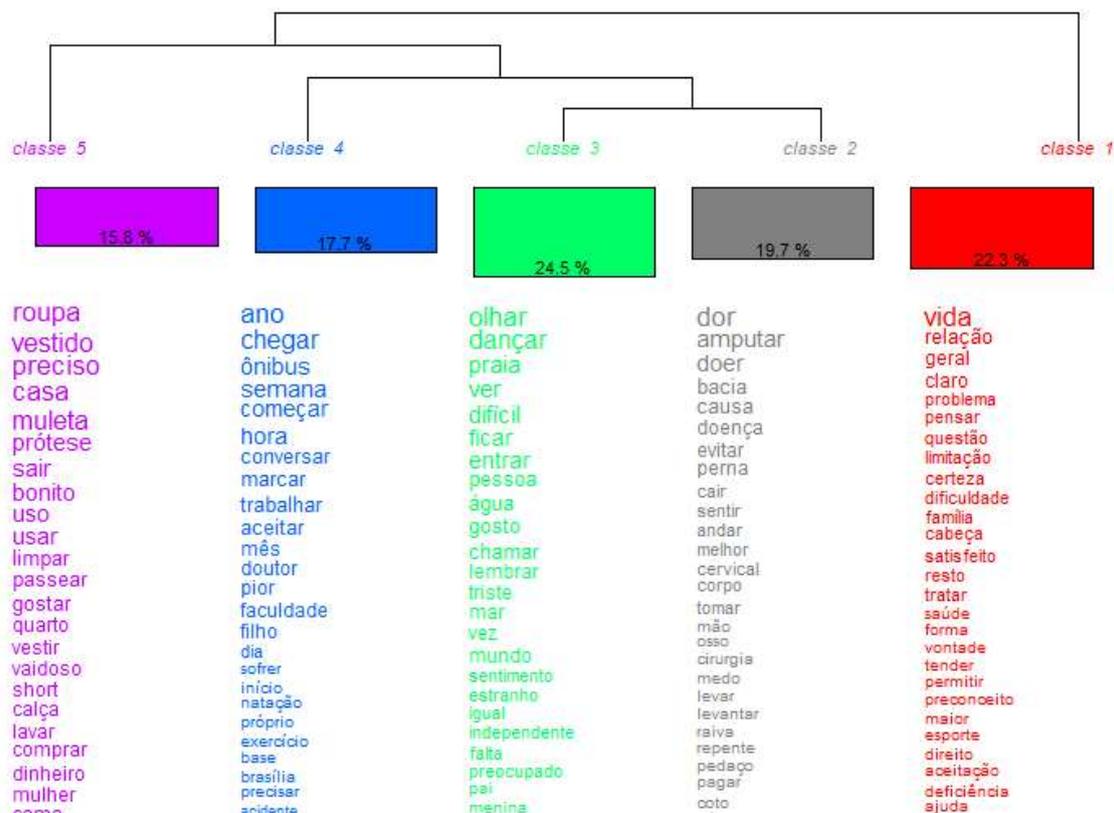


Figura 14. Dendograma de representação das classes.

Após apresentação do dendograma com as classes na Figura 14, as mesmas serão descritas detalhadamente de acordo com o sistema hierárquico desenvolvido e nomeado pelo Iramuteq.

4.9.2. Classes

Classe 1 – Tornar-se um amputado

As verbalizações dos participantes sobre se tornar um indivíduo com amputação apresentaram diferentes tipos de significados. Esta classe caracteriza-se pelos relatos em relação aos desafios de se tornar uma pessoa com amputação, à forma como lidam com a amputação, à dificuldade de se perceberem e se adaptarem, à mudança nas relações familiares

e com amigos, assim como à percepção que aflora no que se refere ao suporte recebido após a perda do membro.

As falas caracterizam-se ainda por sentimento de tristeza, não aceitação da situação e pensamento suicida, como relatado por participante jovem do sexo masculino, com amputação por causa traumática:

“É difícil dizer onde está o problema específico, [...] todos os meus amigos do clube tinham certeza que eu ia dar fim na minha vida” (P8).

Tonar-se uma pessoa com amputação é uma vivência única e às vezes solitária, porém, o suporte de familiares e amigos tem sido uma estratégia utilizada por boa parte dos participantes. Deve-se buscar as próprias motivações para se capacitar e resgatar a qualidade de vida, sendo a ressignificação interna algo fundamental no processo de enfrentamento, o que ficou evidente nos relatos a seguir:

“então para mim questão de aceitação é tudo certo nunca passei por um problema maior” (P8)

“É claro que houve momentos que fraquejei, mas eu sempre me apeguei naquela coisa assim de que eu posso, vou conseguir e estamos aqui a família e os amigos todos” (P9).

“[a amputação] é uma dificuldade, mas não é um problema, eu penso dessa forma, eu não tratei ela de uma forma que ela viesse me inviabilizar a vida ou me incapacitar para vida [...]” (P9).

As percepções subjetivas sobre a amputação se dão em diferentes estágios de conscientização pelos indivíduos. As dificuldades de lidar com a perda do membro permanecem mesmo após um período maior da cirurgia, pois a adaptação a essa condição física é um processo individual, que tem relação com aspectos como traços de personalidade, modelos familiares, rede de apoio, crenças, desinformação, entre outros, o que leva cada indivíduo a ter um tempo próprio de elaboração dessa adaptação. Evidencia-se esse aspecto no

relato a seguir, que, apesar de ter uma amputação ocorrida há mais de seis anos, sinaliza que o processo de elaboração para a adaptação de sua condição física ainda está em andamento.

“[...] eu entendo que eu tenho que aprender a conviver com essa aqui (aponta para a perna com amputação), então eu sei disso, eu só estou tendo um pouco de dificuldade em questão de trabalhar a aceitação, mas eu entendo, isso [a aceitação] ficou visivelmente mais frequente” (P7).

Através da análise qualitativa de outras entrevistas, pode-se perceber que o processo de adaptação se encontra mais avançado nesses participantes, com sinais de uma ressignificação interna mais evidente.

“Eu faço questão de demonstrar para o próximo que aquela amputação que eu tenho não é a coisa mais importante da minha vida” (P7).

“E, essa estrutura minha, não foi a minha família que me deu não, foi a vida, entendeu, porque com 27 anos eu tive que reagir e falar não, não posso” (P5).

“Então, a amputação em si eu não penso nela porque eu internalizei ela e hoje penso nela como se tivesse nascido assim, é claro que tem a prótese e isso me ajuda” (P9).

Mesmo após algum tempo da amputação, observa-se a frequente preocupação do indivíduo com amputação de poupar sua família do seu próprio sofrimento por dores físicas ou emocionais, buscando camuflar sua situação ou minimizar o incômodo sentido. No relato de P4, podemos ilustrar essa percepção:

“Aí escondo da minha mãe e do meu marido para ir levando e tento, mesmo com as dores, eu tento ser feliz assim mesmo, entendeu, e a questão da perda da perna para mim não fez diferença na minha vida” (P4).

O processo de vivenciar a amputação é algo que gera, no indivíduo, uma alteração na sua autoestima, trazendo muitas vezes uma percepção de menor valia e de incapacidades em variados aspectos de sua vida. Apesar dessas percepções e de vivências negativas que reforçam

essas avaliações pessoais distorcidas, observou-se que alguns participantes expressaram o desejo de recuperar sua autoconfiança. Alguns relatos podem ilustrar esse desejo, sendo o exemplo a seguir referente ao desempenho no local de trabalho:

“Você acha que uma pessoa com uma deficiência não tem capacidade para certos tipos de coisa e hoje eu vejo que com a amputação eu sou capaz de tudo eu não coloco limitações para mim não” (P10).

Nesta categoria, os participantes sinalizaram um processo de perda em função do afastamento ou do impedimento de realizar algumas atividades de lazer ou esportivas que anteriormente eram fonte de prazer e realização pessoal. Ao mesmo tempo, sinalizaram a perspectiva positiva de descobrir novas habilidades e interesses, podendo obter novamente o prazer e a realização pessoal a partir de uma nova disponibilidade pessoal para tal.

“Deixar de fazer as coisas, moto e moto clube eram condições muito importantes na minha vida, e aí era atividade, correr, todas as atividades que eu fazia de boxe musculação você deixa de fazer” (P8).

“É claro que tive limitações de passeio, de esporte, essas coisas todas, mas eu acabei por descobrir que outras coisas você é capaz de fazer e que lhe dá a mesma satisfação” (P9).

Pela análise do programa Iramuteq, as palavras com maior frequência nesta categoria foram: vida, relação, problema, limitação, dificuldade, família e saúde. Em termos de tamanho, essa categoria ocupa o segundo lugar de todo o conjunto de palavras (*corpus*). Com 121 UCE (radicais de palavras), representa 22,28% das palavras do conjunto e caracteriza-se como a mais isolada, ou seja, apresenta menor relação com as demais, de acordo com a Figura 14 (dendograma).

O programa permite analisar quais foram os participantes que mais contribuíram para a formação desta categoria, tendo sido identificado que foram do sexo masculino e com etiologia traumática.

Classe 2 – Percepção de dor

A dor foi um relato frequente para os participantes da pesquisa. Esta classe tem como característica central o relato da dor e sua influência desde a tomada de decisão em favor da amputação, buscando o alívio do sintoma, até sua continuidade após o procedimento cirúrgico, com repercussão ao longo da vida do indivíduo, incluindo no momento atual. Para alguns a dor não cessou após a decisão de amputar e persistiu no pós-operatório, podendo ser representada tanto pela dor física quanto pela dor fantasma. Alguns relatos podem ilustrar a presença da dor ao longo da vida do indivíduo.

“Eu queria sair daquela dor, era uma dor que não passava, não tinha remédio que passava, mas aí eu continuei com dor do mesmo jeito porque amputa, mas a dor continua” (P5).

“[...] foi aí que eu falei assim: eu quero uma vida melhor para mim e a perna não quer dizer que eu vou ter uma vida melhor, e aí eu resolvi amputar” (P10).

Os participantes relataram o impacto da dor em suas vidas, interferindo em seu estado de humor e em sua avaliação sobre outros aspectos. É comum apresentarem uma comparação social entre a dor sentida por eles e as dores apresentadas por pessoas com outras situações de saúde, acreditando ser a dor da amputação a maior possível, em função do grau de comprometimento de seu bem-estar. A persistência da dor e o incômodo causado por ela podem ser percebidos no relato deste participante com amputação traumática há 26 anos:

“Então, acho que eu fiquei uma pessoa, em um certo sentido dura por exemplo, você me fala que está com dor, então eu olho em você e penso no quanto você não sabe o que é dor” (P5).

Para outro participante, a tomada de decisão a favor da amputação se deu por apresentar uma expectativa positiva de resolução do quadro algico intenso a partir do procedimento

cirúrgico. Por mais que o paciente seja informado pela equipe de que não existe uma garantia de resolução do quadro álgico a partir do procedimento de amputação, essa crença positiva é comumente encontrada na ponderação sobre a cirurgia. Tem-se a hipótese de que essa avaliação possa ser uma estratégia utilizada para si e para os outros como uma justificativa, compensando uma perda (amputação do membro) com um ganho (alívio da dor). A partir do relato a seguir, podemos ver a presença da crença positiva, relacionando diretamente a cirurgia ao alívio de dor.

“A perna ela doía muito, então, para mim ela não tinha nenhuma serventia, para mim pouco importava, quando eu procurei o ortopedista eu queria realmente amputar a perna. [...] quando eu amputar a perna eu não vou sentir mais dores, então para mim amputar a perna era uma coisa normal” (P4).

Como já foi citado ao longo do trabalho, a percepção de qualidade de vida é influenciada por diversos domínios, porém a dor tem uma forte relação nessa avaliação, sendo uma característica importante citada pelos participantes:

“Eu acho que hoje se fala muito de qualidade de vida, eu acho que realmente, por exemplo, para uma pessoa que sente muita dor eu acho que é não sentir dor” (P4).

A percepção de dor pode ser mais limitante do que a própria amputação, comprometendo a disposição física e emocional do indivíduo, causando restrição para as atividades de modo geral (físicas, sociais, familiares, intelectuais, pessoais) e interferindo em sua motivação. No relato a seguir, podemos verificar o comprometimento que a dor gerou em sua participação social:

“É só mais mesmo por causa da dor no corpo é eu não saio muito [...]” (P4).

Esta classe, com 107 UCE, representa 19,71% das palavras do conjunto e ocupa o terceiro lugar de todo o conjunto de palavras (*corpus*). Está diretamente relacionada com a

categoria três. Entre as palavras que mais se destacaram para nomear a categoria estão: dor, amputar, doer, causa e doença.

Classe 3 – Preconceitos e barreiras

Esta classe está em primeiro lugar de todo o conjunto de palavras (*corpus*), ou seja, foi a que apresentou o maior número de falas sobre o tema, representando 24,49% das palavras do conjunto, com 133 UCE. Está diretamente relacionada com a categoria dois, em aproximação com a classe 4, como pode ser visto na figura 14. Entre as palavras com maior impacto na formação dessa categoria estão: olhar, praia, entrar, dançar, ver, de acordo com a característica da categoria.

O cerne dessa classe é a percepção que os participantes têm do olhar da sociedade frente à sua condição de indivíduo com amputação. São crenças, muitas vezes, distorcidas, que relacionam diretamente a deficiência física pela amputação à incapacidade em vários aspectos (ocupacional, afetivo, relacional, social e outros) e ao consequente sofrimento do indivíduo com amputação para se adaptar à sua própria condição física, ao se deparar com esse mundo social. Alguns relatos podem ilustrar essa avaliação social, sendo possível observar o grau de desconhecimento da situação pela sociedade, criando-se, assim, uma avaliação negativa e, por que não dizer, preconceituosa:

“Então eu perguntei à pessoa: então quer dizer que se eu fosse feio seria normal? Isso faz parte do às vezes mesmo no olhar caridoso também tem alguma coisa embutida ali que nem a pessoa se deu conta daquilo” (P8).

“Muitas pessoas falam: Ah! Você é desse jeito, então você não consegue trabalhar! Não pode trabalhar! E outra, eles perguntam assim: Você não pode ter filho, né? Elas falam desse jeito. Ai eu falo que posso”. (P6).

“Às vezes as pessoas veem eu também como uma superação, mas para outras vê tipo assim, como a menina falta a perna e é superinteligente” (P6).

Alguns participantes trazem também o relato do incômodo sentido ao perceberem os olhares das pessoas da sociedade. Existem olhares distintos, de pessoas que, ao se depararem com uma condição física “diferente”, por diversos motivos acabam sendo invasivos, muitas vezes sem se perceberem como tal. O fato é que muitas situações levam ao constrangimento os indivíduos fisicamente “diferentes”, podendo ocasionar sua reclusão e fazendo-os adiar ou mesmo desistir de participar dos variados contextos e situações sociais. Os relatos a seguir exemplificam algumas dessas situações de incômodo ao serem olhados por terceiros.

“Uma menina olhando para mim e falou para a mãe que eu era um et, meu Deus nunca fui chamada de et apesar de já me sentir um et, mas pela primeira vez uma criança olhou para mim e me chamou de et” (P5).

“Eu vejo nas ruas, mas eu não me incomodo, tem vezes que meu marido e eu desejamos que essas pessoas batam a cara em um poste porque tem gente que fica olhando muito” (P4).

“[...] nem como disfarçar, mais eu me sinto incomodada, porque eu não gosto que as pessoas, tudo bem você olhar e virar o rosto, mas você parar e ficar encarando é desconfortável” (P7).

Os participantes muitas vezes apresentaram dificuldades para lidar com o novo corpo que se apresenta, dificuldades essas que foram trabalhadas ao longo da convivência pessoal e familiar, com reflexões particulares, com *feedback* de terceiros, somado a toda a internalização das informações recebidas ao longo da vida quanto a ser deficiente. Esse processo é um *continuum* que é reformulado a partir das vivências do indivíduo, tanto em seu cotidiano com limites, no ambiente familiar, quanto no convívio social, lidando com os olhares e avaliações externas. Sentimentos de menor valia, de incapacidade, de aparência física desqualificada fazem parte de alguns relatos do que costuma aparecer no momento de exposição pessoal, seja

em ambiente “seguro”, ao lado de familiares, como também mediante a participação social. Isso pode levar o indivíduo a adiar ou realmente não se permitir a exposição social, adiando ou deixando de conviver com esse ambiente em seus variados contextos, privando-se de participar de atividades de prazer:

“Tirar a prótese para entrar na piscina ou no mar que é a parte mais difícil, que eu ainda, é a única coisa que eu ainda não consegui, é bem assim porque as pessoas não conseguem te olhar” (P10).

“Porque quando eu viajo para praia, que a gente sai em grupo, e vamos para uma casa de show e está todo mundo dançando, todo mundo se divertindo, eu fico sentada olhando” (P5).

“[...] não fico assim com um trauma porque não posso dançar, porque não posso caminhar na areia, aí eu lembro que quando eu era pequena a gente morou sempre em região de praia, então caminhei muito na areia” (P4).

A dificuldade de exposição social e a percepção do preconceito muitas vezes são amenizadas quando acontecem em ambiente seguro, tal como em locais onde outras pessoas também lidam com mudanças físicas e limitações motoras/cognitivas, como hospitais e grupos de apoio para pessoas com quadros semelhantes, e locais onde se realizam atividades físicas/esportivas. Tem sido observado na prática clínica que o esporte representa uma estratégia de adaptação bastante favorável para alguns participantes, os quais se sentem incluídos nesses ambientes esportivos e, apesar de suas limitações, destacam-se e investem em seu potencial:

“Então, hoje eu estou mais incluída nesse mundo, [...] mas estou querendo entrar agora para seleção brasileira paraolímpica, então, onde eu faço o treino, a gente está rodeada de pessoas deficientes” (P7).

Classe 4 – Superação e recomeço

Evidencia-se nessa classe o relato dos participantes a respeito da etapa pós-amputação. Essa etapa pode ser considerada um recomeço, pois nesse momento ocorre o reencontro do indivíduo com diversas facetas de sua vida (trabalho, estudo, mundo social, familiar, adaptação a uma prótese e outros), sendo necessário superar os preconceitos e as barreiras para o reinício.

O recomeço passa por aceitar e superar a amputação, como no relato da participante que sofreu uma amputação por tumor e cuja aceitação só veio anos depois:

“Isso foi em 1996 que a gente descobriu, não aceitei, eu fiquei bem rebelde, falei que não queria e que não aceitava de jeito nenhum a amputação, eu acho que era 16 anos” (P10).

“Hoje eu não me vejo com uma deficiência. Hoje eu me considero uma pessoa normal” (P10).

O início do uso de um membro protético é um aspecto importante da recuperação. Essa etapa tem sido percebida como causadora de grande sofrimento, mobilizando de forma significativa tanto as pessoas com amputação quanto os seus familiares. Esse processo inclui os ajustes necessários para a adequada adaptação à prótese e também o treinamento. Dessa forma, os participantes esperam que as dores físicas sejam vencidas e, principalmente, que a adaptação emocional ao uso da prótese seja progressivamente conquistada.

A adaptação ao uso da prótese é um processo pessoal. Alguns relatos podem ilustrar a mobilização emocional do indivíduo nessa nova condição de vida, mostrando etapas do processo de reabilitação, que se inicia no ambiente hospitalar e segue ao longo da vida. A retomada de atividades que antes poderiam ser consideradas habituais, como estudos e atividades laborais, mas que após a amputação acontecem em momento mais tardio, também se caracteriza como um recomeço.

“[...] eu lembro que eu fiquei uma semana treinando o primeiro passo, gente eu já consigo dar o segundo passo, aí ela falava assim não estamos trabalhando o segundo passo” (P9).

“Você sabe que você não conquista aquilo do dia para noite, você vai melhorando, quando você vê talvez você chegou lá, talvez você foi até mais longe, é você já saber como faz as coisas” (P8).

“Então desde o início do ano eu estava desempregada e já tem uns dois meses que eu estou trabalhando eu comecei do nada estou fazendo curso, comecei a fazer a minha faculdade, que já era para eu ter feito há muito tempo, comecei a fazer pedagogia” (P10).

Como citado anteriormente, o retorno às atividades cotidianas ocorre de forma progressiva, porém a retomada da atividade física normalmente acontece mais tarde, pois além da exposição do corpo, para o que muitos não estão preparados emocionalmente, há poucos locais disponíveis que tenham uma preparação teórica e prática para receber indivíduos com esse perfil.

“[...] Muito em 80 por cento, mudou muito, 20 anos atrás eu corria jogava bola hoje não, agora que um mês, dois meses atrás que eu comecei a fazer exercício” (P1).

“Aí eu falei nossa que interessante, quero, aí eu fui me inscrevi, fiz o teste, aí a professora, tudo começou com a natacão, aí a professora já me aceitou na primeira avaliação” (P7).

A expectativa quanto a realizações pessoais e metas futuras também está presente nessa classe na forma como o participante avalia o momento de vida atual e na busca pela superação nos diversos aspectos da vida. Diferentes expectativas são relatadas:

“Só tá faltando 30%. Não... tá faltando ainda uns 40% pra me realizar um pouquinho, porque eu quero ser mãe, eu quero casar, entendeu?” (P6).

“Eu falo que há dois anos eu estacionei e fiquei parada e desde o início do ano eu me perguntei por que eu estava assim estacionada esperando que algo chegasse eu não estava levantando e indo atrás” (P10).

Esta classe, com 96 UCEs, representa 17,68% das palavras do conjunto e possui relação mais próxima com as classes 2 e 3. Entre as palavras com maior destaque estão: começar, conversar, trabalhar, aceitar, faculdade, ano, chegar.

Classe 5 – Sentido no uso da prótese

Nesta classe a fala dos participantes está relacionada ao uso da prótese (seja com características funcionais ou de composição estética), à adaptação com ela e aos cuidados com apresentação e autoimagem, além da influência que a prótese exerce na percepção corporal. Acredita-se que esse dispositivo possa ser uma ferramenta que favorece a inclusão e a melhora da qualidade de vida.

Para os participantes, a prótese proporciona a composição estética desejada ao vestir roupas e os protege do olhar e dos questionamentos da sociedade. É valorizada por favorecer a manutenção da imagem corporal, com seus componentes adequadamente revestidos com a espuma no formato da perna. A busca pela cosmética do membro protético permite ao indivíduo com amputação se mostrar a quem deseja, escondendo ou disfarçando a amputação, uma vez que dificulta a percepção por outros da ausência do membro.

“Mas se for para eu sair, ir na casa do vizinho do lado sem a prótese, e de muletas eu não vou de jeito nenhum, então a prótese para mim é essencial” (P10).

“Principalmente ela revestida (acabamento estético) eu uso ela e se adapta às roupas, calça, vestido, saia; eu não consigo sair de casa sem a prótese, se tiver sem a prótese está faltando uma parte de mim” (P6).

A preocupação com a autoimagem a partir da amputação e do uso da prótese é um aspecto relevante do processo de reabilitação, que envolve o desafio de desenvolver o gostar de si mesmo, de se preparar para as avaliações do outro, positivas ou não, e de gerar novos conceitos sobre si mesmo. Observa-se que essa preocupação está muito presente nas participantes do sexo feminino, na manutenção ou no resgate de sua feminilidade.

“Eu comecei a usar vestido saia foi ele [o companheiro] que abriu meus olhos dizendo que eu tinha que ser eu” (P10).

“Eu acho que eu sou vaidosa, então por exemplo, se uma mulher usa a prótese ela pode vestir uma roupa mais bonita porque a prótese ajuda a compor um pouco melhor” (P4).

“Eu tento, mas eu acho que principalmente para mulher uma prótese faz [...] ela se sente mais é ela vai se sentir mais bonita” (P4).

A importância do uso da prótese também se deve ao quanto ela pode abrir caminhos, possibilitar a extensão do cotidiano para além do território doméstico, ou seja, ao quanto ela pode representar a funcionalidade, a mobilidade e a independência do indivíduo.

“É mais funcional porque eu não consigo, como eu falei, não saio de casa sem a prótese, então se não tiver ela eu não vou sair de casa, preciso dela para fazer tudo isso que eu faço” (P7).

“Eu acordava de manhã colocava minha prótese e passava o dia todo, tanto é, que hoje em dia eu sou totalmente dependente dela eu não saio de casa sem a prótese” (P7).

Além do sentido estético e funcional percebido pelos participantes e descrito na literatura, acrescenta-se aqui um sentido pessoal que permite à pessoa com amputação reiniciar sua vida através do uso da prótese, valorizando-se, o que é representativo para a reabilitação.

“Eu sempre [ficava] deitada na cama, sentada, às vezes deitada e a cachorra do lado só ficava ali. Meu mundo era um quarto e hoje com a prótese não, até uns oito meses o meu mundo era o quarto só [...] porque a prótese me dá um ar de liberdade de novo (P2).

Para a pessoa com amputação, a locomoção pode ocorrer através do uso de próteses ou com auxílio locomoção (muletas, bengalas). Porém, para os participantes dessa pesquisa, essas possibilidades e o uso de auxílio locomoção não foram consideradas como substitutos adequados.

“Você só tem duas formas ou você opta por ser um cadeirante ou você usa uma muleta ou a prótese. A prótese, depois que você recondicionou o seu corpo para poder adaptar ao uso, dela porque ela exige de você também” (P9).

“Se você está com duas bengalas você tem que ter cuidado com a roupa que você vai usar, se está com uma perna você veste uma roupa e você vai ficar mais bonita, não é isso” (P4).

Esta categoria tem 86 UCE e representa 15,84% das palavras do conjunto. Entre as palavras que tiveram maior influência na formação da categoria estão: roupa, muleta, prótese, usar, bonito, vaidoso.

4.9.3. Plano fatorial

Outra análise favorecida pelo Iramuteq diz respeito ao plano fatorial (figura 15), que produziu três eixos temáticos (*clusters*), representados graficamente em um espaço onde os

agrupamentos mantêm relações de proximidade devido à correspondência das palavras. As cinco classes anteriormente apresentadas compõem três fatores.

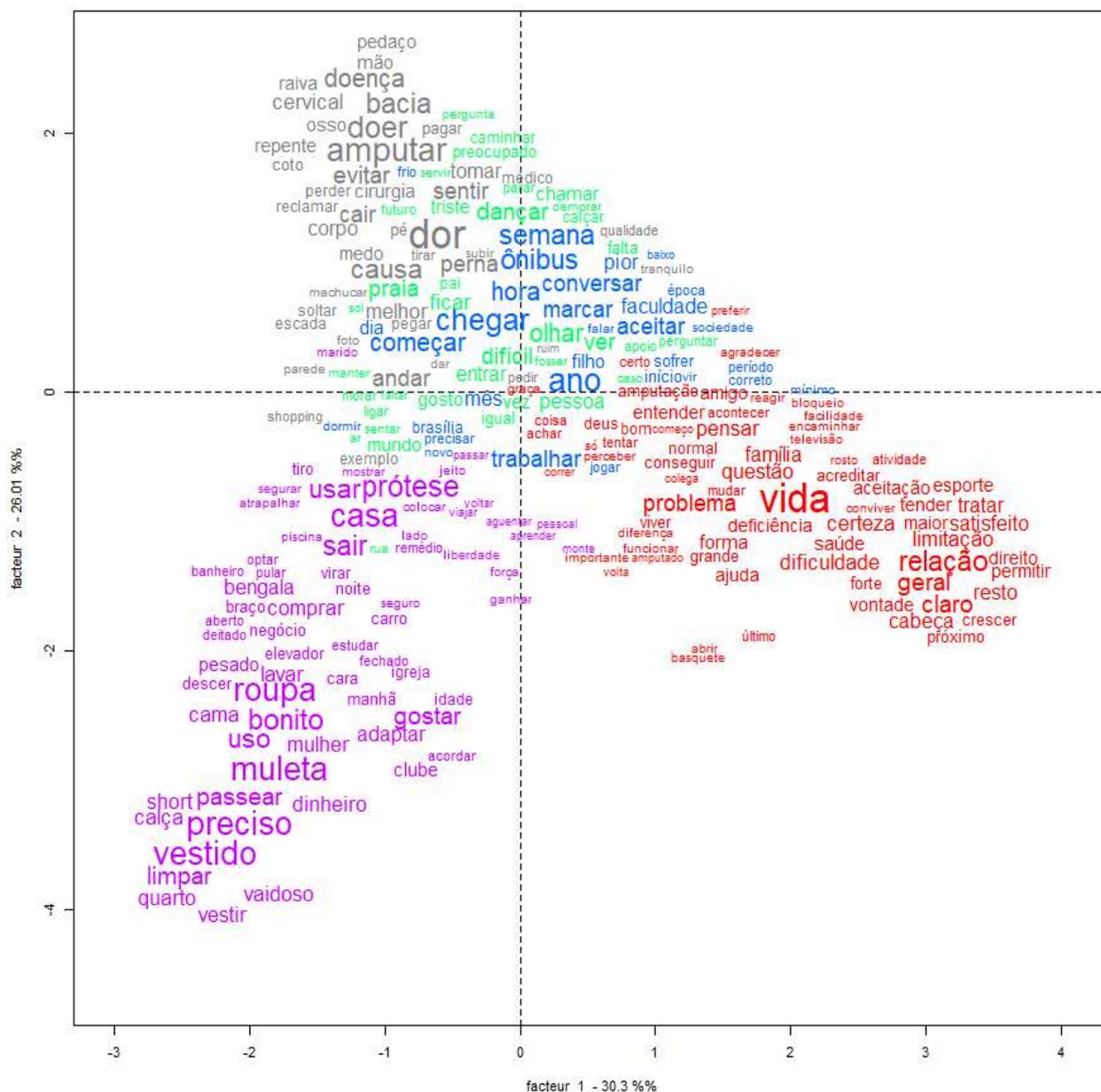


Figura 15. Plano fatorial dos eixos temáticos.

O primeiro eixo (fator), localizado em sua maior parte em todo o quadrante superior, aglutinou palavras das classes 2 (cinza), 3 (verde) e 4 (azul), evidenciando a relação que existe entre elas, conforme já demonstrado pelo dendograma (Figura 14). Essa relação está

fundamentada na tomada de decisão pela amputação em função da dor persistente e incapacitante e, posteriormente, nas dificuldades que os participantes enfrentam no seu dia a dia, relacionadas com as barreiras e preconceitos e, por fim, no recomeço após passar por todas essas fases, bem evidenciadas pelas classes aqui apresentadas. Demonstra-se, assim, a íntima relação entre esses componentes e a realidade vivida pelas pessoas com amputação de membros inferiores.

O segundo eixo possui as palavras da classe 5 (lilás) e está localizado no quadrante inferior esquerdo. Relaciona-se com o uso da prótese, a dificuldade inicial de adaptação com ela e seu sentido para os participantes com amputações de membros inferiores. Nota-se que há uma relação com a formação das demais categorias.

O terceiro eixo, situado no quadrante inferior à direita, caracteriza-se como o fator mais isolado, pois possui apenas palavras da categoria 1 (vermelha). Está fundamentado na aceitação da amputação, nas estratégias que os participantes desenvolvem para lidar com ela e no temor pela reação de parentes e amigos.

Resumindo, o objetivo principal deste estudo na etapa qualitativa, foi dar voz às experiências desses indivíduos que estão em diversos momentos de adaptação após a amputação. O quadro que emergiu dos relatos foi principalmente relacionado ao contexto social, sob a categoria preconceitos e barreiras, que, em diferentes momentos, tanto promovia quanto dificultava o ajustamento, e à percepção de dor como um fator para tomada de decisão e a sua persistência no PO.

Portanto, pela análise qualitativa com a devida formação das classes, juntamente com o dendograma e o plano fatorial, pode-se observar a relação existente entre as cinco classes geradas, como um *continuum*. A primeira, ou seja, tornar-se um amputado, caracteriza-se como o evento inicial, sendo uma experiência única para o indivíduo, em que é necessária a resignificação pessoal. Pelo dendograma observa-se o isolamento desta em relação às demais

classes. O tornar-se uma pessoa com amputação pôde ser superado de uma forma positiva por alguns, mas, para outros, acarretou dificuldades psicossociais ao longo da vida, com uma adaptação inadequada. A relação que há entre as Classes 2 (percepção de dor) e 3 (preconceitos e barreiras) influencia diretamente a Classe 4, uma vez que a superação e o recomeço dizem respeito, muitas vezes, à superação dos preconceitos e das barreiras vivenciadas em sociedade, permitindo o começo de uma nova vida, com as devidas adaptações pessoais. Observou-se também que a prótese traduz um sentido pessoal nessa nova vida, favorecendo o recomeço e a superação de barreiras e do preconceito.

No próximo capítulo os principais resultados serão discutidos de acordo com a revisão de literatura realizada.

CAPÍTULO 5 – DISCUSSÃO

Este capítulo discute os resultados obtidos na pesquisa, correlacionando-os com a revisão da literatura. As considerações feitas a respeito da aplicabilidade dos resultados relacionados à prática diária nos cuidados e na reabilitação das pessoas com amputação de membros inferiores podem auxiliar para subsidiar orientações de condutas com esses indivíduos. Porém, antes de discutir os resultados propriamente ditos, discutem-se algumas questões relevantes relacionadas à reabilitação de pessoas com amputação de membros.

Há um grande número de pessoas que têm um ou ambos os membros amputados, e essa situação tende a aumentar em todo o mundo, tanto relacionado ao estilo de vida quanto a acidentes e doenças, trazendo desafios a serem superados (Schaffalitzky et al., 2011).

Este estudo, conforme tendências da literatura mundial, propõe a mudança na denominação do termo amputado, por meio do qual a pessoa é nomeada pela sua perda. A nomenclatura mais adequada, e aqui sugerida, é pessoa com amputação. Espera-se que isso traga uma mudança de postura para os que convivem com essa situação, traduzindo-se numa repercussão social diferenciada.

Dessa forma, busca-se uma percepção mais humanizada, pois após a amputação as pessoas não apenas precisam se adaptar à mudança física, ao funcionamento social e incorporar essas mudanças, mas também precisam suportar o impacto de retornar a uma sociedade incapaz de dar respostas adequadas às muitas dificuldades que enfrentam. Esse impacto que a sociedade exerce sobre os indivíduos com amputação repercute nas falas dos participantes da pesquisa: *“o que mais dificulta a vida de um deficiente, uma pessoa com qualquer limitação, é a sociedade. Ela procura te jogar dentro de um buraco ao invés de ela olhar no teu rosto ela olha na tua deficiência”* (P5).

A reabilitação de pessoas com amputação representa um processo complexo, durante o qual recebem o apoio de profissionais, seja para adaptar-se à condição de pessoa com amputação ou para adaptar-se ao uso de próteses. Esse processo de reabilitação visa a promover um desempenho independente na vida cotidiana e com a melhor qualidade de vida possível. A reabilitação engloba não apenas os estágios já enumerados – pré-amputação, pós-amputação, adaptação de próteses e a fase de acompanhamento – deve-se enfatizar o monitoramento e o acompanhamento subsequentes no longo prazo. O processo de reabilitação deve estar alinhado com o modelo biopsicossocial e requer uma abordagem multi e interdisciplinar, de modo a conseguir uma reintegração bem sucedida e permitir um estilo de vida que se assemelhe ao pré-amputação, conforme discutido por Ida et al. (2015).

A abordagem em equipe pode empoderar o paciente e continua sendo a forma mais indicada de acompanhamento. Pessoas com amputação normalmente eram atendidas por profissionais da área física, como fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais, além dos protesistas. Porém, cuidados e atenção específica dos profissionais envolvidos na reabilitação devem ser direcionados também aos aspectos emocionais, ao ajustamento emocional, ao enfrentamento, à imagem corporal e à inclusão, tendo esses temas se tornado objetos de pesquisa principalmente na última década, apesar de os estudos ainda serem escassos. Tomando como base a experiência da autora, discutem-se o papel e a importância da inclusão não somente do psicólogo no acompanhamento das pessoas com amputação e na adaptação de próteses, mas também de outros profissionais para compor a equipe interdisciplinar, como é o trabalho na oficina ortopédica onde a pesquisa foi realizada. A psicologia, nessa área, mostra-se essencial tanto no campo da intervenção quanto no da pesquisa (Gabarra & Crepaldi, 2009).

A inclusão desse profissional na área de órteses e próteses também segue uma tendência inovadora mundial, com o termo psicologia relacionada à protetização (*psychoprosthetics*), tal como foi abordado no Capítulo 1. Esse termo diz respeito ao estudo dos aspectos psicológicos,

sociais e comportamentais consequentes à amputação e ao uso de próteses e ao processo de reabilitação destes pacientes, segundo Schaffalitzky et al. (2010), que propuseram inicialmente seu uso. Considera-se que essa tendência deve ser estimulada também no Brasil.

Após a incorporação do psicólogo, a oficina ortopédica passou a contar também com um educador físico, que visa a preparar cada vez mais a pessoa com amputação para o ambiente no qual está inserida. Pessoas com amputação há um longo tempo muitas vezes não haviam vivenciado outras atividades, como a prática de um esporte, seja individual ou coletivo ou em meio líquido, criando-se dessa forma novas alternativas para a inclusão. As restrições mais importantes à participação no lazer foram relacionadas à falta de acessibilidade, habilidades funcionais, restrições afetivas e sociais (Couture, Caron, & Desrosiers, 2010). Somam-se a essa conduta, os grupos de vivência e a troca de experiências de forma sistematizada com acompanhamento da equipe, o que tem se mostrado relevante na reabilitação de pessoas com amputação.

Dados referentes ao número de deficientes físicos na população brasileira ainda são falhos, ou pouco representativos, e, especificamente sobre os números de amputações, são ainda mais restritos. Não há estatísticas nacionais atualizadas sobre a prevalência e a incidência das amputações, o que proporcionaria um conhecimento do panorama nacional e também a comparação de resultados entre pesquisadores. O que há são estatísticas de serviços e instituições onde são realizadas as pesquisas. Há uma carência de órgãos públicos para confecção e adaptação de próteses e, na ausência de dados nacionais sobre o número de amputações realizadas, levantamentos institucionais isolados não são representativos. A ausência dessas informações dificulta a implementação de programas de reabilitação e de doação de próteses, pois não se sabe quantos são os que apresentam amputações ou os que aguardam para receber esse dispositivo. A reabilitação dessas pessoas fica comprometida, uma vez que as próteses são dispositivos de alto custo, longe do alcance de grande parte da

população. Baseado em evidências da literatura, quanto mais tempo houver entre a amputação e adaptação de próteses, menor a probabilidade de adaptação a esse dispositivo.

Para a avaliação de pessoas com amputação há um grande número de medidas em uso que avaliam os resultados, embora não haja um padrão-ouro. Os instrumentos são divididos, basicamente, em três categorias: instrumentos para aferição de mobilidade, de capacidade funcional e de qualidade de vida. Há pouco acordo sobre qual medida usar e quando, a depender dos objetivos de cada pesquisador. No entanto, existem instrumentos que têm seu uso mais frequentemente relatado na literatura, como o SF-36 (Condie et al., 2006). Além disso, é altamente recomendável o uso de TAPES nessa população. Essa escala não só permite uma avaliação específica e objetiva da adaptação à amputação e ao membro artificial dos indivíduos após a amputação, mas também indica até que ponto a QV pode ser melhorada (Sinha et al., 2014). Esses instrumentos fazem parte do terceiro grupo de medidas mencionado anteriormente.

De acordo com o apresentado no Capítulo 2, a respeito da produção científica nacional, observa-se que muitas pesquisas ainda utilizam instrumentos que não são propriamente indicados para essa medida, como Índice de Barthel ou a escala FIM. Esta, apesar de ser uma escala de medida funcional, não é adequada a pessoas com amputação, pois após avaliação inicial poucas mudanças são observadas com esse instrumento em avaliação longitudinal, não sendo possível desta forma uma caracterização ideal dos participantes.

Os artigos nacionais, na sua maioria, são compostos por amostras com um tamanho médio de 26 pacientes, com exceção de dois estudos, um com 60 e outro com 166 participantes. Os instrumentos WHOQOL-bref e o SF-36 foram os mais utilizados, porém, chama a atenção o pouco emprego de instrumentos específicos, o que talvez se explique pela limitação na sua disponibilidade. Apesar da validação do FMA para a população brasileira em 2008, ele ainda é pouco citado em pesquisas, faltam trabalhos para a comparação de resultados e discussão que

utilizam esse instrumento. Há uma carência de estudos longitudinais tanto relacionados a aspectos físicos quanto os que envolvam os aspectos psicossociais das pessoas com amputação na população brasileira. Como resultado desse trabalho, duas publicações poderão auxiliar nesse campo de pesquisa, pois há uma revisão sobre o assunto, assim como a validação do instrumento TAPES-R, específico para essa população (Matos, Naves, & Araujo, no prelo; Matos, Naves, & Araujo, 2018).

A seguir, tem-se a discussão dos resultados da pesquisa à luz da revisão da literatura e da experiência da autora.

5.1. Dados sociodemográficos

Os resultados desta pesquisa confirmam dados da literatura em relação ao predomínio de participantes do sexo masculino com 59,2% da amostra estudada. Estudos relatam que a incidência de amputações de acordo com o sexo pode se modificar de acordo com as regiões que se estuda, porém, dados globais indicam ser maior em pessoas do sexo masculino (Mohammed & Shebl, 2014; Zidarov et al., 2009).

Observa-se que os integrantes da amostra são provenientes de 17 diferentes estados brasileiros, sendo a maior parte (67%) do DF e de regiões próximas. Essa diversidade de procedências dá-se em função de a Rede Sarah de Hospitais, e especificamente a Unidade Brasília-centro, ser referência nacional nesses atendimentos, com doação e treinamento com próteses. Além disso, ocorreu um aumento no atendimento a esses pacientes no último ano.

A idade média das amostras dos demais estudos, em geral, depende do grupo populacional pesquisado, relacionado principalmente à causa da amputação. Nessa investigação encontrou-se 35,9 anos, porém há dados na literatura que apresentam a idade média no momento da amputação com uma variação entre 25 e 89 anos (Coffey et al., 2014;

Sinha et al., 2014; Asano et al., 2008). Dentre os artigos revistos, há uma tendência para a pesquisa por grupos etiológicos semelhantes, ou seja, vasculares, traumáticos ou por tumor. Assim, Mohammed e Shebl (2014) relataram que a idade média do grupo estudado foi de 48 anos, em amputações por complicações do diabetes e vasculares, que juntas somavam 81% da amostra. Na pesquisa de Asano et al., 2008, a idade média foi de 62 anos para causas vasculares e não vasculares. Outros autores pontuam a idade média de 27,3 anos para pessoas com amputação unilaterais e 31,9 para bilaterais (Akarsu, Tekin, Safaz, Göktepe, & Yazicioğlu, 2013).

5.2. Etiologia

De acordo com a revisão de literatura apresentada no Capítulo 1, a causa mais comum de amputação é a doença arterial periférica ou complicações relacionadas ao diabetes, não confirmadas por esse estudo. As causas traumáticas e por tumor somadas representam 68%, com idade média de 36 anos, sendo que pessoas com idade até 39 anos correspondem a 63% da amostra. Essa associação de fatores (idade mais jovem e etiologia) justifica-se pelo fato de a instituição onde a pesquisa foi realizada ser referência no tratamento de tumores e por ser um hospital de reabilitação. O hospital realiza também atendimento a pacientes de diversas etiologias para a reabilitação, incluindo alterações vasculares, porém em menor número. Sinha et al. (2014) reportaram resultados semelhantes em participantes com idade média de 43 anos submetidos a amputação em consequência de trauma, o que é confirmado também por outro estudo, que apresenta amostra com idade média em 30 anos, a maior parte do sexo masculino e amputação por causas traumáticas (Hisam et al., 2016). Em amputações por etiologia por trauma, 80% das amputações ocorrem antes dos 40 anos de idade e são importante fonte de

comprometimento permanente e limitação funcional entre adolescentes e jovens trabalhadores (Pezzin et al., 2000).

Pesquisa realizada no Brasil também corrobora o resultado encontrado. As cirurgias de ablação de membros inferiores motivadas principalmente por traumas são mais frequentes até os 34 anos em 50% dos pacientes que sofreram amputação (Silva et al., 2011). Barbosa et al. (2016) relataram estabilidade no número de casos por doença vascular periférica, contudo, há uma tendência de aumento de amputações traumáticas no Brasil nos últimos cinco anos, sendo esse dado relevante. Apesar disso, na distribuição geral da população brasileira a principal causa é como consequência de doenças arteriais periféricas, em especial o diabetes, totalizando 80% dos pacientes com idade entre 50 e 75 anos (Silva et al., 2011). Portanto, os dados relacionados à faixa etária mais jovem e à causalidade encontrados nesta pesquisa se justificam, uma vez que a ablação por tumores e acidentes é de mais alta prevalência em populações mais jovens.

Considerando o perfil institucional e os poucos dados encontrados na literatura, é importante discutir os 20% de amputações realizadas por deformidades congênitas de membros inferiores encontrados nesta pesquisa em pessoas ainda muito jovens no momento da cirurgia. Acompanhando as evidências mundiais na última década, há uma tendência a se realizar as correções cirúrgicas o mais precocemente possível, a fim de favorecer a função, melhorar a estética, estimular a socialização e facilitar a adaptação de próteses, porém ainda são escassos os dados na literatura para esse grupo etiológico isolado. Atualmente, essas amputações tendem a ocorrer ainda na primeira infância, o que não corresponde à categoria de inclusão nesta pesquisa. Porém, esse grupo específico é objeto de estudo pela equipe de profissionais que compõem a oficina ortopédica com a apresentação dos resultados em congressos da área (Naves & Matos, 2018; Naves, Matos, & Takahashi, 2017).

O vínculo empregatício formal (com carteira assinada) ou informal representa 68% desta amostra. De acordo com Pezzin et al. (2000), 58% dos participantes retornaram ao trabalho, porém com necessidade de mudança no tipo de atividade, muitas vezes com modificações também no ambiente. Normalmente, desempenham atividades administrativas com menor demanda física. O retorno depende de diversos fatores como idade no momento da amputação, nível educacional e fatores relacionados à amputação, ao local de trabalho e à acessibilidade. Outros estudos relatam que maior taxa de retorno ao trabalho após amputação ocorreu em pessoas com amputação com nível educacional mais elevado (Burger & Marincek, 2007; Sousa et al., 2009). Associação esta que pôde ser feita por esta pesquisa, uma vez que 42% dos participantes completaram o nível superior e grande parte, o ensino médio. O tempo de amputação também pode ser um fator responsável pela alta taxa de retorno, uma vez que a pessoa pode ser inserida no mercado de trabalho após a adaptação à nova situação. Porém, para essa pesquisa, os participantes não foram questionados sobre as particularidades do ambiente do trabalho.

A prótese imediata, apesar de ser indicada em cirurgias eletivas, ainda é pouco utilizada. O maior benefício no curto prazo é proporcionar o tempo necessário para que o paciente, ao acordar da cirurgia, seja preparado para a visualização do coto e para vivenciar a perda do membro com auxílio da família e dos membros da equipe. Pelos dados obtidos, 34% dos participantes usaram a prótese imediata, e as amputações por tumores corresponderam a 31% do total. Dessa forma, é possível inferir que todos que sofreram amputação por essa etiologia usaram a prótese imediata, conforme diretrizes para os cuidados a esses pacientes na instituição. Porém, os dados não revelaram por quanto tempo utilizaram a prótese no PO ou se houve adesão ou não. Pelas entrevistas, observou-se dificuldade com o uso desse dispositivo, associado a fatores como dor e desconforto, em especial quando se utilizavam soquetes rígidos, substituídos atualmente por flexíveis. Destaca-se a fala do participante com amputação há cerca

de 20 anos por osteossarcoma: *“Eu tirei. Eu chorei muito e falei pra ele (médico) que aquilo machucava muito e que eu não indicava ninguém pra usar”* (P10).

Com relação aos usuários da prótese imediata, esta despertou diferentes percepções, desde desagradável, como dor e sensação de peso, até de cumprir o que era esperado com o seu uso. Em amputações traumáticas, em que muitas vezes o atendimento inicial visa a salvar a vida, acontece o choque com a perda do membro e são despertadas diferentes emoções. A seguir, destacam-se duas falas, sendo uma de um participante com amputação por tumor e outra, por causa traumática. Observa-se a diferença no relato dos participantes no que se refere ao primeiro contato com a amputação. O primeiro teve tempo e ajuda da equipe e da família para vivenciar a perda e, no segundo relato, nem o paciente nem o acompanhante estavam preparados para lidar com aquela situação naquele momento: *“ (a prótese imediata) eu acho que era importante porque não foi aquele choque de você acordar e já não ter mais o membro. Porque a gente passa um monte de dia com aquele negócio, então, a gente ainda tem aquela... calma aí! Vamos aos pouquinhos entender que não está mais ali”* (P7).

“[...] eu estava coberto. E aí, por acaso, eu tirei o cobertor, vi o pé de um lado e não vi o pé do outro. Eu olhei de novo, assim... olhei pro meu amigo e ele falou: ‘Pô! Não te contaram não?’. Contaram o que?” (P8).

Portanto, as próteses imediatas, que ainda são de uso pouco frequente, têm os seus objetivos e auxiliam no processo de preparação para a perda do membro. Apesar de muitos pacientes dispensarem o seu uso nos primeiros dias de PO, essa deveria ser uma opção dada a eles. Há escassez de estudos na literatura sobre o uso dessa prótese no PO imediato que relatam adesão e modificações na atividade. Existem serviços particulares que a oferecem no PO mais tardio, em que seria sinônimo de primeira prótese ou intermediária, que não é adaptada no momento cirúrgico.

5.3. Avaliação pelos instrumentos SF-36, FMA e a amputação

Os resultados obtidos na avaliação pelo SF-36 apontaram que há uma pior percepção da qualidade de vida, em especial para as dimensões vitalidade e capacidade funcional, para homens e mulheres. Nos demais domínios, todos pontuaram acima de 70 pontos, o que caracterizou uma boa percepção de qualidade de vida. Não há uma normatização ou um número de corte que estabeleça o que seja uma boa ou média qualidade de vida através deste instrumento, quanto maior forem as pontuações melhor é a qualidade de vida e também é possível basear-se em comparações entre grupos ou dados normativos da população.

Hagberg e Brånemark (2001) apresentaram resultados próximos, com escores acima de 70 pontos em todos os domínios, com exceção de dor (50), aspecto físico (50), capacidade funcional (48) e vitalidade (58), os dois últimos em acordo com esta pesquisa. A amostra foi composta unicamente por pessoas com amputações transfemorais. Corroborando os resultados dessa pesquisa, estudo realizado no Brasil por Godoy et al. (2002) encontrou que o componente físico do SF-36 foi o mais comprometido, quando se comparou com grupo controle composto de esposos(as) de pacientes, sendo a diferença significativa. Outros estudos ressaltaram esse comprometimento principalmente na dor e nos aspectos físicos (Amtmann et al., 2015; Mohammed & Shebl, 2014) e avaliaram que a função física foi pior, tanto em avaliação inicial (prévia à reabilitação) quanto no acompanhamento longitudinal três meses após o treinamento (Zidarov et al., 2009). Porém, ocorreu uma melhora substancial na percepção de QV nos primeiros seis meses em acompanhamento longitudinal, sendo a primeira avaliação um reflexo das dificuldades iniciais após a amputação (Fortington et al., 2013).

Em relação aos escores encontrados, justifica-se uma boa percepção de qualidade de vida, uma vez que as pessoas se adaptam ou de alguma forma se acostumam com as consequências da doença ou suas sequelas. Assim, espera-se que diminua o impacto de um

sintoma ou doença sobre a qualidade de vida, ao longo do tempo, influenciando uma avaliação positiva (Cella, 1994; Fuhrer, 2000).

Chama a atenção nessa pesquisa, os escores no domínio estado geral de saúde do SF-36, sendo mais alto que os dados normativos para a população brasileira. As perguntas elaboradas para esse tópico são direcionadas para a avaliação da saúde com perguntas sobre a frequência de doenças e perspectiva futura de adoecimento. Pode-se inferir que esse grupo está mais confiante na melhora da sua saúde atual, do que a população geral.

De acordo com a literatura, a percepção de qualidade de vida para pessoas com amputação está mais relacionada com a dor, a adaptação à prótese e o bem-estar psicossocial (adaptação à amputação, à prótese e imagem corporal) do que com variáveis clínicas ou demográficas, como idade, sexo, nível ou causa da amputação (Vaz et al., 2012; Zidarov et al., 2009).

Para esses pacientes, a mobilidade e a consequente independência para realizar as atividades cotidianas parece explicar uma alta porcentagem da variabilidade associada à qualidade de vida. Durante a reabilitação pós-amputação, o papel da equipe é de tratar é identificar os fatores modificáveis que podem melhorar a qualidade de vida e a satisfação do paciente (Wurderman et al., 2018).

Embora haja consenso geral de que as pessoas com amputações de membros inferiores têm QV empobrecida em comparação com seus pares saudáveis, a mobilidade, avaliada pela capacidade de andar, foi o fator central que influenciou esta percepção. Ela possibilita ao indivíduo viver de forma independente e participar de atividades sociais, o que também afeta a avaliação de QV (Davie-Smith et. al, 2017). Nesta pesquisa, os dados revelaram que há uma relação estatística entre a capacidade de locomoção (avaliada pelo ICL - índice de capacidade locomotora) e a percepção de QV, sendo maior a relação com o aspecto físico e com os

domínios do componente mental do SF-36, confirmando os achados mencionados anteriormente.

A análise do instrumento FMA permitiu avaliar a locomoção e as dificuldades encontradas, fornecendo um parâmetro para subsidiar intervenções em programas de reabilitação. Os autores concluíram que vários fatores afetam a qualidade de vida, como nível de amputação e presença de comorbidades, sendo estes não modificáveis. Portanto, é importante que a reabilitação se concentre em fatores modificáveis, particularmente no que diz respeito à mobilidade (Davie-Smith et al., 2017).

O ICL é de importância para os programas de reabilitação, pois identifica as principais dificuldades funcionais que as pessoas com amputação apresentam, direcionando a atuação da equipe a esses déficits. Nesta pesquisa, os itens referidos com maior dificuldade foram: subir e descer alguns degraus sem corrimão, andar fora de casa em piso irregular ou acidentado, levantar-se do chão, como após uma queda. E com menor frequência: andar fora de casa em piso liso e com mau tempo, como chuvoso, e descer da calçada (meio-fio). Esses itens requerem uma atenção maior no treinamento com a prótese, a fim de minimizar a insegurança e proporcionar maior independência e melhora da funcionalidade.

5.4. Gênero e percepção de qualidade de vida

As mulheres que compuseram esta amostra de estudo têm uma pior percepção de qualidade de vida, principalmente para o componente de saúde mental (domínios vitalidade, saúde mental, aspectos emocionais), quando comparada à dos homens, fato também confirmado por estudos prévios (Demet, Martinet, Guillemin, Paysant, & André, 2003; Mohammed & Shebl, 2014). Laguardia et al. (2013), por meio da pesquisa dimensões sociais das desigualdades (PDSD), encontraram diferença entre os sexos, na população brasileira,

avaliados pelo SF-36, em que os homens apresentaram escores mais altos do que as mulheres em todas as medidas. Entre os homens, a vitalidade, nas faixas etárias mais jovens, e o estado geral de saúde, nas demais faixas etárias, foram as escalas que apresentaram os escores mais baixos. Entre as mulheres, os escores de saúde mental, na faixa etária menor que 35 anos, e de capacidade funcional, na faixa etária acima de 64 anos, mostraram os menores valores. Concluíram que os resultados são consistentes com demais estudos na literatura que apontam que as mulheres tendem a relatar piores condições de saúde. Encontrou-se neste estudo que, para os homens, o escore mais baixo foi a capacidade funcional e, para as mulheres, somou-se a esse domínio a vitalidade. E em coerência com esse inquérito, em que nas faixas etárias mais altas a percepção de qualidade de vida torna-se pior, chama a atenção nessa pesquisa que os componentes físicos se manifestaram com valores mais baixos nos participantes com amputação acima de 50 anos.

Knezevic et al. (2015) reportaram que as mulheres obtiveram os mais baixos escores em todas as variáveis, exceto para o funcionamento físico, que foi melhor avaliado, o que também foi observado nesta pesquisa. O ICL também encontrou que as mulheres têm maior dificuldade com a prótese nas suas atividades diárias, dado este que se correlaciona com a capacidade funcional pelo SF-36. Porém, a escala TAPES-R não encontrou diferenças entre os sexos. A melhor avaliação de QV pelos participantes do sexo masculino, segundo os autores, pode estar relacionada a serem mais sociáveis, lidarem melhor com a amputação, terem maior nível de energia e mostrarem-se menos incapacitados fisicamente, o que também é observado na população geral (Demet et al., 2003; Knezevic et al., 2015).

5.5. Tempo de amputação

O tempo médio de amputação encontrado nesta pesquisa (18 anos) pode justificar os escores mais altos observados na avaliação pelo SF-36, pois o tempo transcorrido desde a amputação é um preditor de qualidade de vida e está associado a melhores resultados de saúde, como citado por Asano et al. (2008) e Amtmann et al. (2015). O acompanhamento longitudinal, que deve ser oferecido por serviços de reabilitação, pode afetar positivamente essa avaliação, pois a continuidade dos cuidados referentes ao paciente e à adaptação da prótese pode favorecer a adesão. A teoria de adaptação também auxilia na justificativa desse resultado, uma vez que, em circunstâncias com poucas modificações, os indivíduos tornam-se menos reativos e situações antes julgadas como ameaçadoras são progressivamente analisadas, passando por uma redefinição ou reconceituação (McGee, 2004, como citado em Gallagher & Desmond, 2007).

Asano et al. (2008) relataram dados semelhantes com escores médios, pelo SF-36, iguais a 74 e atribuíram isso ao fenômeno de mudança de resposta, que é a alteração na avaliação da qualidade de vida a partir de uma redefinição nos padrões internos e nos valores do entrevistado. Ocorre uma mudança ao longo do tempo, pois inicialmente o paciente reporta uma qualidade de vida reduzida após a amputação, mas a resposta se modifica em função da adaptação àquela situação (Asano et al., 2008). Esses fatores se relacionam com o dinamismo e a subjetividade, características cruciais na composição do conceito de qualidade de vida.

Akarsu et al. (2013) também relataram uma avaliação positiva em razão do uso de próteses pela população estudada, uma vez que a percepção de qualidade de vida se correlacionou positivamente com o uso desse dispositivo, o que pode contribuir para a diferença entre os escores de QV de grupos de pacientes com amputações bilaterais e unilaterais (sendo o uso mais frequente no grupo unilateral). Bergo e Prebianchi (2018), em um artigo de

revisão, pontuaram a importância que a prótese adquire na reabilitação com a esperança de que irão recuperar a independência com seu uso. Fato esse também em evidência nas entrevistas realizadas, constituindo uma categoria (sentido no uso da prótese): *“ela (a prótese) tem uma importância significativa na minha vida, porque ela é o meu movimento. O meu movimento com qualidade total hoje, integral”* (P7). Frente à importância e ao sentido que a prótese adquire para os participantes, são necessários mais serviços públicos para doação e treinamento com esses dispositivos e na celeridade necessária para favorecer a adaptação desses dispositivos.

Maior tempo transcorrido desde a amputação foi associado a um ajuste mais favorável avaliado pela TAPES-R, enquanto menor tempo decorrido desde a amputação foi associado a maior sofrimento psicológico e sintomatologia ansiosa. Pesquisas anteriores realizadas pelos mesmos autores também apoiaram as sugestões de que a adaptação psicossocial à amputação ocorre ao longo do tempo (Desmond & MacLachlan, 2006).

5.6. Nível de amputação

Penn-Barwell (2011) encontrou melhores resultados para pessoas com amputações em níveis abaixo do joelho, quando comparados com amputações acima do joelho, para todas as medidas de avaliação. Segundo Marchese et al. (2007), as comparações entre os dois grupos revelaram que as pessoas com amputações transfemorais tiveram menor pontuação no FMA, em especial no índice de capacidade locomotora. Furtado et al. (2015) relataram que amputações altas impactaram no nível de incapacidade, no tempo de uso de próteses e no uso de auxílio locomoção. Davie-Smith et al. (2017) corroboram os achados anteriores, nos quais a amputação transfemural foi negativamente associada à qualidade de vida, devido ao aumento da dificuldade de andar com a prótese. Resultados semelhantes foram reportados entre os níveis

de amputação transfemural e transtibial, com os primeiros experimentando maior dificuldade nos subdomínios de ajuste geral, ajuste à limitação e satisfação funcional, com relações significativamente diferentes entre esses dois grupos (Randolph et al., 2014).

Dados da pesquisa atual demonstraram essa relação entre o nível de amputação e os resultados do FMA, da TAPES-R e do SF-36, pois encontrou-se maior comprometimento em níveis mais altos de amputação, caracterizado por menor tempo de uso diário de prótese, maior limitação, pior ajustamento e menor satisfação funcional com esse dispositivo. Diversos fatores podem ser elencados para explicar esse fenômeno, desde as mudanças biomecânicas na deambulação, com um coto mais curto, menor mobilidade, desconforto provocado pelo uso contínuo da prótese, até a necessidade de controle e segurança com o joelho protético. Esses resultados confirmaram a maior limitação funcional observada em amputações acima do joelho, revelando um descontentamento com a prótese, e referem que ela não atendia às expectativas, o que pode comprometer seu ajustamento à amputação. Esses dados foram corroborados pela escala TAPES-R, pois os resultados revelaram que as pessoas com amputações abaixo do joelho se ajustaram melhor, mostraram-se mais adaptadas à sua prótese e foram capazes de lidar melhor com esse aspecto de sua vida.

Quando comparados com pessoas que sofriam de doença reumática crônica, como artrite reumatóide, as pessoas com amputações acima do joelho obtiveram *status* funcional mais baixo, enquanto aqueles com amputações abaixo do joelho eram mais funcionais (Knezevic et al., 2015). Demet et al. (2003) concluíram, por sua vez, em comparação com doenças neurológicas e transplantes de coração, que as pessoas com amputações apresentavam uma avaliação de QV mais empobrecida, principalmente nos componentes sociais, com maior isolamento social e baixo nível de energia. Vera (2012) avaliou pacientes com lesão medular e os domínios mais afetados foram a capacidade funcional e os aspectos físicos; os demais domínios obtiveram pontuações médias (com variação de 67 a 76). Para o valor agregado do

componente físico (CoF - 56,3) e do mental (CoM - 73,88), os valores foram muito próximos aos dessa pesquisa, na comparação entre participantes com amputações e com lesão medular, caracterizando uma percepção de QV similar (Vera, 2012). Apesar disso, pacientes com lesão medular são considerados muito incapacitados.

5.7. Tempo de uso da prótese

Em relação ao tempo de uso da prótese (13 horas/diárias), valores semelhantes foram relatados por Hagberg e Brånemark (2001), nos quais os participantes usavam a prótese para atividades comunitárias e o auxílio locomoção em domicílio, quando estavam sem ela. Dados estes que corroboram os achados desta pesquisa, pois a proporção de participantes que usavam a prótese fora de casa foi maior, uma vez que priorizavam o uso em atividades de trabalho ou escola, em oposição a atividades domésticas. Muitas vezes, as próprias características da prótese justificam essa preferência, como desconforto, sudorese excessiva e a possibilidade de se locomover mais rapidamente sem ela, o que pode comprometer a adesão e, em última análise, a funcionalidade e o ajustamento.

Os participantes enumeram diversas razões para o não uso da prótese, o que é coerente com a literatura e de acordo com as características enumeradas no capítulo 1, como dor e problemas na pele do coto. Hagberg e Brånemark (2001) enumeraram o calor e sudorese dentro do encaixe da prótese como a causa mais comum de redução da qualidade de vida, seguida de feridas, fricção e irritação da pele no coto.

5.8. TAPES-R e a avaliação da adaptação à amputação e à prótese

Pela análise dos resultados da TAPES-R, pode-se dizer que há melhor ajustamento geral (“*eu adaptei a minha prótese; quanto mais o tempo passa, mais eu me adapto...*”) e social do participante (“*eu acho fácil falar a respeito da minha prótese; eu não me importo se alguém fica olhando minha prótese...*”). Entretanto, para o ajuste à limitação (“*ter uma prótese limita a quantidade de trabalho que posso fazer; ter uma prótese me faz mais dependente de outras pessoas do que eu gostaria de ser...*”), ainda há alguma dificuldade pela menor pontuação aferida. Randolph et al. (2014) revelaram que, no domínio psicossocial da TAPES-R, os usuários de prótese de membros inferiores apresentavam maior dificuldade no ajustamento social, quando comparado às demais escalas (ajustamento geral e à limitação). Por outro lado, nos resultados de Mathi, Savla, Sreeraj, e Mishra (2014), o ajuste à limitação foi o mais afetado, seguido pelo ajuste social e o ajuste geral, corroborando os dados da pesquisa atual. Os valores para a escala de ajustamento apresentaram uma variação de 2,9 a 3,3, o que caracteriza um ajustamento médio, semelhante ao encontrado pelos autores, com o ajustamento psicossocial variando entre 2,6 a 4 (Federica, Cornaggia, Cerri, & Perin, 2017).

Horgan e MacLachlan (2004) avaliaram a ansiedade de pessoas com amputação e as possíveis causas desse fenômeno, sendo a TAPES-R uma das escalas utilizadas para mensurar a influência de fatores relacionados à amputação e à prótese. Dos 44 usuários de próteses de membros inferiores, verificou-se que, entre as mulheres, a ansiedade com a imagem corporal estava associada a níveis mais baixos de satisfação com a prótese, principalmente em relação aos aspectos estéticos e ao peso. Entre os homens, a ansiedade associou-se com a diminuição do tempo de uso, a insatisfação com o peso da prótese e com os aspectos funcionais, contudo, não com os estéticos como relatado pelas mulheres. O peso da prótese também foi um aspecto negativo avaliado pela TAPES-R nos estudos de Mathi et al. (2014). Nesse domínio, de

satisfação com a prótese, outros autores não encontraram diferença significativa entre a satisfação estética e a funcional entre os indivíduos avaliados (Randolph et al., 2014).

As próteses podem ser consideradas extensões do corpo (Mathi et al., 2014), e os usuários geralmente trazem consigo uma ampla gama de necessidades e expectativas baseadas em informações divulgadas na mídia. Em consequência, podem se frustrar frente à realidade das próteses acessíveis, repercutindo na avaliação inicial pela TAPES-R. A satisfação com a prótese é um importante aspecto a ser considerado após a amputação de membro inferior, entretanto, diferentes fatores podem interferir nessa avaliação.

A avaliação pela TAPES-R, juntamente com as entrevistas, revelou que a maioria dos participantes, apesar de se considerarem independentes, apresentavam limitações, principalmente relacionadas com atividades fisicamente exigentes, como correr para pegar um ônibus, sendo essa a mais restrita. As atividades menos afetadas foram realizar passatempos e caminhadas por curtas distâncias, o que também é citado por Mathi et al. (2014).

Há uma correlação entre as escalas da TAPES-R e os domínios do SF-36. Em estudo conduzido por Sinha et al. (2014), compararam-se as escalas da TAPES-R com os componentes agrupados físico e mental do SF-36. Observou-se uma correlação entre os dois instrumentos, pois quanto maior a restrição de atividades pela escala TAPES-R, pior é a avaliação nos componentes físico e mental do SF-36, indicando pior percepção de qualidade de vida, numa relação negativa entre os instrumentos nesses aspectos, sendo essa relação evidente com o componente físico. Esses dados corroboram os resultados dessa pesquisa, uma vez que a escala ERA apresentou associação negativa com todos os domínios do SF-36, em especial com a capacidade funcional.

Ainda de acordo com Sinha et al. (2014), há uma correlação positiva entre QV e o ajustamento psicossocial, uma vez que quanto melhor se dá esse ajustamento, melhor é a percepção de qualidade de vida pelo SF-36, sendo mais forte a correlação com o componente

mental. O presente estudo reforça a correlação entre o ajuste à limitação com a capacidade funcional e o aspecto social. Portanto, aspectos relacionados ao ajuste à amputação e à prótese, avaliados pela escala TAPES-R, são determinantes na percepção de qualidade de vida, sendo que a restrição funcional, o ajuste à limitação e o ajuste social foram os que mais contribuíram para a percepção de qualidade de vida, seja essa avaliação positiva ou negativa.

Em um estudo conduzido por Deans et al. (2008), a restrição para as atividades, avaliada pela TAPES-R, apresentou uma correlação com os domínios de saúde física, psicológica e social mensurados pelo WHOQOL, pois quanto maior se percebe essa restrição, pior é a avaliação da qualidade de vida mensurada por esse instrumento. Trata-se de um estudo voltado para avaliar a prática de atividade física e a qualidade de vida. Os autores concluíram que a restrição para as atividades afeta negativamente o domínio de saúde física do WHOQOL. Portanto, a restrição funcional estava associada de forma significativa e negativa ao domínio da saúde física do instrumento de qualidade de vida WHOQOL (Deans, McFadyen, & Rowe, 2008). O resultado funcional, por sua vez, pode ser melhorado pela abordagem apropriada dos fatores psicossociais, uma vez que a perda da capacidade de se relacionar psicológica, vocacional, sexual e socialmente após a amputação pode ter mais impacto na qualidade de vida do que a própria perda do membro (Sheehan & Gondo, 2014).

Portanto, como discutido nessa pesquisa, pessoas com amputações traumáticas, com nível acima do joelho, do sexo feminino e com uso de prótese por tempo inferior a 10 horas/dia formam o grupo que apresentou as médias mais baixas para a percepção de qualidade de vida nos instrumentos quantitativos utilizados.

5.9. Percepção do paciente através das entrevistas

Após a amputação, o indivíduo passa por três fases no seu autoconhecimento: o primeiro contato com a amputação e a conscientização do comprometimento; a mudança na identidade, a fim de se adaptar às alterações que ocorrem em vários domínios da vida; e, por fim, a incorporação final da consequência de se tornar uma pessoa com amputação (Senra, et al., 2012). Essa nova identidade é especialmente mediada pela sociedade, o que é corroborado por diversos estudos (Hamill et al., 2010; Ostler et al., 2014; Sousa et al., 2009).

De acordo com Hamill et al. (2010), não é a perda do membro em si que confere uma nova identidade, mas, sim, a maneira pela qual a sociedade se comporta em relação aos indivíduos com amputação, conforme pode ser conferido nas falas dos participantes da pesquisa, por exemplo: *“A sociedade nos joga dentro de um buraco. O que mais dificulta a vida de um deficiente, uma pessoa com qualquer limitação, é a sociedade”* (P5). Segundo Ostler et al. (2014), um dos principais desafios que os indivíduos com amputação enfrentam é administrar essa identidade em situações sociais em que a falta do membro pode tornar-se visível (como na praia ou durante a prática de esportes etc.). Murray e Forshaw (2013) observaram que, nesses casos, os pacientes podem se retirar de situações sociais como uma maneira de gerenciar sua identidade. Isso pode ser facilitado, segundo os autores, com o uso de prótese para ocultar a deficiência e permitir que a pessoa com amputação controle quando e a quem divulgar essa informação.

Os temas acima referidos pelos autores também estão presentes nessa pesquisa. Seja no discurso da dificuldade de se expor frente à sociedade, de acordo com a verbalização de um participante da pesquisa: *“Eu fico de biquíni sem problema nenhum com a prótese. Tirar a prótese pra entrar na piscina ou no mar que é a parte mais difícil que eu ainda... é a única coisa que eu ainda não consegui”* (P10). Ou através da vivência do preconceito e das barreiras

influenciando a identidade da pessoa com a amputação: *“não é nem por causa da amputação, é porque eles já acham que, por você estar usando uma bengala, você não pode comprar aquele vestido que tá na vitrine. Então, às vezes eles já têm uma rejeição”* (P4).

Portanto, pessoas com amputações adquiridas ao longo da vida fazem parte de uma sociedade na qual o corpo é valorizado e, a partir da perda do membro, elas necessitam construir um novo conceito de si em torno das novas limitações. Participa dessa discussão o modelo social de deficiência, no qual ela existe quando está inserida em um contexto social, sendo o produto das barreiras físicas, organizacionais e atitudinais na sociedade e não só no indivíduo.

Alguns pacientes possuem crenças estereotipadas sobre sua incapacidade, no sentido de se sentirem indefesos e desinteressantes. Esse cenário imaginado é composto por crenças errôneas sobre a incapacidade e por desinformação (Bergo & Prebianchi, 2018).

O isolamento social é uma característica desse grupo, como relatado por Murray (2009) e observado nas entrevistas realizadas, pois a grande maioria dos participantes apresenta relato de restrição social para evitar o olhar do outro e por um sentimento que denominam de vergonha:

P5: *Já aconteceu de eu levantar e tentar (dançar) e ficar com medo, porque o medo que limita, né. O pior de tudo é o medo.*

Pesquisadora: *Você tem medo de que?*

P5: *De cair, passar vergonha. Eu morro de medo de passar vergonha.*

Ou como neste outro exemplo: *“Não ia nem no portão com vergonha, porque... eu não saio mais sem prótese. Eu só saio de prótese, porque eu fico com vergonha, porque sem a prótese chama muito a atenção”* (P2).

Corroborando o relato de Liu, Williams, Liu e Chien, (2010) no qual as pessoas com amputações de membros inferiores descreveram sentir-se envergonhadas por sua aparência física e assumiram que seriam socialmente rejeitadas, muitos participantes relataram que não

queriam sair e conhecer outras pessoas, porque tinham medo das possíveis reações. Ao perder a sua integridade, tornar-se um corpo “incompleto”, o indivíduo com amputação passa a existir e ser subjetivado por outros olhares sociais. Essa sensação, que inicialmente pode ser perturbadora, acaba por ser naturalizada com o passar do tempo, na medida em que se torna habitual ostentar, sob o olhar do outro, um corpo com formas diferentes (Paiva & Goellner, 2008).

As dificuldades encontradas no manejo social, no sentido de vencer as barreiras e o preconceito, são um processo de “autoestigmatização”, conforme nomeado pelos autores. Pessoas com amputação tentam se adaptar de acordo com o meio, através da restrição de participação em atividades sociais, ou se isolam no ambiente domiciliar em função da percepção individual de anormalidade (Rybarczyk et al., 1995). Reconheceram que suas tentativas de se adaptar às sequelas da amputação foram significativamente mediadas por fatores em seu contexto social (Hamill et al., 2010).

Há um paralelo entre a importância que a prótese representa para os participantes e a escolha do modelo (estético ou sem cobertura externa), sendo esse um tema de recorrentes discussões entre a pessoa com amputação e a equipe que orienta e indica esses dispositivos. Há uma busca pela composição estética, mas também se deseja um componente funcional com correção da marcha e inovações tecnológicas. Murray (2009) nomeia como “normalização” e define dois significados a serem considerados quanto ao uso do termo. O primeiro refere-se às tentativas da pessoa de se ajustar e é visto como a expressão de uma internalização de identidades pessoais socialmente desvalorizadas. São os participantes que valorizam a prótese acabada esteticamente, com o formato do membro: “[...]como se fosse uma perna normal, então camuflava um pouco mais e as pessoas não sabiam. As pessoas imaginavam: Ah! Ela só tem um problema ali na perna, mas nada demais, entendeu. Então, eu meio que me camuflava em relação a isso” (P7).

O segundo envolve a adaptação e o reconhecimento, com a funcionalidade desejada. Os participantes obtêm sucesso social sem negar sua deficiência ou internalizar identidades pessoais desvalorizadas: *“Eu não tenho aquela preocupação da estética. Até mesmo porque ela é tão funcional que eu não tenho a preocupação de fazer o acabamento dela”* (P9).

As entrevistas confirmaram a importância dada pelas participantes do sexo feminino aos componentes estéticos da prótese (com características semelhantes ao outro membro) para sustentar uma sensação de feminilidade e continuar usando roupas femininas. Ao passo que para o gênero masculino a prótese não recebe a mesma importância estética (Murray & Fox, 2002). Uma preocupação excessiva com o componente estético da prótese pode ser um sinal vermelho para um mau ajustamento (Rybarczyk et al., 1995).

Tendo como base o relato dos participantes desta pesquisa, pode-se propor um terceiro sentido para os dispositivos protéticos, que é a conotação pessoal. É a valorização que cada indivíduo confere à prótese, caracterizando-a não só por sua função ou estética, mas também pelo sentido particular que tem para cada um. A prótese ajuda a compor a ausência do membro perdido e permite ao indivíduo olhar para si mesmo e superar as barreiras internas e sociais.

Tornar-se uma pessoa com amputação pode se manifestar de diversas formas e, nesta pesquisa, há relatos de se perceberem envergonhados, como dito anteriormente, ou com a percepção de normalidade. Porém, há declarações da necessidade da prótese para que essa percepção aflore no dia a dia, ao se olharem no espelho ou em fotografias. O auxílio que o dispositivo protético oferece na composição corporal e na forma de se perceberem, permite que eles encarem o mundo real. Por outro lado, questionam-se se essa dificuldade de se olhar não representa um preconceito de si mesmo: *“Eu não consigo sair de casa sem a prótese. Se tiver sem a prótese, tá faltando uma parte de mim, né! Não sei se as pessoas falam que eu ainda tenho preconceito de mim, né. Mas eu já acostumei”* (P6).

Ou: *“Então, pra mim, as pessoas me olhavam porque elas tinham um preconceito em relação a mim, mas o preconceito estava dentro de mim em primeiro lugar” (P10).*

Hamill et al. (2010) avaliaram pacientes após 18 meses de amputação e o principal tema a emergir das entrevistas relacionou-se à perda de independência relatada pelos participantes. Esses autores ponderam, ainda, que a luta para se adaptar a essa perda foi muitas vezes manifestada em uma resistência à aceitação de uma nova identidade deficiente. A noção de independência está relacionada a duas dimensões, que são a liberdade/autonomia e a mobilidade. Quando pessoas com amputação alcançam a autonomia com suas próteses, que, por sua vez, é alcançada pela recuperação da mobilidade, há uma chance de melhorar suas vidas, especialmente pelo senso adquirido de serem capazes, independentes e produtivos (Sousa et al., 2009), além de promover a inclusão. Pesquisa realizada no Brasil em 2019 revela que o maior medo relatado pelos brasileiros na terceira idade é a perda da mobilidade (Fonte: “Brasileiro se preocupa mais”, 2019), mostrando a importância que esse aspecto representa não só para pessoas com amputação de membros, mas para a população geral. *“A liberdade de ser independente é maior, mais forte que supera até a dor” (P2).* *“Um ano de muleta foi um ano parado. Não consegui nada. Depois que consegui a prótese, aí sim eu me desenvolvi, voltei a trabalhar” (P1).* *“Você simplesmente anda. Então, quer dizer, ela (a prótese) tem uma importância significativa na minha vida, porque ela é o meu movimento” (P9).* Vale ressaltar que o conceito de independência não inclui apenas a independência funcional, mas também os benefícios psicológicos decorrentes dos ganhos funcionais (Schaffalitzky et al., 2011).

A categoria temática sentido do uso da prótese foi coerente com outros estudos qualitativos, pois, assim como na pesquisa realizada por Murray (2009), os usuários de prótese desta pesquisa valorizaram os benefícios proporcionados por um membro protético, cujo significado pessoal é, muitas vezes, profundo. Após o trauma da amputação e a perda de algumas habilidades corporais, os participantes começaram a usar um dispositivo protético e,

portanto, a ser móveis novamente, o que era frequentemente interpretado como um momento-chave para resgatar a sua vida, associado à sensação de recuperação. Serem capazes de usar o vestuário desejado, andar sem serem percebidos e se misturarem na multidão satisfaz aos usuários de uma perna protética. Por fim, além de possibilitar a participação em atividades cotidianas, possivelmente o seu maior sentido é permitir viver a vida e ser tratado como todos, sentimentos esses de profunda importância (Murray, 2009), além de despertar o interesse pelo próprio corpo:

“Pesquisadora: E você gosta de se olhar no espelho?”

P2: Eu amo!

Pesquisadora: Com a prótese ou sem a prótese?

P2: Com a prótese. Sem a prótese eu não gosto de me olhar no espelho, porque eu me sinto igual, sei lá... o número 4”.

Os autores ressaltaram a importância da sensibilidade dos membros da equipe quanto à potencial perda de uma sensação de integridade física que não é restaurada por um membro artificial. Também sugerem que as intervenções clínicas relacionadas à aparência, ou seja, a melhorar os aspectos cosméticos dos dispositivos protéticos, orientar quanto a possíveis modificações de roupas ou minimizar o impacto visual da amputação, podem ser apreciadas por pessoas com perda de membros, particularmente em culturas que enfatizam a integridade física (Liu et al., 2010).

Embora seja difícil para a maioria dos participantes aceitar a amputação, alguns reavaliaram o significado e o valor de sua vida para o recomeço na situação de pessoas com amputação. Alguns perceberam que a amputação trouxe benefícios a suas vidas (Liu et al., 2010). Em alguns casos, se definem a partir da mudança que a vida lhes proporcionou, de ter uma nova chance de recomeçar e viver de uma forma diferente: *“Ele (Deus) me freou pra mim pensar, viver direito, pensar no que é certo e no que é errado antes de fazer”* (P2). Para esse

participante, a amputação lhe possibilitou uma nova vida, um recomeço, ao deixar de lado uma vida desregrada por outra com maior valorização da pessoa na sociedade, reconhecendo que o trauma que culminou com a perda do membro lhe salvou a vida.

Senra et al. (2012) discutem o impacto emocional de se tornar uma pessoa com amputação com relatos de participantes, comparando os aspectos da vida antes e depois da perda do membro. Os pacientes relataram as alterações causadas pela amputação tanto em sua vida interior quanto na relacional, com dificuldades nas habilidades básicas que comprometem a independência, sentimentos de inferioridade frente à sociedade, mudanças negativas em sua vida profissional, assim como na vida afetiva e sexual, e mudanças de identidade, além de se sentirem abandonado pelos outros. P8 sofreu amputação em consequência de acidente de moto e havia uma preocupação dos amigos e familiares em relação a sua reação após a perda do membro. Todos consideravam, e até mesmo o paciente, a possibilidade de ele terminar com a sua vida. O que o manteve afastado de tal ideia, até o momento presente, foi vivenciar o sofrimento pelo qual a família passou enquanto se recuperava: *“Todos os meus amigos do clube tinham certeza que eu ia dar fim na minha vida. Eles depois me falaram que isso era uma unanimidade, o que em vários aspectos teria um fundo de verdade, mas... porque todo o trabalho que eu dei pra família, pro Estado, a quantidade de dinheiro e de gente envolvida pra me manter vivo foi muito grande. Então, era um caminho muito fácil, era um atalho muito fácil de ser tomado”*. Apesar disso, perceber-se ainda no discurso do paciente a não adaptação à amputação.

Não aceitar que seus corpos foram modificados pela amputação significa viver no passado, num eterno luto pelo corpo perdido, por um corpo que não existe mais (Paiva & Goellner, 2008). *“Segundo eles (os médicos), é que talvez eu não passei pela fase de luto, uma questão psicológica de entender a perda do membro. Talvez é uma questão que eu ainda não tenha resolvido”* (P8).

Temas relevantes foram citados em outros estudos qualitativos, como a necessidade de ajustar metas e estratégias, aceitar as limitações, receber apoio emocional de amigos e familiares e ajustar as expectativas frente às restrições. A frustração pela não realização de metas pessoais, decorrente de incapacidades funcionais, pode levar os indivíduos a adotarem estratégias de reconstrução de significado, como reorientar suas prioridades e compreender a incapacidade funcional, tentando encontrar benefícios em sua perda (Dunne et al., 2014). Depois de experimentar um evento como a amputação, as expectativas e a importância referida a diferentes aspectos da vida são alteradas (Fortington et al., 2013). Essa alteração aponta para a necessidade de se alcançar um equilíbrio entre as metas antes valorizadas e sua realização (Dunne et al., 2014).

Em acordo com esses estudos, também para os participantes dessa pesquisa ocorreu uma redefinição dos significados e das expectativas como uma forma de enfrentamento da situação e dos anos que estão por vir: *“Todo o acontecimento tem uma mudança de paradigma se você muda pra um outro patamar. O que eu tento levar hoje é pra um patamar que seja razoável, que atenda... Eu não tenho muita ambição disso ou daquilo”* (P8). *“Então, você tem que administrar e saber conciliar e dosar cada coisa pra poder viver bem. Todas essas coisas de mudanças de valores aconteceram comigo e, após o acidente”* (P9).

Observou-se nos discursos dos participantes dessa pesquisa a preocupação com a reação da família frente à amputação e também com o suporte recebido de familiares e amigos, seja no momento inicial de aceitação da perda do membro ou em tempos tardios. Os participantes demonstraram o quanto se sentir necessário e querido por pessoas próximas foi importante na recuperação: *“Eu recebo elogio demais! Eu recebo muito elogio é das pessoas de fora”* (P5). *“Chama meus irmãos que dessa vez eu vou. Então, foi eles que vieram, falaram que precisavam de mim, que sem mim não seria a mesma coisa... e eu acho que foi eles, eles e meus amigos”* (P10).

Vários são os relatos dos benefícios referentes ao suporte social oriundo de familiares e amigos, contanto que seja considerado apropriado e focado nas necessidades do paciente. Sabe-se que esse benefício protetor é relevante em termos de adaptação à amputação, com maior satisfação com a vida, maior mobilidade e mais engajamento em atividades significativas (Washington & Williams, 2016). Outros estudos qualitativos identificaram que indivíduos com amputações de membros inferiores precisam superar mudanças negativas em sua vida após a perda do membro e consideraram o apoio social como um recurso valioso que pode auxiliar na adaptação e fornecer apoio psicológico informal, o que atribuíram como chave para a reabilitação (Dunne et al., 2014; Murray & Forshaw, 2013). O suporte social aparece como categoria temática em vários estudos com pessoas com amputação, porém, nesta pesquisa não se caracterizou como uma categoria, apesar de estar presente na fala dos participantes, reforçando a importância do tema.

A dor como categoria temática é de pouca ocorrência em estudos qualitativos nessa população. Mesmo na presente pesquisa, na avaliação pelo SF-36, a dor não aparece como um dos domínios que mais se alteram pela amputação. Apesar disso, foi muito citada nas entrevistas, constituindo uma categoria temática. Evidencia-se nos relatos dos participantes que citaram sua influência na tomada de decisão, na busca pelo alívio e na percepção de qualidade de vida: *“Eu acho que hoje se fala muito de qualidade de vida, eu acho que realmente, por exemplo, para uma pessoa que sente muita dor eu acho que é não sentir dor”* (P4).

Quando questionados sobre como é ser uma pessoa com amputação, diferentes definições vieram à tona. A maior frequência de relatos relaciona-se à grandiosidade das suas ações, os participantes se consideram capazes de enfrentar as diferentes adversidades da vida, e não a discursos negativos: *“Deus só permite esse tipo de coisa pra quem é forte. Porque, se você não for forte, você não suporta uma amputação. Você chega no fundo do poço”* (P5).

A percepção de normalidade, sem as limitações impostas pela amputação, foi também frequente nas definições do que é ser uma pessoa com amputação: *“Você acha que uma pessoa com uma deficiência não tem capacidade para certos tipos de coisa, né? E hoje eu vejo que, com a amputação, eu sou capaz de tudo. Eu não coloco limitações pra mim, não”* (P10). Com a adaptação à amputação, a pessoa consegue seguir em frente e percebe a mudança ocorrida em sua vida e os ganhos pessoais obtidos desde que ocorreu a perda do membro, valorizando-se nesse processo. *“Hoje, graças a Deus, eu sou uma pessoa que tenho uma vida completamente diferente em termos de melhora de quando eu sofri esse acidente, entendeu, mas sofri muito”* (P5).

A qualidade de vida foi uma pergunta do roteiro de entrevista, porém as respostas não evidenciaram a relevância esperada. Em outro estudo, os participantes relataram altos níveis de satisfação com a vida, quando questionados sobre a QV, ao mesmo tempo em que relatavam dor constante e incapacidade de trabalhar ou participar de atividades de lazer desejadas (Schaffalitzky et al., 2011). Da mesma forma, nesta pesquisa, nenhum dos participantes mencionou a qualidade de vida especificamente como um resultado, mas as possibilidades de melhorá-la, como, por exemplo, não sentir dor.

5.10. Reflexões sobre os instrumentos

Apesar de um grande número de participantes informar que retornou às atividades como antes da amputação, salienta-se que a expressão utilizada no instrumento FMA é: “Eu retornei às minhas atividades exatamente como antes da amputação”. Discute-se o uso do termo sublinhado, pois, por mais que o paciente não apresente outras dificuldades, não ocorre a retomada das atividades exatamente como antes, e essa expressão pode ser um fator

confundidor para a resposta dos participantes. Sugere-se a adaptação desse termo no instrumento validado, o FMA.

A sub escala ICL, como parte do FMA, aplicada isoladamente, pode trazer informações relevantes para pessoas com amputação em programas de reabilitação e é de rápida e fácil aplicação, sendo possível focar nas atividades que geram maior insegurança e dependência. Embora o questionário FMA não forneça uma pontuação geral que represente o nível de função de um indivíduo com amputação, ele oferece uma série de questões individuais que podem ser usadas para avaliar os níveis de mobilidade, independência e extensão do uso protético, assim como os fatores que influenciam esses resultados (Callaghan et. al, 2002). Recomenda-se que o FMA seja utilizado como um instrumento de rastreamento, a fim de avaliar essas dificuldades pontuais e incrementar o programa de reabilitação. Muitas vezes, mesmo o paciente inserido na sociedade pode apresentar dificuldades não verbalizadas e que podem levar a restrições, e esse instrumento pode detectar onde há necessidade de intervenção. Portanto, acredita-se que o FMA contribuí principalmente em atividades voltadas para a pratica diária de trabalho contribuindo pouco para questões de pesquisas.

Diversos estudos utilizam-se das escalas isoladas da TAPES-R, a depender dos objetivos da pesquisa, seja somente para avaliação do ajustamento ou para avaliação da satisfação com a prótese. Isso pode ser considerado um fator positivo da escala. A avaliação do ajustamento e da adaptação ao membro artificial, na prática clínica, é fortemente recomendada. Resultados de estudos clínicos prospectivos demonstram a importância das variáveis psicossociais na predição do ajustamento positivo em pessoas com amputação de membros inferiores que foram avaliados através da TAPES-R e a pouca influência de fatores demográficos e outros relacionados à amputação, como etiologia (Unwin et al., 2009).

Em relação à etapa qualitativa, apesar de várias revisões realizadas no roteiro da entrevista, as perguntas tiveram um leque muito amplo. Questiona-se se o ideal seria ter

explorado temas mais específicos, a fim de se obter discussões mais profundas, como a qualidade de vida e a reabilitação, que são os objetivos desta pesquisa. Mesmo com a elaboração do roteiro e a aplicação prévia em dois participantes, o roteiro final não contemplou a profundidade desejada nas respostas. Porém, foi possível conhecer a percepção da pessoa com amputação sobre a sua experiência com essa condição.

Algumas considerações precisam ser feitas sobre o uso do programa Iramuteq. Em termos metodológicos, o *software* Iramuteq demonstrou-se pertinente, fidedigno e útil para a análise de entrevistas nesta pesquisa. Essa proposta de análise do conteúdo verbal em contexto interativo reduz o tempo de trabalho, além de diminuir os erros provocados pela subjetividade do pesquisador ao realizar os agrupamentos em classes. Assim, criam-se classes considerando a frequência das palavras utilizadas, em qual contexto elas se apresentam, bem como o nível de relação entre elas e o nível de significância, além de materiais gráficos que facilitam a visualização do conteúdo analisado (Silva & Enumo, 2016).

Após o agrupamento das palavras em classes, cabe ao pesquisador dar um significado às classes geradas. Para isso, ele precisa ter um conhecimento aprofundado do tema para nomear a categoria mais ampla, que enquadra todos os componentes daquela determinada classe. A participação de mais de um pesquisador nessa análise ajuda a evitar o erro. Nesta pesquisa, além da pesquisadora, outros dois profissionais participaram da análise. Além disso, houve um trabalho árduo na construção do *corpus*, tendo em vista que o conteúdo transcrito precisou ser transformado em *corpus* para poder ser analisado. Se houver qualquer erro de codificação nas linhas de comando, o programa não processa a análise, cabendo ao pesquisador identificar o erro e corrigi-lo. Vale ressaltar que esse programa é um recurso para auxiliar o pesquisador na análise. Sozinha, essa ferramenta não compreende, mas apenas categoriza as frases a partir de códigos. Posteriormente, refletindo sobre esses códigos, o pesquisador realiza a análise propriamente dita. Apesar dessas características, o programa garante resultados

precisos, sem interferências subjetivas do pesquisador, além de ter a vantagem de ser internacionalmente utilizado.

5.11. Limitações

Uma possível limitação seria o tamanho da amostra na abordagem qualitativa, pois foi realizado um recorte na amostra quantitativa. Não é intenção pesquisar uma população grande e diversificada com objetivo de generalizar os resultados, e, sim, obter uma compreensão mais profunda sobre as experiências dos participantes, conforme esclarecem Washington e Williams (2016). Por meio das entrevistas realizadas e com o uso do programa Iramuteq, percebe-se que houve uma estabilidade na formação das classes, sendo possível, desta forma, compreender a percepção dos participantes. O delineamento da pesquisa com um estudo do tipo transversal pode limitar a interpretação do significado da associação entre os instrumentos e a QV.

A amostra, constituída na sua maioria por etiologia relacionada ao trauma ou a tumores, não é representativa da população de pessoas com perda de membros inferiores, uma vez que a maior parte das amputações na população, se deve a alterações vasculares. Mas, conforme dados atuais, houve uma tendência de aumento para as amputações por trauma nos últimos cinco anos, com estabilidade pela causalidade vascular, o que torna este estudo relevante. E, considerando que a amputação por causas traumáticas acomete principalmente indivíduos em fase produtiva, são necessários estudos que possam instrumentalizar os profissionais de saúde para uma abordagem adequada, além de fazer com que compreendam as particularidades e auxiliem na reabilitação da população com amputação de membros inferiores.

Outro fator que deve ser considerado é a composição da amostra basicamente por participantes em uso de próteses, que foi um critério de inclusão adotado para a pesquisa. Recomenda-se que outras pesquisas sejam realizadas comparando a qualidade de vida de

indivíduos com amputação, com e sem próteses, afim de avaliar a real influência que esse dispositivo protético exerce na reabilitação e percepção de qualidade de vida.

A pesquisa foi realizada no serviço onde os participantes eram atendidos para a reabilitação e adaptação de próteses, sendo a pesquisadora uma das profissionais que integram a equipe. Apesar das orientações dadas sobre o caráter voluntário para a participação, sem interferência na continuidade do acompanhamento, esse fator deve ser considerado na contribuição de cada um, em especial nas entrevistas. Porém, somente em um participante a necessidade de um reconhecimento dos serviços prestados foi relevante durante a entrevista. Articulava sua fala para todos os serviços prestados, desde a admissão com a amputação ainda recente, até os dias atuais.

CAPÍTULO 6 – CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os indivíduos que realizaram a amputação de um segmento corporal, em especial de membros inferiores, no caso desta pesquisa, reescreveram sua história e reinventaram suas vidas, reportando-se a dois momentos distintos de existência, ou seja, antes e depois da amputação. Resignificaram suas vidas a partir do olhar de si, mas em especial da sociedade na qual estão inseridos. As barreiras sociais que as pessoas com amputação têm de enfrentar diariamente são evidentes, e uma das ideias mais significativas é a importância de serem reconhecidas e tratadas como pessoas, e não como pessoas com deficiência.

Com a CIF, que é baseada na abordagem biopsicossocial, o funcionamento e a incapacidade do indivíduo são concebidos como uma interação dinâmica entre o estado de saúde e o contexto no qual está inserido, sendo que nesse modelo cada nível age sobre e sofre a ação dos demais e todos são influenciados pelos fatores ambientais. A inclusão do ambiente é fator determinante para se promover a reabilitação, uma vez que o indivíduo está inserido nele e ele pode se constituir como uma fonte de limitação e dependência. O modelo da CIF de funcionalidade, incapacidade e saúde vem ao encontro do conceito de reabilitação como exposto no corpo da tese. A reabilitação voltada para a função de cada paciente e não para a busca da normalidade, com acompanhamento e avaliações periódicas. Toda essa discussão pode impactar na funcionalidade do indivíduo com amputação e em uso de prótese, não somente com a valorização dos aspectos estéticos, uma vez que não há necessidade de se provar à sociedade sua capacidade. A tendência cada vez mais esperada e observada é a valorização funcional do dispositivo protético.

A qualidade de vida também é importante em termos da CIF, pois enfatiza a interseção dinâmica de fatores ambientais e características individuais na formação da experiência de incapacidade (Gallagher & Desmond, 2007).

Ao transpor a limitação física presente, repudiando o deficiente, o indivíduo possibilita à sua subjetividade existir em territórios existenciais em construção, como o corpo protetizado. Iniciar o uso de um dispositivo protético representou um aspecto importante da recuperação da identidade, como retornar ao trabalho e engajar-se em atividades rotineiras como esporte e lazer. E a recuperação dessa identidade coerente e valorizada era então vista como ter sua vida de volta. Nesta pesquisa, com o tempo de amputação maior, observa-se que a maior parte dos participantes se conscientizaram da nova aparência física, das limitações funcionais e da qualidade de vida, pois o tempo pode favorecer estas mudanças.

O conceito de qualidade de vida é de natureza contínua, uma vez que considera a satisfação global com a vida, que está conectada com o funcionamento físico, mental, ambiental, social e espiritual do indivíduo. Portanto, é multidimensional com valorização dos domínios em diferentes níveis. A avaliação de qualidade de vida em programas de reabilitação é um fator que deve ser considerado nos locais que prestam esses serviços. Pode determinar se uma meta foi atingida e informa sobre a eficácia, os benefícios e os danos das intervenções. Por meio da sua construção multidimensional, é possível avaliar diferentes facetas da vida de um indivíduo que necessita de cuidados. Instrumentos que apresentam essa multidimensionalidade, como o SF-36, utilizado nessa investigação, ou o WHOQoL, são de fácil aplicação e conseguem captar as particularidades de cada indivíduo e compreender onde a saúde pode estar mais comprometida em relação à doença ou ao tratamento em curso. Como qualidade de vida é um construto ainda recente em saúde, outros domínios estão se tornando relevantes, como a espiritualidade, a autonomia e as relações interpessoais, e é provável que outras dimensões sejam incorporadas em seu escopo no futuro.

Nos últimos anos, ocorreu um aumento nos estudos que avaliam a qualidade de vida, o que reflete a preocupação dos profissionais em conhecer de que forma as enfermidades estão comprometendo a vida desses indivíduos, assim como a influência dos tratamentos. Em relação à população de pessoas com amputação de membros, os instrumentos gerais fornecem essa visão global, permitindo a intervenção profissional.

Apesar de o instrumento de avaliação de qualidade de vida (SF-36) revelar prejuízo principalmente na capacidade funcional e na vitalidade e aspecto físico com média inferior ao mental, o que se observa nas entrevistas é uma maior percepção de dificuldades em sociedade, muitas vezes levando a menor participação social. Os participantes não verbalizaram o comprometimento físico como limitador para as atividades cotidianas e, sim, o preconceito e as barreiras de se viver em sociedade com a perda de membro(s).

Estudos longitudinais devem ser realizados para essa população, os quais permitirão melhor descrição da variação da qualidade de vida ao longo do tempo. Devido ao grande número de fatores que podem influenciar as mudanças na qualidade de vida e à importância de entender o significado desses fatores para os indivíduos em questão, deve ser utilizada uma metodologia que abranja tanto a pesquisa quantitativa como a qualitativa, com a análise da natureza de suas inter-relações, para se obter informações aprofundadas dos participantes com amputação de membros inferiores.

As análises dos instrumentos TAPES-R e SF-36 mostraram que há uma coerência entre os domínios afins, pois apresentam uma análise semelhante, o que denota o caráter avaliador dos instrumentos para os objetivos desta pesquisa e reforçam os resultados encontrados. Outros autores também apontaram essa relação entre os instrumentos (Coffey et al., 2014; Silva et al., 2011; Sinha et al., 2014). A associação desses instrumentos com as entrevistas possibilitou conhecer a opinião daqueles que vivenciaram a amputação no seu dia a dia, permitindo o incremento teórico. Além disso, é raro encontrar na literatura nacional número de pessoas que

compuseram a amostra deste estudo, o que pode representar a relevância dessa investigação. Pode-se concluir que pessoas com amputações acima do joelho, de causa traumática, do sexo feminino e com uso diário da prótese por menos tempo devem receber maior atenção dos profissionais envolvidos na reabilitação dessa população.

Atualmente, novas linhas de pesquisa estão surgindo no que se refere a essa população. Recentemente, foi publicado um artigo que aborda a função cognitiva dos pacientes com amputação de membros inferiores, sendo esta uma nova linha de pesquisa. Os autores desse artigo concluem que, tanto para etiologias vasculares como não vasculares, há um comprometimento no funcionamento cognitivo geral ($p < 0,003$), assim como em áreas específicas, incluindo raciocínio, função psicomotora, processamento de informações, atenção, memória, linguagem/nomeação, funções visioespaciais e funções executivas. Sugerem, ainda, que uma avaliação neuropsicológica com uma bateria sensível ao comprometimento cognitivo seja recomendada em alguns casos. O funcionamento cognitivo é um ponto de intervenção potencial para melhorar os resultados de reabilitação para indivíduos com amputação de membros e, portanto, mais pesquisas são necessárias nessa área (Lombard-vance et al., 2019).

Apesar da publicação das diretrizes de atenção à pessoa amputada, pelo Ministério da Saúde, em 2013, a reabilitação dessa população ainda é pouco explorada, assim como o manejo de próteses. Há grandes discrepâncias na competência e na capacidade das unidades de saúde, muitas das quais carecem de experiência e conhecimentos substanciais em cuidar de pessoas que perderam os membros. Os custos de dispositivos protéticos e a falta de treinamento adequado e de serviços que prestem atenção continuada seguem atuando como uma barreira significativa, que a grande maioria das pessoas com amputação não consegue superar. E de acordo com Bergo e Prebianchi (2018), no Brasil há necessidade de mais estudos que evidenciem a relação médico-paciente, assim como de conhecer a taxa de retorno ao trabalho.

A avaliação psicossocial e a orientação terapêutica devem fazer parte da abordagem dessa população de pessoas com amputação, uma vez que alterações emocionais e desinformação podem impactar a adesão ao programa de reabilitação e uso de próteses, assim como o prognóstico funcional e a qualidade de vida. A avaliação pré-operatória e a integração precoce em um programa de reabilitação são condutas adequadas para diminuir o impacto da incapacidade, melhorar o prognóstico funcional e a qualidade de vida dessa população e devem ser uma preocupação de todos os profissionais de saúde que lidam com pessoas submetidos à amputação.

A recuperação social depende da resposta e da adaptação das outras pessoas na vida da pessoa com amputação. Integrar a família e os apoios ao programa de reabilitação e recuperação é fundamental para estabelecer uma adaptação saudável após a perda do membro. Esta é uma recuperação multifacetada biológica, física, social e emocional e, geralmente, ocorre ao longo de meses e anos.

Os resultados desta pesquisa sugerem que é importante que os profissionais de saúde envolvidos no atendimento e na reabilitação dos usuários de próteses reconheçam a necessidade de possibilitar a manutenção de identidades valorizadas e o gerenciamento da condição de incapacidade. Os profissionais de saúde precisam reconhecer as necessidades reais das pessoas com amputação de membros inferiores e fornecer-lhes as orientações necessárias, de curto e longo prazo, associadas à amputação. Precisam também ampliar o escopo de serviços para além do foco físico e protético. Intervenções psicológicas e sociais, como grupos formais de apoio e programas entre pares, podem fornecer uma adição poderosa aos cuidados de rotina.

Com um programa de reabilitação adequado, composto por uma equipe interdisciplinar, com fornecimento de próteses, um resultado satisfatório de reabilitação pode ser esperado, não apenas em termos de adesão ou uso bem-sucedido, mas também em termos de reabilitação psicossocial, reintegração social e laboral e alta qualidade de vida tanto quanto possível. Os

temas aqui apresentados dão suporte à visão de que o uso de próteses e um programa de reabilitação podem contribuir para aumentar a saúde psicológica, a autonomia e a qualidade de vida das pessoas com perda de membros.

REFERÊNCIAS

- A guide to the Trinity Amputation and Prosthesis Experience Scales- revised (TAPES-R). (2011).
- Aaronson, N. K. (1998). Quality of life assessment in clinical trials: Methodologic issues. *Controlled Clinical Trials*, *10*, 195S–208S.
- Abdalla, A. A., Galindo, J., Ribeiro, S. D. C., Riedi, C., Ruaro, J. A., & Fréz, A. R. (2013). Correlação entre qualidade de vida e capacidade locomotora de indivíduos com amputação de membros inferiores. *ConScientiae Saúde*, *12*(1). <http://doi.org/10.5585/conssaude.v12n1.4002>
- Akarsu, S., Tekin, L., Safaz, I., Göktepe, A. S., & Yazicioğlu, K. (2013). Quality of life and functionality after lower limb amputations: comparison between uni- vs. bilateral amputee patients. *Prosthetics and Orthotics International*, *37*, 9–13. <http://doi.org/10.1177/0309364612438795>
- Akyol, Y., Tander, B., Goktepe, A. S., Safaz, I., Kuru, O., & Tan, A. K. (2013). Quality of life in patients with lower limb amputation: Does it affect post-amputation pain, functional status, emotional status and perception of body image? *Journal of Musculoskeletal Pain*, *21*(4), 334–340. <http://doi.org/10.3109/10582452.2013.851761>
- Almeida, M. A. B., Gutierrez, G. L., & Marques, R. (2012). *Qualidade de Vida: Definição, conceitos e interfaces com outras áreas de pesquisa*. Fire Engineering 158. São Paulo: EACH/USP.
- Amtmann, D., Morgan, S. J., Kim, J., & Hafner, B. J. (2015). Health-related profiles of people with lower limb loss. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *96*(8), 1474–1483. <http://doi.org/10.1016/j.apmr.2015.03.024>
- Araujo, T. C. C. F. (2007). Psicologia da Reabilitação: Pesquisa Aplicada à Intervenção Hospitalar. *Revista Da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar*, *10*(2), 63–72.
- Asano, M., Rushton, P., Miller, W. C., & Deathe, A. D. (2008). Predictors of quality of life among individuals who have a lower limb amputation. *Prosthetics and Orthotics International*, *32*(2), 231–243. <http://doi.org/10.1080/03093640802024955>
- Atherton, R., & Robertson, N. (2006). Psychological adjustment to lower limb amputation amongst prosthesis users. *Disability and Rehabilitation*, *28*(19), 1201–1209. <http://doi.org/10.1080/09638280600551674>
- Barbosa, B. M. B., Monteiro, R. A., Sparano, L. F., Bareiro, R. F. N., Passos, A. D. C., & Engel, E. E. (2016). Incidence and causes of lower-limb amputations in the city of Ribeirão Preto from 1985 to 2008: Evaluation of the medical records from 3,274 cases. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, *19*(2), 317–325. <http://doi.org/10.1590/1980-5497201600020009>

- Bardin, L. (1977). *Análise de Conteúdo*. Edições 70.
- Barofsky, I. (2012). Why perform a quality or quality-of-life assessment? *Quality of Life Research*, 21(4), 633–636. <http://doi.org/10.1007/s11136-011-9962-z>
- Beaton, D. T., Bombardier, C., Guillemin, F., & Ferraz, M. B. (2000). Guidelines for the process of cross cultural adaptation of self report measures. *Spine*, 25(24), 3186–3191. <http://doi.org/10.1097/00007632-200012150-00014>
- Bergo, M. F. C., & Prebianchi, H. B. (2018). Emotional aspects present in the lives of amputees: A literature review. *Revista Psicologia: Teoria e Prática*, 20(1), 47–60.
- Bernardes, L. C. G. (2016). *Bioética deficiência e políticas públicas: Uma proposta de análise a partir da abordagem da capacidade*. Universidade de Brasília, Brasília. Recuperado de <http://repositorio.unb.br/handle/10482/22355>
- Bodenheimer, C., Kerrigan, a J., Garber, S. L., & Monga, T. N. (2000). Sexuality in persons with lower extremity amputations. *Disability and Rehabilitation*, 22(9), 409–415. <http://doi.org/10.1080/096382800406022>
- Bombardier, C., Melfi, C. A., Paul, J., Green, R., Hawker, G., Wright, J., & Coyte, P. (1995). Comparison of a generic and disease-specific measure of pain and physical function after knee replacement surgery. *Medical Care*, 33(4), AS131-AS144.
- Borsa, J. C., Damásio, B. F., & Bandeira, D. R. (2012). Adaptação e validação de instrumentos psicológicos entre culturas: Algumas considerações. *Paidéia*, 22(53), 423–432. <http://doi.org/10.1590/1982-43272253201314>
- Bosmans, J. C., Geertzen, J. H. B., Post, W. J., Van Der Schans, C. P., & Dijkstra, P. U. (2010). Factors associated with phantom limb pain: A 31/2-year prospective study. *Clinical Rehabilitation*, 24(5), 444–453. <http://doi.org/10.1177/0269215509360645>
- Bowker, J. H. (2004). Surgical management. In D. G. Smith, J. W. Michael, & J. H. Bowker (Eds.), *Atlas of Amputations and Limb Deficiencies. Surgical, Prosthetic, and Rehabilitation Principles* (Third, pp. 481–502). Rosemont: American Academy of Orthopaedic Surgeons.
- Bowker, J. H., & Pritham, C. H. (2004). The history of amputation surgery and prosthetics. In D. G. Smith, J. W. Michael, & J. H. Bowker (Eds.), *Atlas of Amputations and Limb Deficiencies. Surgical, Prosthetic, and Rehabilitation Principles* (Third, pp. 3–19). Rosemont: American Academy of Orthopaedic Surgeons.
- Bradway, J. K., Malone, J. M., Racy, J., Leal, J. M., & Poole, J. (1984). Psychological adaptation to amputation: An overview. *Orthotics and Prosthetics*, 38(3), 46–50.
- Brasil. Decreto nº 6.949 de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinada em Nova York, em 30 de março de 2007. (2009). Brasília: Diário Oficial da União de 26/08/2009.
- Brasileiro se preocupa mais com dinheiro do que com saúde na terceira idade (2019, março 07). Recuperado de <http://g1.globo.com/jornal-nacional/noticia/2019/03/07/brasileiro-se->

preocupa-mais-com-dinheiro-do-que-com-saúde-na-terceira-idade.ghtml.

- Breakey, J. W. (1997). Body image: The lower limb amputee. *Journal of Prosthetics and Orthotics*, 9(2), 58–66.
- Burger, H., & Marincek, C. (2007). Return to work after lower limb amputation. *Disability and Rehabilitation*, 29(17), 1323–1329. <http://doi.org/10.1080/09638280701320797>
- Burgess, E. M., & Alexander, A. G. (1973). The expanding role of the physical therapist on the amputee rehabilitation team. *Physical Therapy*, 53(2), 141–143. <http://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>
- Burgess, E. M., & Romano, R. L. (1968). The management of lower extremity amputees using immediate postsurgical prostheses. *Clinical Orthopaedics and Related Research*, 57, 137–146.
- Butler, K., Bowen, C., Hughes, A.-M., Torah, R., Ayala, I., Tudor, J., & Metcalf, C. D. (2014). A systematic review of the key factors affecting tissue viability and rehabilitation outcomes of the residual limb in lower extremity traumatic amputees. *Journal of Tissue Viability*, 23(3), 81–93. <http://doi.org/10.1016/j.jtv.2014.08.002>
- Callaghan, B. G., Sockalingam, S., Treweek, S. P., & Condie, M. E. (2002). A post-discharge functional outcome measure for lower limb amputees: Test-retest reliability with trans-tibial amputees. *Prosthetics and Orthotics International*, 26, 113–119.
- Callahan, C. D., Young, P. L., & Barisa, M. T. (2005). Using the SF-36 for longitudinal outcomes measurement in rehabilitation. *Rehabilitation Psychology*, 50(1), 65–70.
- Calman, K. C. C. (1984). Quality of life in cancer patients: An hypothesis. *Journal of Medical Ethics*, 10, 124–127.
- Camargo, B. V., & Justo, A. M. (2013). IRAMUTEQ: Um software gratuito para análise de dados textuais. *Temas em Psicologia*, 21(2), 513–518. <http://doi.org/10.9788/TP2013.2-16>
- Campos da Paz, A., Braga, L. W., & Downs, J. H. (2000). A preliminary functional brain study on amputees. *Applied Neuropsychology*, 7(3), 121–125.
- Carroll, K. M. (2004). Hip disarticulation and transpelvic amputation: Prosthetic management. In D. G. Smith, J. W. Michael, & J. H. Bowker (Eds.), *Atlas of Amputations and Limb Deficiencies. Surgical, Prosthetic, and Rehabilitation Principles* (Third, pp. 565–574). Rosemont: American Academy of Orthopaedic Surgeons.
- Cavalcanti, M. C. T. (1994). Adaptação psicossocial à amputação de membros. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 43(2), 71–74.
- Cella, D. F. (1994). Quality of life: Concepts and definition. *Journal of Pain and Symptom Management*, 9(3), 186–192. <http://doi.org/0885-3924/94>
- Cella, D., & Nowinski, C. J. (2002). Measuring quality of life in chronic illness: The functional assessment of chronic illness therapy measurement system. *Archives of Physical Medicine*

- and Rehabilitation*, 83(suppl. 2), 510–517.
- Chahine, L., & Kanazi, G. (2007). Phantom limb syndrome: A review. *Middle East Journal of Anesthesiology*, 19(2), 345–355. <http://doi.org/10.2190/PKG8-MDUW-URCQ-H2Q2>
- Chamlian, T. R. (2014). Use of prostheses in lower limb amputee patients due to peripheral arterial disease. *Einstein*, 12(4), 440–446. <http://doi.org/10.1590/S1679-45082014AO3132>
- Chamlian, T. R., & Starling, M. (2013). Avaliação da qualidade de vida e função em amputados bilaterais de membros inferiores: Revisão da literatura. *Acta Fisiátrica*, 20(4), 229–233. <http://doi.org/10.5935/0104-7795.20130038>
- Chansky, H. A. (2004). Hip disarticulation and transpelvic amputation: Surgical management. In D. G. Smith, J. W. Michael, & J. H. Bowker (Eds.), *Atlas of Amputations and Limb Deficiencies. Surgical, Prosthetic, and Rehabilitation Principles* (Third, pp. 557–564). Rosemont: American Academy of Orthopaedic Surgeons.
- Ciconelli, R. M. (2003). Medidas de avaliação de qualidade de vida. *Revista Brasileira de Reumatologia*, 43(2), 9–13.
- Ciconelli, R. M., Ferraz, M. B., Santos, W., Meinão, I., & Quaresma, M. R. (1999). Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). *Revista Brasileira de Reumatologia*, 39(3), 143–150.
- Cochrane, H., Orsi, K., & Reilly, P. (2001). Lower limb amputation Part 3: Prosthetics - a 10 year literature review. *Prosthetics and Orthotics International*, 25, 21–28. <http://doi.org/10.1080/03093640108726564>
- Coffey, L., Gallagher, P., Desmond, D., Ryall, N., & Wegener, S. T. (2014). Goal management tendencies predict trajectories of adjustment to lower limb amputation up to 15 months post rehabilitation discharge. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 95(10), 1895–1902. <http://doi.org/10.1016/j.apmr.2014.05.012>
- Condie, E., Scott, H., & Treweek, S. (2006). Lower limb prosthetic outcome measures: A review of the literature 1995 to 2005. *Journal of Prosthetics and Orthotics*, 18(1), 13–45. <http://doi.org/10.1097/00008526-200601001-00004>
- Correia, T. S., Tamashiro, L. H., Chamlian, T. R., & Masiero, D. (2007). Avaliação de qualidade de vida e independência funcional em pacientes amputados de membro inferior. *Medicina Física e Reabilitação*, 26(1), 7–10.
- Costa Neto, S. B., & Araujo, T. C. C. F. (2003). A multidimensionalidade do conceito de qualidade de vida. *Estudos*, 30(1), 165–179.
- Counted, V., Possamai, A., & Meade, T. (2018). Relational spirituality and quality of life 2007 to 2017: An integrative research review. *Health and Quality of Life Outcomes*, 16(1), 1–18. <http://doi.org/10.1186/s12955-018-0895-x>
- Couture, M., Caron, C. D., & Desrosiers, J. (2010). Leisure activities following a lower limb amputation. *Disability and Rehabilitation*, 32(1), 57–64.

<http://doi.org/10.3109/09638280902998797>

- Dauphine, W. S. (1999). Assessing quality of life in clinical research: From where have we come and where are we going? *Epidemiology*, *52*(4), 355–363.
- Davidson, J. H., Khor, K. E., & Jones, L. E. (2010). A cross-sectional study of post-amputation pain in upper and lower limb amputees, experience of a tertiary referral amputee clinic. *Disability and Rehabilitation*, *32*(22), 1855–1862. <http://doi.org/10.3109/09638281003734441>
- Davie-Smith, F., Coulter, E., Kennon, B., Wyke, S., & Paul, L. (2017). Factors influencing quality of life following lower limb amputation for peripheral arterial occlusive disease: A systematic review of the literature. *Prosthetics and Orthotics International*, 30936461769039. <http://doi.org/10.1177/0309364617690394>
- Deans, S. a, McFadyen, A. K., & Rowe, P. J. (2008). Physical activity and quality of life: A study of a lower-limb amputee population. *Prosthetics and Orthotics International*, *32*(2), 186–200. <http://doi.org/10.1080/03093640802016514>
- Deathe, a. B., Wolfe, D. L., Devlin, M., Hebert, J. S., Miller, W. C., & Pallaveshi, L. (2009). Selection of outcome measures in lower extremity amputation rehabilitation: ICF activities. *Disability and Rehabilitation*, *31*(18), 1455–1473. <http://doi.org/10.1080/09638280802639491>
- Dedhiya, S., & Kong, S. X. (1995). Quality of life: An overview of the concept and measures. *Pharmacy World & Science*, *17*(5), 141–148.
- Demet, K., Martinet, N., Guillemin, F., Paysant, J., & André, J.-M. (2003). Health related quality of life and related factors in 539 persons with amputation of upper and lower limb. *Disability and Rehabilitation*, *25*(9), 480–486. <http://doi.org/10.1080/0963828031000090434>
- Desmond, D. M., & MacLachlan, M. (2006). Coping strategies as predictors of psychosocial adaptation in a sample of elderly veterans with acquired lower limb amputations. *Social Science & Medicine*, *62*, 208–216. <http://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.05.011>
- Desmond, D., & MacLachlan, M. (2002). Psychological issues in prosthetic and orthotic practice: A 25 year review of psychology in prosthetics and orthotics international. *Prosthetics and Orthotics International*, *26*(3), 182–188. <http://doi.org/10.1080/03093640208726646>
- Devas, M. B. (1968). Early walking of geriatric amputees. *Royal Society of Medicine*, *61*(September), 901–902.
- Devas, M. B. (1971). Early walking of geriatric amputees. *British Medical Journal*, *1*(February), 394–396.
- Dijkers, M. P. (2003). Individualization in quality of life measurement: Instruments and approaches. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *84*(Suppl 2), S3-14.
- Dijkstra, P. U., Geertzen, J. H. B., Stewart, R., & Van Der Schans, C. P. (2002). Phantom pain

- and risk factors: A multivariate analysis. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24(6), 578–585. [http://doi.org/10.1016/S0885-3924\(02\)00538-9](http://doi.org/10.1016/S0885-3924(02)00538-9)
- Diogo, M. J. D. (2003). Avaliação funcional de idosos com amputação de membros inferiores atendidos em um hospital universitário. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 11(1), 59–65. <http://doi.org/10.1590/S0104-11692003000100009>
- Dunne, S., Coffey, L., Gallagher, P., & Desmond, D. (2014). “If I can do it I will do it, if I can’t, I can’t”: A study of adaptive self-regulatory strategies following lower limb amputation. *Disability and Rehabilitation*, 36(23), 1990–1997. <http://doi.org/10.3109/09638288.2014.885993>
- Ehde, D. N., & Smith, D. G. (2004). Chronic pain management. In D. G. Smith, J. W. Michael, & J. H. Bowker (Eds.), *Atlas of Amputations and Limb Deficiencies. Surgical, Prosthetic, and Rehabilitation Principles* (Third, pp. 711–726). Rosemont: American Academy of Orthopaedic Surgeons.
- Eiser, C., & Morse, R. (2001). Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood. *Health Technology Assessment*, 5(4), 1–100.
- Farias, N., & Buchalla, C. M. (2005). A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da organização mundial da saúde: Conceitos, usos e perspectivas. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, 8(2), 187–193. <http://doi.org/10.1590/S1415-790X2005000200011>
- Farquhar, M. (1995). Elderly people’s definitions of quality of life. *Society Scientific Medicine*, 41(10), 1439–1446.
- Federica, P., Cornaggia, C., Cerri, C., & Perin, C. (2017). Distortion of body image following lower limb amputation: Implications for comprehensive rehabilitation. *Current Advances in Neurology and Neurological Disorders*, 1(1), 5–10. Retrieved from <https://boa.unimib.it/handle/10281/173888>
- Fitzpatrick, M. C. (1999). The psychologic assessment and psychosocial recovery of the patient with an amputation. *Clinical Orthopaedics and Related Research*, (361), 98–107.
- Flanagan, J. C. (1982). Measurement of quality of life: Current state of the art. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 63, 56–59.
- Fleck, M. P. A. (2001). Avaliação de qualidade de vida. In R. F. Junior & J. A. J. Figueiró (Eds.), *Depressões em medicina interna e em outras condições médicas - depressões secundárias* (pp. 33–43). São Paulo: Atheneu.
- Fleck, M. P. A. (2008). Problemas conceituais em qualidade de vida. In M. P. A. Fleck (Ed.), *A avaliação de qualidade de vida: Guia para profissionais da saúde* (pp. 19–28). Porto Alegre: Artmed.
- Fleck, M. P. A., Leal, O. F., Louzada, S., Xavier, M., Chachamovich, E., Vieira, G., ... Pinzon, V. (1999). Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 21(1), 19–28. <http://doi.org/10.1590/S1516-44461999000100006>

- Fleck, M. P. A., Louzada, S., Chachamovich, E., Vieira, G., Santos, L., & Pinzon, V. (2000). Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida “WHOQOL-bref.” *Revista de Saúde Pública*, 34(5), 178–183.
- Flor, H. (2002). Review phantom-limb pain: Characteristics, causes, and treatment. *Lancet Neurology*, 1(July), 182–189.
- Fortington, L. V, Dijkstra, P. U., Bosmans, J. C., Post, W. J., & Geertzen, J. H. B. (2013). Change in health-related quality of life in the first 18 months after lower limb amputation: A prospective, longitudinal study. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 45(6), 587–94. <http://doi.org/10.2340/16501977-1146>
- Franco, M. L. P. B. (2018). *Análise de Conteúdo* (5ª). Campinas: Autores Associados.
- Fuchs, X., Flor, H., & Bekrater-Bodmann, R. (2018). Psychological factors associated with phantom limb pain: A review of recent findings. *Pain Research and Management*, 2018. <http://doi.org/10.1155/2018/5080123>
- Fuhrer, M. J. (2000). Subjectifying quality of life as a medical rehabilitation outcome. *Disability and Rehabilitation*, 22(11), 481–489. <http://doi.org/10.1080/096382800413961>
- Furtado, S., Grimer, R. J., Cool, P., Murray, S. A., Briggs, T., Fulton, J., ... Gerrand, C. H. (2015). Physical functioning, pain and quality of life after amputation for musculoskeletal tumours: A national survey. *Bone and Joint Journal*, 97-B(9), 1284–1290. <http://doi.org/10.1302/0301-620X.97B9.35192>
- Gabarra, L. M., & Crepaldi, M. A. (2009). Aspectos psicológicos da cirurgia de amputação. *Aletheia*, 30(1), 59–72.
- Gailey, R. S., & Clark, C. R. (2004). Physical Therapy. In D. G. Smith, J. W. Michael, & J. H. Bowker (Eds.), *Atlas of Amputations and Limb Deficiencies. Surgical, Prosthetic, and Rehabilitation Principles* (Third, pp. 589–619). Rosemont: American Academy of Orthopaedic Surgeons.
- Gallagher, P. (2004). Introduction to the special issue on psychosocial perspectives on amputation and prosthetics. *Disability and Rehabilitation*, 26(14–15), 827–830. <http://doi.org/10.1080/09638280410001708841>
- Gallagher, P., & Desmond, D. (2007). Measuring quality of life in prosthetic practice: Benefits and challenges. *Prosthetics and Orthotics International*, 31(2), 167–176. <http://doi.org/10.1080/03093640600988633>
- Gallagher, P., Desmond, D., & MacLachlan, M. (2005). a Guide To the Trinity Amputation and Prosthesis Experience S Cales - Revised, 1–10. Retrieved from www.psychoprosthetics.ie
- Gallagher, P., Desmond, D., & Malcolm, M. (2008). *Psychoprosthetics* (1ª). London: Springer.
- Gallagher, P., Franchignoni, F., Giordano, A., & MacLachlan, M. (2010). Trinity amputation and prosthesis Scales - A psychometric assessment using classical test theory and rasch

- analysis. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 89(6), 487–496. <http://doi.org/10.1097/PHM.0b013e3181dd8cfl>
- Gallagher, P., & MacLachlan, M. (2000). Development and psychometric evaluation of the trinity amputation and prosthesis experience scales (TAPES). *Rehabilitation Psychology*, 45(2), 130–154. <http://doi.org/10.1037/0090-5550.45.2.130>
- Gallagher, P., & MacLachlan, M. (2005). TAPES_2011_Sept_2011, 89(2010), 506–513.
- Geertzen, J. H. B. (2008). Moving beyond disability. *Prosthetics and Orthotics International*, 32(3), 276–81. <http://doi.org/10.1080/03093640802067061>
- Geertzen, J. H. B., Van Es, C. G., & Dijkstra, P. U. (2009). Sexuality and amputation: A systematic literature review. *Disability and Rehabilitation*, 31(7), 522–527. <http://doi.org/10.1080/09638280802240589>
- Geertzen, J. H., Martina, J. D., & Rietman, H. S. (2001). Lower limb amputation. Part 2: Rehabilitation—a 10 year literature review. *Prosthetics and Orthotics International*. <http://doi.org/10.1080/03093640108726563>
- Gill, T. M., & Feinstein, A. R. (1994). A Critical appraisal of the quality of quality-of-life measurements. *The Journal of American Medical Association*, 272(8), 24–31.
- Godoy, J. M. P., Braile, D. M., Buzatto, S. H. G., Longo Jr., O., & Fontes, O. A. (2002). Quality of life after amputation. *Psychology, Health & Medicine*, 7(4), 397–400. <http://doi.org/10.1080/1354850021000015212>
- Gottschalk, F. (2004). Transfemoral amputation: surgical management. In D. G. Smith, J. W. Michael, & J. H. Bowker (Eds.), *Atlas of Amputations and Limb Deficiencies. Surgical, Prosthetic, and Rehabilitation Principles* (Third, pp. 533–540). Rosemont: American Academy of Orthopaedic Surgeons.
- Guide for the Uniform Data Set for Medical Rehabilitation. (1993).
- Guillemin, F., Bombardier, C., & Beaton, D. (1993). Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: Literature review and proposed guidelines. *Journal of Clinical Epidemiology*, 46(12), 1417–1432. [http://doi.org/10.1016/0895-4356\(93\)90142-N](http://doi.org/10.1016/0895-4356(93)90142-N)
- Guyatt, G. H., Feeny, D. H., & Patrick, D. L. (1993). Measuring health-related quality of life. *Annals of Internal Medicine*, 118, 622–629.
- Haas, H. B. (1999). A multidisciplinary concept analysis of quality of life. *Westerns Journal of Nursing Research*, 21(6), 728–742.
- Habel, M. (1993). Rehabilitation: Philosophy, goals, and process. In *The specialty practice of rehabilitation nursing: a core curriculum* (pp. 1–5). Skokie: The Rehabilitation Nursing Foundation of the Association of Rehabilitation Nurses.
- Hagberg, K., & Brånemark, R. (2001). Consequences of non-vascular trans-femoral amputation: A survey of quality of life, prosthetic use and problems. *Prosthetics and Orthotics International*, 25(3), 186–194. <http://doi.org/10.1080/03093640108726601>

- Hamill, R., Carson, S., & Dorahy, M. (2010). Experiences of psychosocial adjustment within 18 months of amputation: An interpretative phenomenological analysis. *Disability and Rehabilitation*, 32(9), 729–740. <http://doi.org/10.3109/09638280903295417>
- Harris, W. H. (1981). Principles of amputation surgery. In P. Kostuik, J (Ed.), *Amputation Surgery and Rehabilitation . The Toronto Experience* (first, pp. 37–49). New York: Churchill Livingstone.
- Hawkins, A. T., Henry, A. J., Crandell, D. M., & Nguyen, L. L. (2014). A Systematic review of functional and quality of life assessment after major lower extremity amputation. *Annals of Vascular Surgery*, 28(3), 763–780. <http://doi.org/10.1016/j.avsg.2013.07.011>
- Hisam, A., Ashraf, F., Rana, M. N., Waqar, Y., Karim, S., & Irfan, F. (2016). Health related quality of life in patients with single lower limb amputation. In *Journal of the College and Surgeons Pakistan* (Vol. 26 (10), pp. 851–854). <http://doi.org/2456>
- Holzer, L. a., Sevelde, F., Fraberger, G., Bluder, O., Kicking, W., & Holzer, G. (2014). Body image and self-esteem in lower-limb amputees. *PLoS ONE*, 9(3), e92943. <http://doi.org/10.1371/journal.pone.0092943>
- Horgan, O., & MacLachlan, M. (2004). Psychosocial adjustment to lower-limb amputation: A review. *Disability and Rehabilitation*, 26(14–15), 837–850. <http://doi.org/10.1080/09638280410001708869>
- IBGE. (2010). Censo Demográfico 2010: Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência, segundo a situação do domicílio e grupos de idade.
- Ida, K., Neven, K., Ognjen, Ž., Vedrana, M., Marina, A., Zoran, V., ... Branko, L. (2015). Rehabilitation of lower limb amputees. *Periodicum Biologorum*, 117(1), 147–159. <http://doi.org/ISSN 0031-5362>
- Ide, M. (2004). Sexuality in persons with limb amputation: A meaningful discussion of re-integration. *Disability and Rehabilitation*, 26(14–15), 939–943. <http://doi.org/10.1080/09638280410001708977>
- Kageyama, E. R. O., Yogi, M., Sera, C. T. N., Yogi, L. S., Pedrinelli, A., & Camargo, O. P. de. (2008). Validação da versão para a língua portuguesa do questionário de Medida Funcional para Amputados (Functional Measure for Amputees Questionnaire). *Fisioterapia e Pesquisa*, 15(2), 164–171.
- Kashani, J. H., Frank, R. G., Kashani, S. R., Wonderlich, S. A., & Reid, J. C. (1983). Depression among amputees. *The Journal of Clinical Psychiatry*, 44, 256–258.
- Klarich, J., & Brueckner, I. (2014). Amputee rehabilitation and preprosthetic care. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 25(1), 75–91. <http://doi.org/10.1016/j.pmr.2013.09.005>
- Knezevic, A., Salamon, T., Milankov, M., Ninkovic, S., Jeremic-Knezevic, M., & Tomasevic-Todorovic, S. (2015). Assessment of quality of life in patients after lower limb amputation. *Medicinski Pregled*, 68(3–4), 103–108. <http://doi.org/10.2298/MPNS1504103K>

- Kulkarni, J. (2010). Ethical and medico-legal issues in amputee prosthetic rehabilitation. In C. D. Murray (Ed.), *Amputation, Prosthesis Use, and Phantom pain: An Interdisciplinary Perspective* (pp. 23–32). New York: Springer. <http://doi.org/10.1007/978-0-387-87462-3>
- Laguardia, J., Campos, M. R., Travassos, C., Najar, A. L., Anjos, L. A. dos, & Vasconcellos, M. M. (2013). Dados normativos brasileiros do questionário Short Form-36 Brazilian normative data for the Short Form 36 questionnaire , version 2. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, *16*(4), 889–897. <http://doi.org/10.1590/S1415-790X2013000400009>
- Legro, M. W., Reiber, G. D., del Aguila, M., Ajax, M. J., Boone, D., Larsen, J., ... Sangeorzan, B. (1999). Issues of importance reported by persons with lower limb amputations and prostheses. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, *3*.
- Levy, S. W. (2004). Skin problems in the amputee. In D. G. Smith, J. W. Michael, & J. H. Bowker (Eds.), *Atlas of Amputations and Limb Deficiencies. Surgical, Prosthetic, and Rehabilitation Principles* (Third, pp. 701–710). Rosemont: American Academy of Orthopaedic Surgeons.
- Liu, F., Williams, R. M., Liu, H., & Chien, N. (2010). The lived experience of persons with lower extremity amputation. *Journal of Clinical*, *19*(259), 2152–2161. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03256.x>
- Lombard-vance, R., Keeffe, F. O., Desmond, D., Coen, R., Ryall, N., Bao, M. B. B., & Gallagher, P. (2019). Comprehensive neuropsychological assessment of cognitive functioning of adults with lower limb amputation in rehabilitation. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *100*(2), 278–288. <http://doi.org/10.1016/j.apmr.2018.07.436>
- Malta, D. C., Stopa, S. R., Canuto, R., Gomes, N. L., Mendes, V. L. F., Goulart, B. N. G. de, & Moura, L. de. (2016). Prevalência autorreferida de deficiência no Brasil, segundo a Pesquisa Nacional de Saúde, 2013. *Ciência & Saúde Coletiva*, *21*(10), 3253–3264. <http://doi.org/10.1590/1413-812320152110.17512016>
- Manual de Ambiência dos Centros Especializados em Reabilitação (CER) e das Oficinas Ortopédicas. (2013). Recuperado de <http://portalsaude.saude.gov.br/>.
- Mathi, E., Savla, D., Sreeraj, S. R., & Mishra, S. (2014). Quality of life in transtibial amputees: An exploratory study using TAPES-R questionnaire. *International Journal of Health Sciences and Research*, *4*(7), 162–168.
- Matos, D. R. (2006). *Qualidade de vida e reabilitação: casos cirúrgicos de artroplastia total do quadril*. Universidade de Brasília.
- Matos, D. R., & Araujo, T. C. C. F. (2009). Qualidade de vida e envelhecimento: Questões específicas sobre osteoartrose. *Psicologia em Estudo*, *14*(3), 511–518. <http://doi.org/10.1590/S1413-73722009000300012>.
- Matos, D. R., & Araujo, T. C. C. F. (2015). Avaliação em reabilitação: Perspectivas para qualidade de vida. In T. C. C. F. Araujo & E. Queiroz (Eds.), *Psicologia da Reabilitação. Perspectivas Teóricas, Metodológicas e Práticas* (pp. 155–180). Brasília: Liber Livro.

- Matos, D. R., Naves, J. F., & Araujo, T. C. C. F. (no prelo). Adaptação transcultural da Trinity Amputation and Prosthesis Experience Scales - Revised (TAPES-R): avaliação dos processos psicossociais envolvidos no ajuste à amputação e à prótese. *Acta Fisiátrica*, 25(3).
- Matos, D. R., Naves, J. F., & Araujo, T. C. C. F. (2018). Ajustamento psicossocial de pessoas com amputação: Ponto de vista. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 29(3), 288–292. <http://doi.org/http://dx.doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v29i3p00-00>
- Marchese, V. G., Rai, S. N., Carlson, C. A., Hinds, P. S., Spearing, E. M., Zhang, L., ... Ginsberg, J. P. (2007). Assessing Functional Mobility in Survivors of Lower-Extremity Sarcoma: Reliability and Validity of a New Assessment Tool Victoria. *Pediatric Blood Cancer*, 49, 183–189. <http://doi.org/10.1002/pbc.20932>
- Mavroforou, A., Malizos, K., Karachalios, T., Chatzitheofilou, K., & Giannoukas, A. D. (2014). Punitive limb amputation. *Clinical Orthopaedics and Related Research*, 472(10), 3102–3106. <http://doi.org/10.1007/s11999-014-3480-6>
- Mckechnie, P. S., & John, A. (2014). Anxiety and depression following traumatic limb amputation: A systematic review. *Injury*, 45(12), 1859–1866. <http://doi.org/10.1016/j.injury.2014.09.015>
- Meier, R. H., & Melton, D. (2014). Ideal functional outcomes for amputation levels. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 25(1), 199–212. <http://doi.org/10.1016/j.pmr.2013.09.011>
- Meulenbelt, H. E. J., Geertzen, J. H. B., Jonkman, M. F., & Dijkstra, P. U. (2011). Skin problems of the stump in lower limb amputees: 1. A clinical study. *Acta Dermato-Venereologica*, 91, 173–177. <http://doi.org/10.2340/00015555-1040>
- Milioli, R., Vargas, M. A. D. O., Leal, S. M. C., & Montiel, A. A. (2012). Qualidade de vida em pacientes submetidos à amputação. *Revista de Enfermagem Da UFMS*, 2(2), 311–319.
- Minayo, M. C. de S. (2013). Qualidade de vida e saúde como valor existencial. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(7), 1868. <http://doi.org/10.1590/S1413-81232013000700001>
- Ministerio da Saúde. (2013). *Diretrizes de Atenção à Pessoa Amputada*. Recuperado de http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_pessoa_amputada
- Mishra, G. D., Hockey, R., & Dobson, A. J. (2014). A comparison of SF-36 summary measures of physical and mental health for women across the life course. *Quality of Life Research*, 23(5), 1515–1521. <http://doi.org/10.1007/s11136-013-0586-3>
- Mohammed, S. A., & Shebl, A. M. (2014). Quality of Life among egyptian patients with upper and lower limb amputation: Sex differences. *Advances in Medicine*, 1–8. <http://doi.org/10.1155/2014/764323>
- Moro, A., Assef, A. G., & Araújo, S. W. (2012). Avaliação da qualidade de vida em pacientes submetidos à amputação de membros inferiores. *Arquivos Catarinenses de Medicina*, 41(1), 41–46.

- Murray, C. D. (2004). An interpretative phenomenological analysis of the embodiment of artificial limbs. *Disability and Rehabilitation*, 26(16), 963–973. <http://doi.org/10.1080/09638280410001696764>
- Murray, C. D. (2009). Being like everybody else: The personal meanings of being a prosthesis user. *Disability and Rehabilitation*, 31(7), 573–581. <http://doi.org/10.1080/09638280802240290>
- Murray, C. D. (2010). Gender, sexuality and prosthesis use: Implications for rehabilitation. In C. D. Murray (Ed.), *Amputation, Prosthesis Use, and Phantom pain: An Interdisciplinary Perspective* (pp. 115–126). New York: Springer. http://doi.org/10.1007/978-0-387-87462-3_6
- Murray, C. D., & Forshaw, M. J. (2013). The experience of amputation and prosthesis use for adults: A metasynthesis. *Disability and Rehabilitation*, 35(14), 1133–1142. <http://doi.org/10.3109/09638288.2012.723790>
- Murray, C. D., & Forshaw, M. J. (2014). “Look and feel your best”: representations of artificial limb users in prosthetic company advertisements. *Disability and Rehabilitation*, 36(2), 170–176. <http://doi.org/10.3109/09638288.2013.782365>
- Murray, C. D., & Fox, J. (2002). Body image and prosthesis satisfaction in the lower limb amputee. *Disabil Rehabil*, 24(17), 925–931. <http://doi.org/10.1080/09638280210150014>
- Nascimento, A. R. A., & Menandro, P. R. M. (2006). Análise lexical e análise de conteúdo: Uma proposta de utilização conjugada. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, 6(2), 72–88.
- Naves, J. F., & Matos, D. R. (2018). *Avaliação interdisciplinar de pacientes com malformação congênita de membros inferiores*. *Acta Fisiátrica* (Vol. 25). Salvador.
- Naves, J. F., Matos, D. R., & Takahashi, D. (2017). Psychologist’s practice with patients with congenital malformation in orthopedic workshop. In *16th ISPO World Congress Abstract Book* (p. 586). Cape Town.
- Norlyk, A., Martinsen, B., Hall, E., & Haahr, A. (2016). Being in-between: The lived experience of becoming a prosthesis user following the loss of a leg. *SAGE Open*, 6(3), 215824401667137. <http://doi.org/10.1177/2158244016671376>
- Nunes, M. A., Campos-Neto, I., Ferraz, L. C., Lima, C. A., Rocha, T. F. T. O., Rocha, T. F. T. O., ... T.F., R. (2014). Adaptation to prostheses among patients with major lower-limb amputations and its association with sociodemographic and clinical data. *Sao Paulo Medical Journal*, 132(2), 80–84. <http://doi.org/10.1590/1516-3180.2014.1322572>
- O’Boyle, C. A. (1992). Assessment of quality of life in surgery. *The British Journal of Surgery*, 79, 395–398.
- Ostler, C., Ellis-Hill, C., & Donovan-Hall, M. (2014). Expectations of rehabilitation following lower limb amputation: A qualitative study. *Disability and Rehabilitation*, 36(14), 1169–1175. <http://doi.org/10.3109/09638288.2013.833311>
- Padovani, M. T., Martins, M. R. I., Venâncio, A., & Forni, J. E. N. (2015). Anxiety, depression

- and quality of life in individuals with phantom limb pain. *Acta Ortopedica Brasileira*, 23(2), 107–110. <http://doi.org/10.1590/1413-78522015230200990>
- Padula, P. A., & Friedmann, L. W. (1987). Acquired amputation and prostheses before the sixteenth century. *Angiology- The Journal of Vascular Diseases*, 133–141.
- Paiva, L. L., & Goellner, S. V. (2008). Reinventando a vida: Um estudo qualitativo sobre os significados culturais atribuídos à reconstrução corporal de amputados mediante a protetização. *Interface- Comunicação, Saúde, Educação*, 12(26), 485–497.
- Panzini, R. G., Mosqueiro, B. P., Zimpel, R. R., Bandeira, D. R., Rocha, N. S., & Fleck, M. P. (2017). Quality-of-life and spirituality. *International Review of Psychiatry*, 29(3), 263–282. <http://doi.org/10.1080/09540261.2017.1285553>
- Pasquina, P. F., Carvalho, A. J., & Sheehan, T. P. (2015). Ethics in rehabilitation: Access to prosthetics and quality care following amputation. *The AMA Journal of Ethic*, 17(6), 535–546. <http://doi.org/10.1001/journalofethics.2015.17.6.stas1-1506>
- Pasquina, P. F., Miller, M., Carvalho, A. J., Corcoran, M., Vandersea, J., Johnson, E., & Chen, Y. T. (2014). Special considerations for multiple limb amputation. *Current Physical Medicine and Rehabilitation Reports*, 2(4), 273–289. <http://doi.org/DOI 10.1007/s40141-014-0067-9>
- Patrick, D. L., & Deyo, R. A. (1989). Generic and disease-specific measures in assessing health status and quality of life. *Medicine and Care*, 27(3), 217–232.
- Penn-Barwell, J. G. (2011). Outcomes in lower limb amputation following trauma: A systematic review and meta-analysis. *Injury*, 42, 1474–1479. <http://doi.org/10.1016/j.injury.2011.07.005>
- Pennacchini, M., Bertolaso, M., Elvira, M. M., & De Marinis, M. G. (2012). A brief history of the quality of life: Its use in medicine and in philosophy. *Clinica Terapeutica*, 162(SUPPL.3).
- Persson, B. (2001). Lower limb amputation part 1: Amputation methods - a 10 year literature review. *Prosthetics and Orthotics International*, 25, 7–13.
- Pezzin, L. E., Dillingham, T. R., & MacKenzie, E. J. (2000). Rehabilitation and the long-term outcomes of persons with trauma-related amputations. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 81, 292–300. <http://doi.org/0003-9993/00>
- Pietersma, S., De Vries, M., & Van Den Akker-Van Marle, M. E. (2014). Domains of quality of life: Results of a three-stage Delphi consensus procedure among patients, family of patients, clinicians, scientists and the general public. *Quality of Life Research*, 23(5), 1543–1556. <http://doi.org/10.1007/s11136-013-0578-3>
- Pinto, K. S., Rocha, A. P., Coutinho, A. C. B., Gonçalves, D. M., & Beraldo, P. S. S. (2005). Is rehabilitation the Cinderella of health, education and social services for children? *Pediatric Rehabilitation*, 8(1), 33–43. <http://doi.org/10.1080/13638490400011173>
- Pinzur, M. S. (2004). Knee disarticulation: surgical management. In D. G. Smith, J. W.

- Michael, & J. H. Bowker (Eds.), *Atlas of Amputations and Limb Deficiencies. Surgical, Prosthetic, and Rehabilitation Principles* (Third, pp. 517–524). Rosemont: American Academy of Orthopaedic Surgeons.
- Pocnet, C., Antonietti, J.-P., Strippoli, M.-P. F., Glaus, J., Preisig, M., & Rossier, J. (2016). Individuals' quality of life linked to major life events, perceived social support, and personality traits. *Quality of Life Research*, 25(11), 2897–2908. <http://doi.org/10.1007/s11136-016-1296-4>
- Poljak-Guberina, R., Zivković, O., Muljacić, A., Guberina, M., & Bernt-Zivković, T. (2005). The amputees and quality of life. *Collegium Antropologicum*, 29(2), 603–609.
- Randolph, M. G., Elbaum, L., Wen, P. S., Brunt, D., Larsen, J., Kulwicki, A., & De La Rosa, M. (2014). Functional and psychosocial status of Haitians who became users of lower-limb prostheses as a result of the 2010 earthquake. *Journal of Prosthetics and Orthotics*, 26(4), 177–182. <http://doi.org/10.1097/JPO.0000000000000039>
- Rang, M., & Thompson, G. H. (1981). History of amputees and prostheses. In J. P. Kostuik (Ed.), *Amputation Surgery and Rehabilitation . The Toronto Experience* (First, pp. 1–12). New York: Churchill Livingstone.
- Rau, B., Bonvin, F., & de Bie, R. (2007). Short-term effect of physiotherapy rehabilitation on functional performance of lower limb amputees. *Prosthetics and Orthotics International*, 31(3), 258–270. <http://doi.org/10.1080/03093640600994615>
- Reinert, M. (1983). Une methode de classification descendante hierarchique: Application a l'analyse lexicale par contexte. *Les Cahiers de l'Analyse Des Donnees*, 8(2), 187–198.
- Reinstein, L., Ashley, J., & Miller, K. H. (1978). Sexual adjustment after lower extremity amputation. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 59(11), 501–504. Retrieved from <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=reference&D=med1&NEWS=N&AN=727936>
- Resende, M. C., Portela, A., & Gerais, M. (2007). Rede de relações e satisfação com a vida em pessoas com amputação de membros. *Ciências e Cognição*, 10, 164–177.
- Richardson, C. (2010). Phantom limb pain; prevalence; mechanisms and associated factors. In C. D. Murray (Ed.), *Amputation, Prosthesis Use, and Phantom pain: An Interdisciplinary Perspective* (pp. 137–156). London: Springer. http://doi.org/10.1007/978-0-387-87462-3_5
- Robinson, K. P. (1991). Historical aspects of amputation. *Annals of the Royal College of Surgeons of England*, 73(3), 134–6. Retrieved from <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=2499312&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
- Rommers, G. M., Vos, L. D. W., Groothoff, J. W., & Eisma, W. H. (1996). Clinical rehabilitation of the amputee: A retrospective study. *Prosthetics and Orthotics International*, 20, 72–78.
- Rybarczyk, B., Edwards, R., & Behel, J. (2004). Diversity in adjustment to a leg amputation:

- Case illustrations of common themes. *Disability and Rehabilitation*, 26(December), 944–953. <http://doi.org/10.1080/09638280410001708986>
- Rybarczyk, B., Nyenhuis, D. L., Nicholas, J. J., Cash, S. M., & Kaiser, J. (1995). Body image, perceived social stigma, and the prediction of psychosocial adjustment to leg amputation. *Rehabilitation Psychology*, 40(2), 95–109.
- Santos, J. R., Vargas, M. M., & Melo, C. M. . (2014). Nível de atividade física, qualidade de vida e rede de relações sociais de amputados. *Revista Brasileira de Ciências e Movimento*, 22(3), 20–26.
- Schaffalitzky, E., Gallagher, P., Desmond, D., & MacLachlan, M. (2010). Adaptation to amputation and prosthesis use. In C. Murray (Ed.), *Amputation, Prosthesis Use, and Phantom pain: An Interdisciplinary Perspective* (pp. 65–79). Springer. http://doi.org/10.1007/978-0-387-87462-3_5
- Schaffalitzky, E., Gallagher, P., MacLachlan, M., & Ryall, N. (2011). Understanding the benefits of prosthetic prescription: Exploring the experiences of practitioners and lower limb prosthetic users. *Disability and Rehabilitation*, 33(15–16), 1314–1323. <http://doi.org/10.3109/09638288.2010.529234>
- Schaffalitzky, E., Gallagher, P., MacLachlan, M., & Wegener, S. T. (2012). Developing consensus on important factors associated with lower limb prosthetic prescription and use. *Disability and Rehabilitation*, 34(24), 2085–2094. <http://doi.org/10.3109/09638288.2012.671885>
- Schipper, H. (1990). Quality of life: Principles of the clinical paradigm. *Journal of Psychosocial Oncology*, 8(2/3), 171–185.
- Schnur, D., & Meier, R. H. (2014). Amputation surgery. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 25(1), 35–43. <http://doi.org/10.1016/j.pmr.2013.09.013>
- Senra, H., Oliveira, R. A., Leal, I., & Vieira, C. (2012). Beyond the body image: A qualitative study on how adults experience lower limb amputation. *Clinical Rehabilitation*, 26(2), 180–91. <http://doi.org/10.1177/0269215511410731>
- Sheehan, T. P., & Gondo, G. C. (2014). Impact of limb loss in the United States. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 25(1), 9–28. <http://doi.org/10.1016/j.pmr.2013.09.007>
- Shurr, D., & Cook, T. M. (1980). Introduction to prosthetics and orthotics. In D. Shurr & T. M. Cook (Eds.), *Prosthetics & Orthotics* (first, pp. 1–16). Norwalk: Appleton & Lange.
- Silva, A. M. B., & Enumo, S. R. F. (2016). Descrição e análise de uma intervenção psicológica com bailarinos pelo software IRAMUTEQ. *Temas em Psicologia da SBP*, 25(2). <http://doi.org/10.9788/TP2017.2-11Pt>
- Silva, A. P. M. C. (2006). *Amputação e reabilitação - Estudos dos aspectos psico-legais do sujeito com amputação*. Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- Silva, R. da, Rizzo, J. G., Filho, P. J. B. G., Ramos, V., & Deans, S. (2011). Physical activity

- and quality of life of amputees in southern Brazil. *Prosthetics and Orthotics International*, 35(4), 432–8. <http://doi.org/10.1177/0309364611425093>
- Singh, R., Ripley, D., Pentland, B., Todd, I., Hunter, J., Hutton, L., & Philip, A. (2009). Depression and anxiety symptoms after lower limb amputation: The rise and fall. *Clinical Rehabilitation*, 23(3), 281–286. <http://doi.org/10.1177/0269215508094710>
- Sinha, R., & Van Den Heuvel, W. J. A. (2011). A systematic literature review of quality of life in lower limb amputees. *Disability and Rehabilitation*, 33(11), 883–899. <http://doi.org/10.3109/09638288.2010.514646>
- Sinha, R., Van Den Heuvel, W. J. A., Arokiasamy, P., & Van Dijk, J. P. (2014). Influence of adjustments to amputation and artificial limb on quality of life in patients following lower limb amputation. *International Journal of Rehabilitation Research*, 37(1), 74–79. <http://doi.org/10.1097/MRR.0000000000000038>
- Sinha, R., van den Heuvel, W. J. a, & Arokiasamy, P. (2011). Factors affecting quality of life in lower limb amputees. *Prosthetics and Orthotics International*, 35(1), 90–96. <http://doi.org/10.1177/0309364610397087>
- Smith, D. G. (2004). General principles of amputation surgery. In D. G. Smith, J. W. Michael, & J. H. Bowker (Eds.), *Atlas of Amputations and Limb Deficiencies. Surgical, Prosthetic, and Rehabilitation Principles* (Third, pp. 21–30). Rosemont: American Academy of Orthopaedic Surgeons.
- Sousa, A. I., Corredeira, R., & Pereira, A. L. (2009). The body in persons with an amputation. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 26(3), 236–258. <http://doi.org/10.1123/apaq.26.3.236>
- Spichler, E. R., Spichler, D., Lessa, I., Costa e Forti, A., Franco, L. J., & LaPorte, R. E. (2001). Capture-recapture method to estimate lower extremity amputation rates in Rio de Janeiro, Brazil. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 10(5), 334–40. <http://doi.org/10.1590/S1020-49892001001100007>
- Stryła, W., Pogorzała, A. M., Kasior, I., & Nowakowski, A. (2013). Limb amputations from the ancient times to the present. *Polish Orthopedics and Traumatology*, 78(Jul 26), 155–166.
- Suckow, B. D., Goodney, P. P., Nolan, B. W., Veeraswamy, R. K., Gallagher, P., Cronenwet, J. L., & Kraiss, L. W. (2015). Domains that determine quality of life in vascular amputees. *Annals of Vascular Surgery*, 29(4), 722–30. <http://doi.org/10.1016/j.avsg.2014.12.005>
- Taleporos, G., & McCabe, M. P. (2002). Body image and physical disability - personal perspectives. *Social Science & Medicine*, 54, 971–980.
- Trujillo, S., Tovar, C., & Lozano, M. (2004). Formulación de um modelo teórico de la calidad de vida desde la psicología. *Universidade Psychologia Bogotá*, 3(1), 89–98.
- Turner, A. P., Meites, T. M., Williams, R. M., Henderson, A. W., Norvell, D. C., Hakimi, K. N., & Czerniecki, J. M. (2015). Suicidal ideation among individuals with dysvascular lower extremity amputation. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 96(8),

1404–1410. <http://doi.org/10.1016/j.apmr.2015.04.001>

- Unwin, J., Kacperek, L., & Clarke, C. (2009). A prospective study of positive adjustment to lower limb amputation. *Clinical Rehabilitation*, 23(11), 1044–50. <http://doi.org/10.1177/0269215509339001>
- Van der Schans, C. P., Geertzen, J. H. B., Schoppen, T., & Dijkstra, P. U. (2002). Phantom pain and health-related quality of life in lower limb amputees. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24(4), 429–36. [http://doi.org/10.1016/S0885-3924\(02\)00511-0](http://doi.org/10.1016/S0885-3924(02)00511-0)
- Vanleerberghe, P., De Witte, N., Claes, C., Schalock, R. L., & Verté, D. (2017). The quality of life of older people aging in place: A literature review. *Quality of Life Research*, 26(11), 2899–2907. <http://doi.org/10.1007/s11136-017-1651-0>
- Vasconcelos, T. B., Barbosa, E. A., Oliveira, N. C. P., Enéas, R. A., Bastos, V. P. D., & Xavier, E. P. (2011). Avaliação de qualidade de vida de pacientes amputados transtibiais unilaterais antes e após a protetização. *Fisioterapia Brasil*, 12(4), 291–297.
- Vaz, M., Roque, V., Pimentel, S., Rocha, A., & Duro, H. (2012). Caracterização psicossocial de uma população portuguesa de amputados de membro inferior. *Acta Medica Portuguesa*, 25(2), 77–82.
- Vázquez, P. I. A., Avila, R. G. C., Zentella, M. del C. D., Hernández-Díaz, Y., González-Castro, T. B., Tovilla-Zárate, C. A., ... Fréсан, A. (2017). Prevalence and correlations between suicide attempt, depression, substance use, and functionality among patients with limb amputations. *International Journal of Rehabilitation Research*, 1. <http://doi.org/10.1097/MRR.0000000000000259>
- Ventegodt, S., Flensburg-Madsen, T., Andersen, N. J., & Merrick, J. (2006). What influence do major events in life have on our later quality of life? A retrospective study on life events and associated emotions. *Medical Science Monitor: International Medical Journal of Experimental and Clinical Research*, 12(2), 0–15. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16449962>
- Vera, S. R. (2012). *Resiliência, enfrentamento e qualidade de vida na reabilitação de indivíduos com lesão medular*. Universidade de Brasília.
- Verschuren, J. E. A., Zhdanova, M. A., Geertzen, J. H. B., Enzlin, P., Dijkstra, P. U., & Dekker, R. (2013). Let's talk about sex: Lower limb amputation, sexual functioning and sexual well-being: A qualitative study of the partner's perspective. *Journal of Clinical Nursing*, 22(23–24), 3557–3567. <http://doi.org/10.1111/jocn.12433>
- Verschuren, J. E., Geertzen, J. H., Enzlin, P., Dijkstra, P. U., & Dekker, R. (2015). People with lower limb amputation and their sexual functioning and sexual well-being. *Disability and Rehabilitation*, 37(3), 187–193. <http://doi.org/10.3109/09638288.2014.913704>
- Verschuren, J., Geertzen, J., Dijkstra, P. U., & Dekker, R. (2016). Sexual functioning and sexual well-being in people with a limb amputation: A cross-sectional study in the Netherlands. *Disability and Rehabilitation*, 38(4), 368–373. <http://doi.org/https://doi.org/10.3109/09638288.2015.1044029>

- Vidal, A. L. A., Santos, C. C., Nishimaru, S., & Chamlian, T. R. (2004). Avaliação da qualidade de vida em pacientes amputados de membros inferiores. *Revista Medicina Física e Reabilitação*, 14–17.
- Virani, A., Green, T., & Turin, T. C. (2014). Phantom limb pain: A nursing perspective. *Nursing Standard*, 29(1), 44–50. <http://doi.org/10.7748/ns.29.1.44.e8730>
- Ware, J. E., & Sherbourne, C. D. (1992). The MOS 36- item short-form health survey (SF-36)I. Conceptual framework and item selection. *Medicine and Care*, 30(6), 473–483.
- Washington, E. D., & Williams, A. E. (2016). An exploratory phenomenological study exploring the experiences of people with systemic disease who have undergone lower limb amputation and its impact on their psychological well-being. *Prosthetics and Orthotics International*, 40(1), 44–50. <http://doi.org/10.1177/0309364614556838>
- Weeks, S. R., Anderson-Barnes, V. C., & Tsao, J. W. (2010). Phantom limb pain. *The Neurologist*, 16(5), 277–286. <http://doi.org/10.1097/NRL.0b013e3181edf128>
- Wrosch, C., & Scheier, M. F. (2003). Personality an quality of life: The importance of optimism and goal adjustment. *Quality of Life Research*, 12(suppl. 1), 59–72.
- Wurdeman, S. R., Stevens, P. M., & Campbell, J. H. (2018). Mobility Analysis of Amputees (MAATI): Quality of life and satisfaction are strongly related to mobility for patients with a lower limb prosthesis. *Prosthetics and Orthotics International*, 42(5), 498–503. <http://doi.org/10.1177/0309364617736089>
- Yoo, S. (2014). Complications following an amputation. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 25(1), 169–178. <http://doi.org/10.1016/j.pmr.2013.09.003>
- Zidarov, D., Swaine, B., & Gauthier-Gagnon, C. (2009). Quality of life of persons with lower-limb amputation during rehabilitation and at 3-month follow-up. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 90(11), 634–645. <http://doi.org/doi:10.1016/j.apmr.2008.11.003>

ANEXOS

Anexo 1 - Questionário genérico de avaliação de qualidade de vida - SF-36

Instruções: Esta pesquisa questiona você sobre sua saúde. Estas informações nos manterão informados de como você se sente e quão bem você é capaz de fazer suas atividades de vida diária. Responda cada questão marcando a resposta como indicado. Caso você esteja inseguro em como responder, por favor tente responder o melhor que puder.

1. Em geral, você diria que sua saúde é: (circule uma)

- Excelente1
 Muito Boa2
 Boa3
 Ruim4
 Muito Ruim5

2. Comparada a um ano atrás, como você classificaria sua saúde em geral, agora? (circule uma)

- Muito melhor agora do que a um ano atrás1
 Um pouco melhor agora do que a um ano atrás2
 Quase a mesma de um ano atrás3
 Um pouco pior agora do que há um ano atrás4
 Muito pior agora do que há um ano atrás5

3. Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum. Devido a sua saúde, você tem dificuldade para fazer essas atividades? Neste caso, quanto? (circule um número em cada linha)

Atividades	Sim. Dificulta muito	Sim. Dificulta um pouco	Não. dificulta de modo algum
Atividades vigorosas , que exigem muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados, participar em esportes árduos.	1	2	3
Atividades moderadas , tais como mover uma mesa, passar aspirador de pó, jogar bola, varrer a casa	1	2	3
Levantar ou carregar mantimentos	1	2	3

Subir vários lances de escadas	1	2	3
Subir um lance de escada	1	2	3
Curvar-se, ajoelhar-se ou dobrar-se	1	2	3
Andar mais de 1 quilômetro	1	2	3
Andar vários quarteirões	1	2	3
Andar um quarteirão	1	2	3
Tomar banho ou vestir-se	1	2	3

4. Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou com alguma atividade diária regular, como consequência de sua saúde física? (circule uma em cada linha)

	Sim	Não
a. você diminuiu a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b. Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c. Esteve limitado no seu tipo trabalho ou em outras atividades?	1	2
d. Teve dificuldade de fazer seu trabalho ou outras atividades (p.ex: necessitou de um esforço extra)?	1	2

5. Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou outra atividade regular diária, como consequência de algum problema emocional (como sentir-se deprimido ou ansioso)? (circule uma em cada linha)

	Sim	Não
a. você diminuiu a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b. Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c. Não trabalhou ou não fez qualquer das atividades com tanto cuidado como geralmente faz?	1	2

6. Durante as **últimas 4 semanas**, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação a família, vizinhos, amigos ou em grupo? (circule uma)

- . De forma nenhuma1
- . Ligeiramente2
- . Moderadamente3

- . Bastante4
- . Extremamente5

7. Quanta dor no corpo você teve durante as últimas **4 semanas**? (circule uma)

- . Nenhuma1
- . Muito Leve2
- . Leve3
- . Moderada4
- . Grave5
- . Muito grave6

8. Durante as **últimas 4 semanas**, quanto a dor interferiu com o seu trabalho normal (incluindo tanto o trabalho, fora de casa e dentro de casa)? (circule uma).

- . De maneira alguma1
- . Um pouco2
- . Moderadamente3
- . Bastante4
- . Extremamente5

9. Estas questões são sobre como você se sente e como tudo tem acontecido com você durante as **últimas 4 semanas**. Para cada questão, por favor dê uma resposta que mais se aproxima da maneira como você se sente. Em relação as últimas 4 semanas. (circule um número para cada linha)

	Todo tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
a. Quanto tempo você tem se sentido cheio de vigor, cheio de vontade, cheio de força?	1	2	3	4	5	6
b. Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa muito nervosa?	1	2	3	4	5	6
c. Quanto tempo você tem se sentido tão deprimido que nada pode anima-lo?	1	2	3	4	5	6
d. Quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranquilo?	1	2	3	4	5	6

e. Quanto tempo você tem se sentido com muita energia?	1	2	3	4	5	6
f. Quanto tempo você tem se sentido desanimado e abatido?	1	2	3	4	5	6
g. Quanto tempo você tem se sentido esgotado?	1	2	3	4	5	6
h. Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz?	1	2	3	4	5	6
i. Quanto tempo você tem se sentido cansado?	1	2	3	4	5	6

10. Durante as **últimas 4 semanas**, quanto do seu tempo a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram com as suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc.)? (circule uma)

- . Todo o tempo1
- . Maior parte do tempo2
- . Alguma parte do tempo3
- . Uma pequena parte do tempo4
- . Nenhuma parte do tempo5

11. O quanto verdadeiro ou falso é cada uma das afirmações para você? (circule um número em cada linha)

	Definitivamente verdadeiro	A maioria das vezes verdadeiro	Não sei	A maioria das vezes falsa	Definitivamente falsa
a. Eu costumo adoecer um pouco mais facilmente que as outras pessoas	1	2	3	4	5
b. Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço	1	2	3	4	5
c. Eu acho que minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
d. Minha saúde é excelente	1	2	3	4	5

Anexo 2 - Escala Trinity sobre a experiência da amputação e uso de prótese - versão revisada

Este é um questionário utilizado para investigar os diferentes aspectos sobre ter uma prótese.

Por favor, responda cada item da forma mais honesta possível. Não há respostas certas ou erradas.

Suas respostas permanecerão confidenciais.

Data:

1. Nome: _____

2. Data de nascimento:

3. Masculino () Feminino ()

4. Há quanto tempo você tem sua amputação? _____ anos ____ meses (data da 1ª cirurgia)

5. Há quanto tempo você usa prótese? _____ anos ____ meses

6. Há quanto tempo você tem a prótese atual? _____ anos ____ meses

7. Que tipo de prótese que você usa?

Abaixo do joelho ()

Desarticulação de joelho ()

Acima do joelho ()

Abaixo-cotovelo ()

Desarticulação de cotovelo ()

Acima do cotovelo ()

Outro (por favor, especifique) _____

8. Qual foi a causa da sua amputação?

Doença vascular periférica ()

Diabetes ()

Câncer ()

Acidente/Trauma ()

Outro (por favor, especifique) _____

PARTE 1

Abaixo está uma série de afirmativas a respeito do uso da prótese.

Por favor, leia cada afirmativa com cuidado e marque em cada uma delas o quanto você concorda ou discorda.

	Discordo totalmente	Discordo	Concordo	Concordo totalmente / fortemente	Não aplicável
1.Eu me adaptei à prótese					
2.Conforme o tempo passa, eu me adapto mais à minha prótese					
3.Eu sinto que eu tenho lidado com sucesso com este aspecto na minha vida					
4.Embora eu use prótese, eu sinto que minha vida é plena					
5.Eu me acostumei a usar a prótese					
6.Eu não me importo se alguém olha para minha prótese					
7.Eu acho fácil falar a respeito da minha prótese					
8.Eu não me importo com as pessoas perguntando sobre minha prótese					
9.Eu acho fácil conversar sobre a perda do membro (amputação)					
10.Eu não me importo se alguém percebe que eu estou mancando					
11.A prótese interfere na minha habilidade de trabalhar					
12.Ter uma prótese me faz mais dependente de outros do que eu gostaria de ser					
13.Ter uma prótese limita o tipo de trabalho que eu posso fazer					
14.Ser um amputado significa que eu não posso fazer o que eu quero					
15.Ter uma prótese limita a quantidade de trabalho que eu posso fazer					

As perguntas seguintes são sobre as atividades que você pode fazer durante o seu dia a dia.

Ter uma prótese o limita nessas atividades?

Se sim, quanto? Por favor, marque no local apropriado.

	Sim, limita muito	Sim, limita um pouco	Não, não limita
a. Realizar atividades vigorosas, como correr, levantar objetos pesados, participar de esportes extenuantes.			
b. Subir vários lances de escada			
c. Correr para pegar o ônibus			
d. Esportes e recreação			
e. Subir um degrau de escada			
f. Andar mais de um 1 quilômetro			
g. Andar meio quilômetro			
h. Andar 100 metros			
i. Realizar passatempos			
j. Ir ao trabalho			

Por favor, marque a alternativa que representa o grau em que você está satisfeito ou insatisfeito com cada um dos diferentes aspectos de sua prótese conforme mencionados abaixo:

	Não satisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
i. Cor			
ii. Formato			
iii. Aparência			
iv. Peso			
v. Funcionalidade			
vi. Confiabilidade			
vii. Ajuste/adaptação			
viii. Conforto			

Por favor, circule o número (0-10) que melhor descreve o quão satisfeito você está com sua prótese?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nem um pouco satisfeito										Totalmente satisfeito

PARTE 2

Assinale a alternativa mais apropriada em cada um dos itens abaixo:

- 1) Em média, quantas horas por dia você usa sua prótese _____
- 2) Em geral, você diria que sua saúde é:
- Muito ruim () Ruim () Regular () Boa () Muito boa ()
- 3) Em geral, você diria que sua capacidade física é:
- Muito ruim () Ruim () Regular () Boa () Muito boa ()
- 4) Em relação à sua cirurgia, responda:
- A) Você experimenta dor no coto (dor na parte que resta do membro amputado)
- Não () - (se não, vá para a questão 5)
- Sim () - (se sim, responda itens b, c, d, e)
- B) Durante a última semana, quantas vezes você teve dor no coto? _____
- C) Em média, quanto tempo durou cada episódio de dor? _____
- D) Indique o nível médio de dor no coto experimentado durante a última semana, conforme a escala abaixo:
- Intolerável () Horrível () Estressante () Desconfortável () Fraca ()
- E) Quanto a sua dor no coto parece interferir na sua rotina de vida durante a última semana (por exemplo: trabalho, lazer e atividades da família)?
- Extremamente () Muito () Moderadamente () Um pouco () Nada ()
- 5) Em relação à sua cirurgia, responda:
- A) Você experimenta dor no membro fantasma (dor na parte amputada do membro)?
- Não () – (se não, vá para a questão 6)
- Sim () – (se sim, responda itens b, c, d, e)
- B) Na última semana, quantas vezes você experimentou dor no membro fantasma (dor na parte amputada do membro)? _____
- C) Em média, quanto tempo durou cada episódio de dor? _____
- D) Por favor, indique o nível médio de dor no membro fantasma (dor na parte amputada do membro) vivenciado durante a última semana, conforme a escala abaixo:
- Intolerável () Horrível () Estressante () Desconfortável () Fraca ()

E) Quanto a sua dor no membro fantasma (dor na parte amputada do membro) interferiu na sua rotina de vida durante a última semana? (por exemplo: trabalho, lazer e atividades familiares)

Extremamente () Muito () Moderadamente () Um pouco () Nada ()

6) A) Você possui outros problemas de saúde sem ser a dor no coto ou dor no membro fantasma.

Não ()

Sim () – (se sim, responda as demais questões abaixo)

B) Por favor, especifique quais problemas você tem atualmente:

C) Na última semana, quantas vezes você sofreu desses problemas? _____

D) Em média, quanto tempo durou esses problemas? _____

E) Indique o nível de dor vivenciado em decorrência desses outros problemas de saúde durante a última semana, conforme a escala abaixo:

Intolerável () Horrível () Estressante () Desconfortável () Fraca ()

F) Quanto esses outros problemas de saúde interferirem na sua rotina durante a última semana? (por exemplo: trabalho, lazer e atividades familiares)

Extremamente () Muito () Moderadamente () Um pouco () Nada ()

G) Você sente alguma outra dor não mencionada anteriormente?

Não ()

Sim () – se sim, por favor especifique _____

7) Você preencheu este questionário:

Sozinho () Com ajuda ()

8) Data de conclusão:

Anexo 3 - Medida Funcional para Amputado - FMA

Algumas pessoas decidem não usar sua prótese por várias razões. Ao responder este questionário, por favor, lembre-se que não importa se você usa ou não a sua prótese, contanto que se sinta feliz com a decisão.

Este questionário é absolutamente confidencial; suas respostas não irão comprometer seu benefício da Previdência Social.

1 Você diria que é capaz de colocar a sua prótese...

- a sozinho, sem qualquer dificuldade?
- b sozinho, mas com dificuldade?
- c sozinho, mas com uma outra pessoa o orientando?
- d somente se tiver ajuda de outra pessoa?

2 (escore 0 a 42 pontos:)

Atualmente, você consegue realizar as seguintes atividades usando a sua prótese? Mesmo que, para isso, tenha que usar uma bengala ou qualquer outro auxílio para realizá-las?

NÃO = 0; SIM, se alguém me ajudar = 1; SIM, se alguém estiver próximo = 2; SIM, sozinho = 3

- | | 0 | 1 | 2 | 3 |
|---|---|---|---|---|
| a Levantar-se de uma cadeira? | | | | |
| b Pegar um objeto do chão quando você está em pé com a sua prótese? | | | | |
| c Levantar-se do chão? (por exemplo, se você tivesse caído) | | | | |
| d Andar pela casa? | | | | |
| e Andar fora de casa em piso liso? | | | | |
| f Andar fora de casa em piso irregular ou acidentado? (por exemplo, grama, cascalho, ladeira) | | | | |
| g Andar fora de casa com mau tempo, por exemplo, com chuva? | | | | |
| h Subir escadas segurando um corrimão? | | | | |
| i Descer escadas segurando um corrimão? | | | | |
| j Subir na calçada? | | | | |
| k Descer da calçada? | | | | |
| l Subir alguns degraus sem um corrimão? | | | | |
| m Descer alguns degraus sem um corrimão? | | | | |
| n Andar enquanto carrega um objeto? (por exemplo, xícara ou copo, bolsa ou sacola) | | | | |

3 Quando você precisa se locomover dentro de casa, aproximadamente quanto das suas atividades são feitas...

Quase nenhuma Metade Quase todas

- | | Quase nenhuma | Metade | Quase todas |
|---|---------------|--------|-------------|
| a Na cadeira de rodas? | | | |
| b Andando com sua prótese? (mesmo que precise usar bengala ou andador) | | | |
| c Andando sem sua prótese, mas usando um auxílio para andar, como muletas ou andador? | | | |

4 Quantas horas por dia você usa sua prótese? _____

Quantos dias por semana você usa sua prótese? _____

5 O que o impede de usar sua prótese para se locomover dentro de casa: Concordo Discordo

- | | Concordo | Discordo |
|--|----------|----------|
| a Eu sempre uso a minha prótese para me locomover dentro de casa
<i>Se o paciente responder que concorda, ignore os itens seguintes e passe para a questão 6; se responder que não concorda, então complete o restante desta questão, até o item i.</i> | | |
| b Eu não me locomovo rápido o suficiente com a minha prótese dentro de casa | | |
| c Eu acho muito cansativo me locomover com a minha prótese dentro de casa | | |
| d Usar a minha prótese para me locomover dentro de casa causa problemas para a minha perna não amputada (por ex. cansaço, dor, inchaço etc.) | | |
| e Quando uso a minha prótese para me locomover dentro de casa, ela me causa problemas (por ex: desconforto, transpiração, má circulação etc.) | | |
| f Usar a minha prótese para me locomover dentro de casa causa problemas para o meu coto (por ex., irritação da pele, desconforto, dor, feridas etc.) | | |
| g Usar a minha prótese para me locomover dentro de casa me faz sentir inseguro | | |
| h Eu não uso a minha prótese para me locomover dentro de casa, porque sinto que ela precisa de ajustes (por ex., o cartucho está muito apertado ou muito largo; ou é muito pesada, não há espaço suficiente em casa etc.) | | |
| i Eu não uso a minha prótese para me locomover dentro de casa por outras razões | | |

6 Quando você precisa se locomover fora de casa, aproximadamente quanto das suas atividades são feitas...

Quase nenhuma Metade Quase todas

- a Na cadeira de rodas?
 b Andando com sua prótese, mesmo se usando bengala ou andador?
 c Andando sem sua prótese, mas usando muletas ou andador?

7 O que o impede de usar a sua prótese para se locomover fora de casa: Concordo Discordo

- a Eu sempre uso a minha prótese para me locomover fora de casa
Se o paciente responder que concorda, ignore os itens seguintes e passe para a questão 8; se responder que não concorda, então complete o restante desta questão, até o item i.
- b Eu não me locomovo rápido o suficiente com a minha prótese fora de casa
 c Eu acho muito cansativo usar minha prótese fora de casa
 d Usar a minha prótese para me locomover fora de casa causa problemas para a minha perna não amputada (por ex. cansaço, dor, inchaço etc.)
 e Quando uso a minha prótese para me locomover fora de casa, ela me causa problemas (por ex: desconforto, transpiração, má circulação, etc.)
 f Usar a minha prótese para me locomover fora de casa causa problemas para o meu coto (por ex., irritação da pele, desconforto, dor, feridas etc.)
 g Quando uso minha prótese fora de casa tenho medo de cair
 h Não uso a minha prótese fora de casa quando a distância a percorrer é muito longa
 i Eu não uso a minha prótese para me locomover fora de casa por outras razões por ex., é muito pesada, por dificuldade de acesso fora de casa etc.)

8 Quando você anda com a sua prótese, aproximadamente, qual a distância que consegue percorrer sem parar?

- a Eu posso andar o quanto eu quiser.
 b Eu posso andar aproximadamente 100 passos sem parar.
 c Eu posso andar mais que 30 passos de uma vez, mas menos do que 100 passos sem parar.
 d Eu posso andar entre 10 e 30 passos sem parar.
 e Eu posso andar menos de 10 passos sem parar.
 f Eu não consigo andar com a minha prótese.

9 Desde que você recebeu alta, você caiu enquanto usava a sua prótese?

Sim Quantas vezes no último mês? _____ Não

10 Que tipo de auxílio(s) para andar você mais usa para realizar as atividades com a prótese? (por ex., levantar-se, andar, subir escadas etc.) Dentro de casa Fora de casa

- a Nenhum
 b 1 bengala
 c 2 bengalas
 d 1 bengala com 4 pés
 e Muletas
 f Andador
 g Outros (especificar) _____

As duas próximas questões, 11 e 12, só serão feitas se o paciente não estiver usando a prótese. Se o paciente usa a prótese, passe para a questão 13.

11 Quando você parou de usar a sua prótese?

- a Há menos de 1 mês e Há menos de 3 anos
 b Há menos de 6 meses f Há menos de 4 anos
 c Há menos de 1 ano g Há 4 anos ou mais
 d Há menos de 2 anos h Eu nunca a usei

12 Por que você parou de usar a sua prótese?

- a O cartucho da minha prótese estava muito largo para o meu coto.
 b O cartucho da minha prótese estava muito apertado para o meu coto.
 c Era muito cansativo.
 d Foi realizada uma nova cirurgia no meu coto (por ex., nova amputação, outra cirurgia).
 e Outros motivos (especificar) _____

13 (Reformulada)

Nas suas atividades do dia-a-dia, dentro e fora de casa, qual a resposta que melhor descreve o grau de dificuldade que você apresenta depois da amputação?

- a Eu não era uma pessoa muito ativa antes da minha perna ser amputada.
- b Eu deixei de fazer a maioria das minhas atividades após a amputação da minha perna.
- c Eu só consigo realizar as atividades dentro de casa.
- d Eu faço todas as atividades dentro de casa e só consigo fazer algumas fora de casa.
- e Eu retornei às minhas atividades exatamente como antes da amputação.

14 Você tem algum comentário a fazer a respeito da sua amputação, da prótese ou da reabilitação?

Anexo 4 - Informações sociodemográficas

Nome:

Registro:

Data de nascimento: ___ / ___ / ___

Procedência: _____

Estado civil: Solteiro/a () Casado/a () Separado/a () Viúvo/a ()

Nível educacional: 1º grau () 2º grau () superior ()

Profissão: qual: _____

Aposentado () Desempregado ()

Com quem mora: _____

Tipo de amputação: transfemural () transtibial () bilateral ()

tornozelo/pé ()

Lado: Direito () Esquerdo ()

Causa da amputação: Vascular () Tumor ()

Trauma () Diabetes () outra: _____

Local da amputação: Sarah () outro ()

Data da amputação: _____

Faz uso de prótese: Sim () há quanto tempo: _____

Não ()

Quanto tempo usa a prótese diariamente: _____

Dor fantasma: Não () Sim ()

Tipo de prótese: Estética () No tubo ()

Anexo 5 - Roteiro de entrevista semiestruturada

- 1- Qual a causa da sua amputação e como você reagiu à indicação? Pensamentos, comportamentos...
- 2 - Como você se percebe hoje após a amputação?
- 3 - Houve alguma mudança no seu comportamento (emoções/ações) após este tempo da amputação? Quais julga mais importante?
- 4 - Quais aspectos considera mais difícil de lidar após a amputação? Como você lida ou lidou com estas questões? (Quais as principais barreiras/dificuldades que você encontra no seu dia-a-dia?)
- 5 - Você fez uso da prótese imediata? Se sim como você avalia o uso? Considera que o uso dela foi positivo e/ou negativo? (Descrever em que foi positiva e/ou negativa)
- 6 - Você observa (observou) algum olhar ou tratamento diferente por parte das outras pessoas? Como foi esta experiência para você?
- 7 - Quais as pessoas que te ofereceram mais apoio? E que tipo de apoio elas lhe ofereceram?
- 8 - Você percebe alguma mudança na sua relação com a família e amigos após a amputação? Se sim, quais? A que você atribui essa (s) mudança (s)?
- 9 - A amputação afetou as suas atividades diárias?
- 10 - Dentre as atividades que você realizava antes da amputação (trabalho, lazer, social), tem alguma que você ainda não realiza e gostaria de fazer? Porque ainda não a fez?
- 11 - Mudou o seu interesse em alguma destas atividades? Surgiram novos interesses?
- 12 - Você acha que ocorreram mudanças na sua vida em função da amputação?? Pode descrevê-las?
- 13 - Em relação a prótese, qual a importância que você dá a ela no seu dia-a-dia? Qual aspecto você julga mais importante em considerar? (Estético, funcional)
- 14 - Quanto satisfeito você tem estado de como as coisas tem funcionado desde a amputação?
- 15 - Como é para você ser uma pessoa como amputação?
- 16- Algum comentário ou informação adicional?

Anexo 6 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



Título da Pesquisa: Avaliação de qualidade de vida e funcionalidade em pacientes amputados

Universidade de Brasília

Prezado (a) participante

Meu nome é Denise Regina Matos, sou estudante e pesquisadora do curso de pós-graduação em Psicologia Clínica do Instituto de Psicologia na Universidade de Brasília (UnB), em associação com a Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação, sob a supervisão da professora Dra. Tereza Cristina C. F. de Araujo. Estamos realizando uma pesquisa cujo objetivo é avaliar a qualidade de vida e a funcionalidade de pacientes com amputações de membros inferiores.

Assim, estamos convidando o (a) Senhor (a) a participar desta pesquisa. Precisaremos coletar dados por meio de uma entrevista, que será gravada e que pode durar mais ou menos uma hora. Será necessário também preencher formulários referentes a escala de avaliação de qualidade de vida, de funcionalidade e relacionada à prótese. O preenchimento dessas escalas será feito durante o seu atendimento previamente agendado na oficina ortopédica. Mesmo que não traga benefícios diretos em participar, indiretamente você estará contribuindo para a compreensão do fenômeno estudado e para a produção de conhecimento científico.

O (A) Senhor (a) tem liberdade de se recusar a participar da pesquisa, podendo se retirar a qualquer momento sem que isto lhe traga prejuízos seu ao seu tratamento, pois sua participação é voluntária. Vamos coletar dados de seu prontuário médico do Hospital Sarah Brasília. Respeitaremos o sigilo, a privacidade e a confidencialidade dos dados obtidos utilizando-nos de recursos que evitem a sua identificação. Esta pesquisa não lhe trará nenhum tipo de dano pessoal, de despesas ou de gastos e nenhum tipo de recompensa financeira.

Após seu consentimento, uma via deste Termo ficará com o (a) Senhor (a) e outra com o pesquisador responsável. Esperamos merecer sua confiança e colocamo-nos à disposição para qualquer informação adicional sobre a pesquisa no telefone: (61) 33101456 ou por e-mail: 203913@sarah.br. Quanto aos aspectos éticos o(a) Senhor (a) pode tirar suas dúvidas no Comitê de Ética em Pesquisa da Associação das Pioneiras Sociais – SMHS Quadra 301, Edifício Pioneiras Sociais, Bloco B, entrada A, 3º andar, Brasília, DF. CEP: 70335-901. Telefone: (61) 3319-1494. E-mail: comiteeticapesquisa@sarah.br.

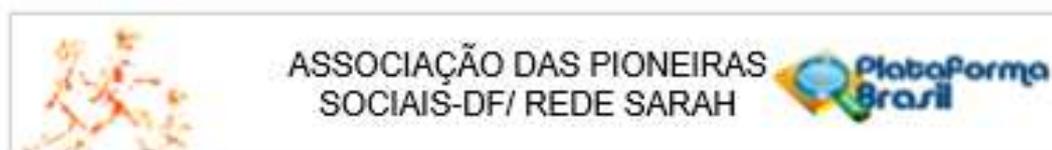
Eu _____, após receber as devidas orientações sobre a minha participação, concordo em participar da pesquisa “Avaliação de qualidade de vida e funcionalidade em pacientes amputados”.

Brasília _____ de _____ de 20____

Ass: Participante da pesquisa

Ass: Pesquisador responsável

Anexo 7 - Parecer do Comitê de Ética



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Qualidade de vida em casos de amputação: uma investigação sobre funcionalidade e reabilitação de pacientes da Rede Sarah de Hospitais

Pesquisador: Denise Regina Matos

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 53482816.2.0000.0022

Instituição Proponente: ASSOCIACAO DAS PIONEIRAS SOCIAIS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.500.841

Apresentação do Projeto:

Sabe-se que a amputação pode ocorrer por diversas causas, dentre elas, alteração vascular, tumor, trauma e em menor proporção em função de deformidades congênitas.

Tornar-se um amputado muitas vezes é vivenciado de forma solitária no qual a pessoa perde o controle de sua vida e enfrenta um futuro incerto. O uso de uma prótese é emocionalmente ambíguo, pois por mais que seja apreciado o benefício que um membro artificial pode trazer, este está associado à perda de um membro e de suas capacidades anteriores. Mas, o uso de prótese subsequente a amputação, previne grandes desafios

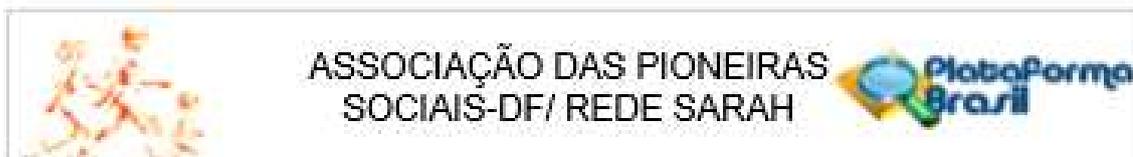
físicos, psicológicos e sociais. Ao final, espera-se que os resultados auxiliem na tomada de decisões da equipe para favorecer a reabilitação do paciente amputado e que possa auxiliar a outras equipes no tratamento e acompanhamento destes pacientes.

Objetivo da Pesquisa:

OBJETIVO GERAL: Avaliar qualidade de vida e funcionalidade do paciente amputado de membros inferiores, após programa de reabilitação e correlacionar com o nível de amputação.

OBJETIVOS ESPECIFICOS: 1)Caracterizar a amostra de acordo com as variáveis sócio demográficas, diagnósticas, tratamento, reabilitação, nível da amputação e funcionalidade.2)Avaliar a qualidade de vida de pacientes amputados.3)Comparar os níveis de

Endereço: SMHS Quadra 501 Conjunto A
Bairro: SMHS **Cep:** 70.335-901
UF: DF **Município:** BRASILIA
Telefone: (61)3319-1494 **Fax:** (61)3319-1281 **E-mail:** comiteeticapesquisa@sarah.br



Continuação da Pesquisa: 1.500.001

qualidade de vida, funcionalidade e tipo da amputação (desarticulação de quadril, transfemural, transtibial).4)Identificar domínios de qualidade de vida de acordo com o tipo de amputação.5)Identificar fatores preditivos de percepção de funcionalidade (adaptação da prótese, programa de reabilitação, orientação pré-operatória, entre outros fatores).6)Comparar percepção da qualidade de vida e funcionalidade de indivíduos amputados em diferentes contextos de reabilitação, como oriundos de outros serviços.7)Correlacionar adesão, funcionalidade e tipo de amputação.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

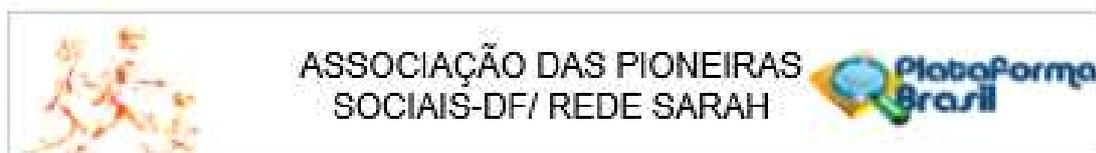
Riscos: A pesquisa não oferece risco ao paciente, uma vez que serão aplicados questionários de avaliação que serão preenchidos pelo próprio paciente.

Benefícios: Apesar de não trazer benefícios diretos ao participante, ele estará contribuindo para a compreensão do fenômeno estudado e para a produção de conhecimento científico auxiliando os profissionais na avaliação de condutas e tomada de decisão para este grupo de pacientes.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de um estudo transversal em pacientes amputados de membros inferiores. A amostra inicial desejada são 100 pacientes que são atendidos na oficina ortopédica em agendamentos regulares. Critérios de inclusão:(1) pacientes em acompanhamento ambulatorial na Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação – unidade Sarah Brasília;(2) idade igual ou superior a 18 anos;(3) submetidos à cirurgia de amputação de membros inferiores neste serviço ou em serviço externo;(4) com amputação em decorrência de patologias, traumas, osteomielite ou alterações vasculares; e(5) com tempo de amputação igual ou superior a seis meses.Critério de Exclusão: pessoas que apresentarem comprometimento cognitivo ou neuropsicológico e que não tenham condições de responder de forma autônoma e fidedigna aos instrumentos, ou não tenham interesse em participar. Os instrumentos serão uma entrevista semi-estruturada e 1 questionário de avaliação de qualidade de vida e 2 questionários de funcionalidade com a prótese, que fazem parte da rotina implementada. Os pacientes serão avaliados durante os atendimentos na oficina ortopédica do Hospital Sarah Brasília- centro pela pesquisadora.Serão coletados dados socio-demográficos e clínicos nos prontuários. Os dados obtidos serão submetidos à análise estatística, a qual será definida pela pesquisadora responsável após o Estudo Piloto.Inicialmente, será feita uma análise descritiva e, posteriormente, serão empreendidos os testes de hipótese. Os relatos reunidos durante as entrevistas semiestruturadas serão submetidos à análise de conteúdo temática.

Endereço: SMHS Quadra 501 Conjunto A
 Bairro: SMHS
 UF: DF Município: BRASIL
 Telefone: (61)3319-1404 Fax: (61)3319-1261 E-mail: comiteetica@pesquisa@sarah.br
 CEP: 76.335-601



Continuação do Parecer: 1.500.041

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O termo de consentimento livre e esclarecido mostra-se escrito em linguagem clara e apropriada, em respeito e de acordo às considerações éticas necessárias à pesquisa com seres humanos.

Recomendações:

A pesquisadora apresentou cronograma e orçamento consistentes e detalhados. Nota-se diferenças entre os orçamentos apresentados nos diferentes documentos, sugerindo-se a observância desses.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O estudo é relevante e não há impedimento ético à sua realização.

Considerações Finais a critério do CEP:

Tendo em vista a legislação vigente (Resolução CNS 466/12), o CEP-APS recomenda aos Pesquisadores: Comunicar toda e qualquer alteração do projeto e do termo de consentimento via emenda na Plataforma Brasil, apresentar na forma de notificação relatórios parciais do andamento do mesmo a cada 06 (seis) meses e ao término da pesquisa encaminhar a este Comitê um sumário dos resultados do projeto (relatório final).

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMACOES_BASICAS_DO_P ROJETO_867423.pdf	23/02/2016 18:42:50		Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.docx	23/02/2016 18:40:49	Denise Regina Matos	Aceito
Orçamento	custo.docx	23/02/2016 18:39:45	Denise Regina Matos	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.doc	23/02/2016 18:38:36	Denise Regina Matos	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto.pdf	23/02/2016 18:33:46	Denise Regina Matos	Aceito
TCE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_Consentimento_Livre_Esclarecid o.docx	23/02/2016 18:25:54	Denise Regina Matos	Aceito

Situação do Parecer:

Endereço: SMHS Quadra 501 Conjunto A
 Bairro: SMHS CEP: 70.335-901
 UF: DF Município: BRASÍLIA
 Telefone: (61)3319-1484 Fax: (61)3319-1261 E-mail: comitecia.pesquisa@sarah.br



ASSOCIAÇÃO DAS PIONEIRAS
SOCIAIS-DF/ REDE SARAH



Continuação da Parecer: 1.550.041

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BRASILIA, 14 de Abril de 2016

Assinado por:
Mauren Alexandra Sampaio
(Coordenador)

Endereço: SMHS Quadra 501 Conjunto A

Bairro: SMHS

CEP: 70.335-001

UF: DF

Município: BRASILIA

Telefone: (61)3319-1494

Fax: (61)3319-1201

E-mail: comiteeticapesquisa@sarah.br

Anexo 8 - Sistema de categorias das entrevistas

CATEGORIA 1

**** *ind_07 *gen_1 *estcivil_2 *ida_4 *esc_4 *causa_2 *tuso_2 *tampu_3

é uma dificuldade mas não é um problema eu penso dessa forma eu não tratei ela de uma forma que ela viesse me inviabilizar a vida ou me incapacitar para vida me incapacitar para as minhas relações com a família ou mesmo amorosa

**** *ind_06 *gen_2 *estcivil_1 *ida_1 *esc_3 *causa_1 *tuso_3 *tampu_3

então para mim questão de aceitação é tudo certo nunca passei por um problema maior está eu acho que qualidade de vida é isso tudo que eu informei

**** *ind_10 *gen_1 *estcivil_1 *ida_3 *esc_3 *causa_2 *tuso_2 *tampu_1

é difícil dizer onde está o problema específico também no geral não todos os meus amigos do clube tinham certeza que eu ia dar fim na minha vida

**** *ind_06 *gen_2 *estcivil_1 *ida_1 *esc_3 *causa_1 *tuso_3 *tampu_3

então eu acho que agora as coisas estão se encaminhando na minha vida e está dando tudo certo graças a deus não tudo de uma forma geral minha vida está tudo bem sim

**** *ind_06 *gen_2 *estcivil_1 *ida_1 *esc_3 *causa_1 *tuso_3 *tampu_3

eu nunca tive muita dificuldade minha família me aceita super bem em relação ao trabalho nunca tive problema em arranjar trabalho e todas as pessoas que trabalham comigo aceitam numa boa nunca teve questões de problemas em relação a isso

**** *ind_04 *gen_2 *estcivil_1 *ida_4 *esc_2 *causa_2 *tuso_2 *tampu_4

é muito difícil em vez de eles serem meu apoio eu que sou o apoio deles é bastante grande tá estou tendo a maior dificuldade toda a vida é a mesma coisa

**** *ind_10 *gen_1 *estcivil_1 *ida_3 *esc_3 *causa_2 *tuso_2 *tampu_1

no geral com certeza tem isso só que tem que fazer uma ressalva muito grande aí em relação à boa parte da população brasileira eu sou branco de olho claro eu não posso falar pelos demais aí porque eu sei que

**** *ind_07 *gen_1 *estcivil_2 *ida_4 *esc_4 *causa_2 *tuso_2 *tampu_3

hoje eu penso na qualidade de vida em relação à qualquer outra coisa se eu tiver que sair de um trabalho porque aquele trabalho não representa uma qualidade de vida eu prefiro sair e partir para fazer algo que realmente me satisfaça do que insistir do que só ganhar dinheiro

**** *ind_07 *gen_1 *estcivil_2 *ida_4 *esc_4 *causa_2 *tuso_2 *tampu_3

não era um defeito não era uma coisa que incapacitava a pessoa para vida e hoje todos eles tanto a família quanto os amigos me tratam como qualquer outro membro da família ou qualquer outro amigo

**** *ind_05 *gen_2 *estcivil_1 *ida_1 *esc_1 *causa_1 *tuso_2 *tampu_4

quero subir na vida humildemente claro é por aí como eu já falei para mim é normal para mim eu me vejo como uma pessoa normal só a questão da estética mesmo

**** *ind_10 *gen_1 *estcivil_1 *ida_3 *esc_3 *causa_2 *tuso_2 *tampu_1

abandonaram a vida que eles tinham em são paulo e ficaram comigo amigos que iam visitar que viajaram 400 km para estar lá uns até mais no geral família e amigos

**** *ind_07 *gen_1 *estcivil_2 *ida_4 *esc_4 *causa_2 *tuso_2 *tampu_3

na segunda terceira vez já não notam e porque principalmente que não notam eu faço questão de demonstrar para o próximo que aquela amputação que eu tenho não é a coisa mais importante da minha vida

**** *ind_10 *gen_1 *estcivil_1 *ida_3 *esc_3 *causa_2 *tuso_2 *tampu_1

esse trabalho todo que a gente teve para fazer e você vai tomar o atalho vai querer fugir do problema então eu acho que a relação com os amigos e a família eles com certeza modificam

**** *ind_07 *gen_1 *estcivil_2 *ida_4 *esc_4 *causa_2 *tuso_2 *tampu_3

então vai da formação do psicológico de cada um para mim a amputação teve reflexo muito grande na minha vida só que eu trabalhei para que isso não fosse um problema

**** *ind_03 *gen_2 *estcivil_2 *ida_3 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_4

aí escondo da minha mãe e do meu marido para ir levando e tento mesmo com as dores eu tento ser feliz assim mesmo entendeu e a questão da perda da perna para mim não fez diferença na minha vida

**** *ind_04 *gen_2 *estcivil_1 *ida_4 *esc_2 *causa_2 *tuso_2 *tampu_4

o que mais dificulta a vida de um deficiente uma pessoa com qualquer limitação é a sociedade ela procura te jogar dentro de um buraco ao invés de ela olhar no teu rosto ela olha na tua deficiência

**** *ind_08 *gen_2 *estcivil_2 *ida_2 *esc_1 *causa_1 *tuso_3 *tampu_3

eu tive que usar uma tala só usava tênis e nisso eu via as outras amigas minha que elas estavam tendo a vida mais flexível do que a minha amputação

**** *ind_04 *gen_2 *estcivil_1 *ida_4 *esc_2 *causa_2 *tuso_2 *tampu_4

e essa estrutura minha não foi a minha família que me deu não foi a vida entendeu porque com 27 anos eu tive que reagir e falar não não posso

**** *ind_06 *gen_2 *estcivil_1 *ida_1 *esc_3 *causa_1 *tuso_3 *tampu_3

sim graças a deus então se você me perguntar assim como você viveu no cotidiano a questão da amputação eu não pensava nisso para mim eu não tinha nenhum tipo de deficiência

**** *ind_01 *gen_1 *estcivil_2 *ida_2 *esc_1 *causa_2 *tuso_3 *tampu_3

já tentei uma vez e senti a diferença é a segurança não era a de antes olha tem que pensar porque isso muda muito a minha vida no trabalho

**** *ind_04 *gen_2 *estcivil_1 *ida_4 *esc_2 *causa_2 *tuso_2 *tampu_4

hoje eu seria o que hoje graças a deus eu sou uma pessoa que tenho uma vida completamente diferente em termos de melhora de quando eu sofri esse acidente entendeu mas sofri muito

**** *ind_06 *gen_2 *estcivil_1 *ida_1 *esc_3 *causa_1 *tuso_3 *tampu_3

ainda me incomoda voltaria mas eu entendo que eu tenho que aprender a conviver com essa aqui então eu sei disso eu só estou tendo um pouco de dificuldade em questão de trabalhar a aceitação mas eu entendo isso ficou visivelmente mais frequente

**** *ind_01 *gen_1 *estcivil_2 *ida_2 *esc_1 *causa_2 *tuso_3 *tampu_3

com essa aqui eu não faço dessa forma tranquilo levo a vida normal não porque já nasceram depois que eu estava amputado então quando nasceram eu estava trabalhando

**** *ind_07 *gen_1 *estcivil_2 *ida_4 *esc_4 *causa_2 *tuso_2 *tampu_3

eu reconstruí tanto a minha cabeça e o meu modo de agir com relação à amputação que eu não penso nela eu continuo fazendo o meu trabalho que eu fazia antes continuo fazendo as minhas diversões

**** *ind_05 *gen_2 *estcivil_1 *ida_1 *esc_1 *causa_1 *tuso_2 *tampu_4

mudou que eu acordei para vida aí teve uma amiga minha do basquete porque eu jogava basquete e ela falou para eu fazer o vestibular aí como ela falou eu fiz na mesma faculdade que ela

**** *ind_04 *gen_2 *estcivil_1 *ida_4 *esc_2 *causa_2 *tuso_2 *tampu_4

desde quando eu amputei minha perna que nunca mais eu vivo com dor tanto que eu já falei para vocês que eu não aguento mais de tanta dor e eu sei que eu vou ter que conviver com ela para o resto da minha vida

**** *ind_02 *gen_2 *estcivil_3 *ida_4 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_5

em barbacena tem alguns mas a gente não tem contato não a gente vê um ou outro assim mas não tem contato até que não está bom eu agradeço a deus a vida

**** *ind_04 *gen_2 *estcivil_1 *ida_4 *esc_2 *causa_2 *tuso_2 *tampu_4

eu recebo muito elogio é das pessoas de fora de dentro da minha vida por exemplo conhecidos colegas que não seriam amigas colegas que me conhecem e vê o que eu faço

**** *ind_03 *gen_2 *estcivil_2 *ida_3 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_4
na minha vida a amputação não teve diferença nenhuma porque do mesmo jeito que eu era antes eu sou agora

**** *ind_03 *gen_2 *estcivil_2 *ida_3 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_4
eu digo a ela que para mim não tem diferença nenhuma não aquilo ali já estava ruim não prestava não podia jogar em qualquer lugar para mim a amputação nem antes nem depois na minha vida

**** *ind_08 *gen_2 *estcivil_2 *ida_2 *esc_1 *causa_1 *tuso_3 *tampu_3
se você pensar assim que isso aqui não tem como eu já até escalar uma cachoeira eu já consegui escalar não acho que no início eu percebi um pouco quando eu tinha dificuldade quando eu não sabia andar direito eu percebi que teve

**** *ind_10 *gen_1 *estcivil_1 *ida_3 *esc_3 *causa_2 *tuso_2 *tampu_1
então você estava falando em deixar de fazer as coisas moto e motoclube eram condições muito importantes na minha vida e aí era atividade correr todas as atividades que eu fazia de boxe musculação você deixa de fazer

**** *ind_07 *gen_1 *estcivil_2 *ida_4 *esc_4 *causa_2 *tuso_2 *tampu_3
é claro que houve momentos que fraquejei mas eu sempre me apeguei naquela coisa assim de que eu posso vou conseguir e estamos aqui a família e os amigos todos

**** *ind_06 *gen_2 *estcivil_1 *ida_1 *esc_3 *causa_1 *tuso_3 *tampu_3
as pessoas imaginavam que eu só tinha um problema ali na perna mas nada demais entendeu então eu meio que me camuflava em relação a isso hoje eu estou aceitando melhor

**** *ind_07 *gen_1 *estcivil_2 *ida_4 *esc_4 *causa_2 *tuso_2 *tampu_3
então a amputação em si eu não penso nela porque eu internalizei ela e hoje penso nela como se tivesse nascido assim é claro que tem a prótese e isso me ajuda

**** *ind_09 *gen_1 *estcivil_1 *ida_2 *esc_2 *causa_2 *tuso_1 *tampu_1
tem 1 ano e 6 meses isso de carro no começo eu falei assim nossa minha vida acabou até porque eu vivia eu fazia então eu falei acabou com a minha vida

**** *ind_10 *gen_1 *estcivil_1 *ida_3 *esc_3 *causa_2 *tuso_2 *tampu_1
você não é abandonado pelo estado você não é abandonado pelo sistema de saúde ele tem as suas limitações é claro e tem gente que tem mais facilidade de acesso e tem pessoas que tem menos

**** *ind_08 *gen_2 *estcivil_2 *ida_2 *esc_1 *causa_1 *tuso_3 *tampu_3
você acha que uma pessoa com uma deficiência não tem capacidade para certos tipos de coisa e hoje eu vejo que com a amputação eu sou capaz de tudo eu não coloco limitações para mim não

**** *ind_06 *gen_2 *estcivil_1 *ida_1 *esc_3 *causa_1 *tuso_3 *tampu_3
então eles visam essa questão de adaptação das pessoas correr eu tenho muito vontade de correr de usar aquelas próteses assim é e correr acho que é só isso o resto está tudo certo

**** *ind_06 *gen_2 *estcivil_1 *ida_1 *esc_3 *causa_1 *tuso_3 *tampu_3
eu não entendia direito o que estava acontecendo então levei tudo numa boa eu acho que foi a questão da idade porque quando você tem 12 anos você não entende muito

**** *ind_09 *gen_1 *estcivil_1 *ida_2 *esc_2 *causa_2 *tuso_1 *tampu_1
ele me freou para mim pensar viver direito pensar no que é certo e no que é errado antes de fazer entendeu para depois ver as consequências igual que veio

**** *ind_08 *gen_2 *estcivil_2 *ida_2 *esc_1 *causa_1 *tuso_3 *tampu_3
a forma que elas falam eu nunca sofri preconceito assim de pessoas amigos o preconceito que eu sofro muito é dentro de coletivos muito às vezes eu prefiro ir em pé em uma dificuldade

**** *ind_07 *gen_1 *estcivil_2 *ida_4 *esc_4 *causa_2 *tuso_2 *tampu_3

é claro que tive limitações de passeio de esporte essas coisas todas mas eu acabei por descobrir que outras coisas você é capaz de fazer e que lhe dá a mesma satisfação

**** *ind_10 *gen_1 *estcivil_1 *ida_3 *esc_3 *causa_2 *tuso_2 *tampu_1

eu não sei talvez nenhum de nós consiga chegar a uma conclusão aonde que está o problema talvez boa parte está dentro da minha cabeça mas quem consegue afirmar alguma coisa

**** *ind_07 *gen_1 *estcivil_2 *ida_4 *esc_4 *causa_2 *tuso_2 *tampu_3

então a gente vai modificando os valores das coisas como é que valora as coisas não é nem o valor das coisas é como que valora as coisas na vida

**** *ind_10 *gen_1 *estcivil_1 *ida_3 *esc_3 *causa_2 *tuso_2 *tampu_1

só que ter que pensar de uma forma ter que abrir todos os leques de opções para tentar mudar para tentar copiar o que seria o padrão normal que seria a forma correta de fazer aquilo

**** *ind_04 *gen_2 *estcivil_1 *ida_4 *esc_2 *causa_2 *tuso_2 *tampu_4

vontade de crescer de não ficar na miséria porque não tem coisa pior do que uma pessoa viver na miséria dependendo de salário mínimo ou de ajuda de agora eu te pergunto de quem

**** *ind_07 *gen_1 *estcivil_2 *ida_4 *esc_4 *causa_2 *tuso_2 *tampu_3

o mais importante é que com ela eu continuo fazendo todas as coisas as pessoas me tratam sem deficiência alguma o que eu acho bom literalmente eu acho bom tudo a prótese

**** *ind_01 *gen_1 *estcivil_2 *ida_2 *esc_1 *causa_2 *tuso_3 *tampu_3

a família além da família e os amigos o pessoal da igreja que foram muito bons comigo e religioso com certeza o que eu fazia antes era no interior andar a cavalo correr

**** *ind_10 *gen_1 *estcivil_1 *ida_3 *esc_3 *causa_2 *tuso_2 *tampu_1

eu falei acho que meu problema não é químico o problema é de como você encara as coisas eu acho que até isso ajudou a mudar de eu sempre tentar entender porque que você faz tal coisa e porque você não faz tal coisa

CATEGORIA 2

**** *ind_03 *gen_2 *estcivil_2 *ida_3 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_4

de repente até ela me daria uma qualidade de vida melhor por causa das dores da bacia tem dia que até eu estou de perna e eu tiro porque ela dói demais na bacia

**** *ind_03 *gen_2 *estcivil_2 *ida_3 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_4

quando eu comecei a sentir muitas dores na minha mão e também na minha cervical porque ela já doía mas não tinha nada a ver eu não estava com o estreitamento ela queimava muito e a minha bacia doía mas eu sentia muitas dores na mão

**** *ind_03 *gen_2 *estcivil_2 *ida_3 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_4

então ele não deixa mais que eu fique andando ele me leva em um local e depois ele vai e me pega é eu evito andar para não machucar o braço nem sentir dores no corpo

**** *ind_03 *gen_2 *estcivil_2 *ida_3 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_4

nem todas servem mas porque de repente eu teria aí no caso não é nem por estética porque ele fica mesmo escondido seria mais talvez por questão de ser melhor para andar para sentir menos dor

**** *ind_03 *gen_2 *estcivil_2 *ida_3 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_4

mas o negócio é na cervical porque para ficar sentado e você estar sentindo muitas dores aí eu evito ir eu só vou mesmo mais sozinha eu vou em um shopping pagar conta

**** *ind_03 *gen_2 *estcivil_2 *ida_3 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_4

eu pinto parede eu subo em qualquer coisa só que meu marido e minha mãe reclamam muito e depois que a minha cervical começou a doer eu tenho medo de cair e ficar mas por causa deles mas por mim não

**** *ind_03 *gen_2 *estcivil_2 *ida_3 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_4

hoje não porque eu sinto muita dor na minha bacia e na minha cervical então tem coisas que eu não posso mais fazer mas por exemplo tanto a minha mãe como o meu marido

**** *ind_03 *gen_2 *estcivil_2 *ida_3 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_4

então quando foi para amputar a perna para mim era tipo assim quando eu amputar a perna eu não vou sentir mais dores então para mim amputar a perna era uma coisa normal

**** *ind_03 *gen_2 *estcivil_2 *ida_3 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_4

e eu tomo algum medicamento durante o dia e aí vai passando aí dá de 2 a 3 dias e depois desaparece é uma dor parecida com a que dava na perna antes de amputar

**** *ind_04 *gen_2 *estcivil_1 *ida_4 *esc_2 *causa_2 *tuso_2 *tampu_4

dor no corpo inteiro que eu tenho porque você sabe que eu tenho fibromialgia então é uma doença que dói o corpo inteiro é e quando ela machucava

**** *ind_03 *gen_2 *estcivil_2 *ida_3 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_4

hoje também já faz 2 anos ou um pouco mais que eu não participo das reuniões mas aí já é também por causa das dores na cervical às vezes a da bacia incomoda mas até dá para ir

**** *ind_03 *gen_2 *estcivil_2 *ida_3 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_4

saia os pedaços de osso assim na lateral da perna então ela doía muito então para mim ela não tinha nenhuma serventia para mim pouco importava quando eu procurei o ortopedista eu queria realmente amputar a perna

**** *ind_07 *gen_1 *estcivil_2 *ida_4 *esc_4 *causa_2 *tuso_2 *tampu_3

isso fez com que o hospital tomasse uma decisão de fazer a amputação aberta e não aquela tradicionalmente que você perde mais um pedaço do coto e colhendo a possibilidade de uma reabilitação futura depois fui sedado sem sentir dor

**** *ind_05 *gen_2 *estcivil_1 *ida_1 *esc_1 *causa_1 *tuso_2 *tampu_4

eu lembro vagamente que doía muito muita dor pegava e não sentia quase nada era pesada aquele peso a minha tia não moro mais com ela mas ela é como se fosse a minha mãe a minha segunda mãe

**** *ind_01 *gen_1 *estcivil_2 *ida_2 *esc_1 *causa_2 *tuso_3 *tampu_3

você vai andar normalmente eu fiquei naquela vai ser o que deus quiser se tiver que amputar vai ter que amputar ainda teve uns 3 dias para poder amputar a perna esperou e os médicos achou melhor amputar

**** *ind_03 *gen_2 *estcivil_2 *ida_3 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_4

então esse osso ficou solto aí ela por exemplo ela fica preocupada e me pergunta se vou tirar esse osso vamos tirar logo fica sentindo dor

**** *ind_03 *gen_2 *estcivil_2 *ida_3 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_4

mas a gente continua procurando para que a gente compre outro financiado para comprar um que tenha elevador justamente para dar uma qualidade melhor para mim porque pode ser que eu esteja sentindo muita dor posso estar com o pé

**** *ind_03 *gen_2 *estcivil_2 *ida_3 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_4

eu não acho que vai sair por aí uma prótese que eu vá sair correndo andar no mar essas coisas tudo eu não acho e eu estou feliz mesmo com o que está dando para mim levar mesmo sentindo dor

**** *ind_04 *gen_2 *estcivil_1 *ida_4 *esc_2 *causa_2 *tuso_2 *tampu_4

olha eu passei tanta dor no ano passado com o coto da perna que eu tomava todo tipo de remédio e não resolvia no frio sabe o que eu fiz

**** *ind_03 *gen_2 *estcivil_2 *ida_3 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_4

eu tento não usar todo dia o oxycontin que é para ajudar na dor tem dias que mesmo sentindo muita dor eu não tomo tento ir levando mesmo sem tomar porque eu já tomo muito remédio

**** *ind_03 *gen_2 *estcivil_2 *ida_3 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_4

por exemplo se você tinha a perna você já levanta e você se arruma é mais prático aí você ter uma prótese é diferente agora para mim amputar a perna até hoje eu não sinto diferença nenhuma

**** *ind_03 *gen_2 *estciv_2 *ida_3 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_4

é que hoje eu estou quieta então ele sabe então eu escondo muito são eles 3 uma irmã minha e meu marido mas aí eu evito de falar muito para eles que eu estou sentindo dor

**** *ind_03 *gen_2 *estciv_2 *ida_3 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_4

é só mais mesmo por causa da dor no corpo é eu não saio muito porque como meu marido é maçom na maçonaria ele tem muita reunião e a gente tem um grupo das esposas

**** *ind_03 *gen_2 *estciv_2 *ida_3 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_4

no máximo eu acho que levou dois meses assim que minha perna desinchou um vereador eu consegui que ele me desse uma prótese foi porque a minha perna doía muito essa doença em si ela não dói

**** *ind_03 *gen_2 *estciv_2 *ida_3 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_4

eu não sinto nada em nenhuma parte do corpo mas a minha perna foi o lugar que ela saiu bem agressiva então a minha perna esse dedo dobrou e ela em si doía muito

**** *ind_04 *gen_2 *estciv_1 *ida_4 *esc_2 *causa_2 *tuso_2 *tampu_4

como eu já estava com dor há 16 dias eu queria sair daquela dor era uma dor que não passava não tinha remédio que passava mas aí eu continuei com dor do mesmo jeito porque amputa mas a dor continua

**** *ind_04 *gen_2 *estciv_1 *ida_4 *esc_2 *causa_2 *tuso_2 *tampu_4

peguei uma água botei para ferver botei nem uma bacia e peguei o coto da perna e coloquei por cima da bacia e cobri foi assim que esse ano eu não senti

**** *ind_03 *gen_2 *estciv_2 *ida_3 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_4

a minha mãe hoje ela não fala mais tanto que a minha amputação ficou com um pedaço de osso solto ontem até eu ia mostrar ao médico e esqueci ele hoje dói

**** *ind_03 *gen_2 *estciv_2 *ida_3 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_4

eu acho que hoje se fala muito de qualidade de vida eu acho que realmente por exemplo para uma pessoa que sente muita dor eu acho que é não sentir dor

**** *ind_10 *gen_1 *estciv_1 *ida_3 *esc_3 *causa_2 *tuso_2 *tampu_1

analisando o raio_x houveram 7 fraturas e pelo que eu entendi eles começaram a amputar por causa de infecção e pela morte do nervo porque ia ficar um pé morto aquele pé sem função

**** *ind_10 *gen_1 *estciv_1 *ida_3 *esc_3 *causa_2 *tuso_2 *tampu_1

contaram o que porque eu aponte para ele pois eu queria ir para o banheiro queria tomar um banho estava muito tempo deitado ali não amputou tua perna eu falei bom acabou

**** *ind_08 *gen_2 *estciv_2 *ida_2 *esc_1 *causa_1 *tuso_3 *tampu_3

a não ser que fosse com auxílio de alguém foi aí que eu falei assim eu quero uma vida melhor para mim e a perna não quer dizer que eu vou ter uma vida melhor e aí eu resolvi amputar

**** *ind_03 *gen_2 *estciv_2 *ida_3 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_4

é e eu acho que a quantidade de osso que ficou é muito pequena ele tem bastante carne quase que ele não deixou osso para mim tentar ver se uma perna que fosse mais avançada ela até fosse melhor para mim andar

**** *ind_03 *gen_2 *estciv_2 *ida_3 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_4

dá para perceber que a pessoa tem alguma coisa na perna diferente mas não que chega a uma prótese mas eu não consigo eu não se se é por causa da minha bacia porque não tem jeito

**** *ind_03 *gen_2 *estciv_2 *ida_3 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_4

de repente se eu tivesse uma perna melhor eu poderia até nem usar bengala ou seria melhor para minha bacia já que a minha bacia é desregular

**** *ind_03 *gen_2 *estcivil_2 *ida_3 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_4
então eu escondo muito da minha mãe porque todos os dias eu falo com ela ela liga para saber se naquele dia eu não estou sentindo dor aí eu escondo muito dela

**** *ind_05 *gen_2 *estcivil_1 *ida_1 *esc_1 *causa_1 *tuso_2 *tampu_4
porque para mim eu ando um pouco mal entendeu não era para andar levantando o pé por causa desse mau costume e hoje é tranquilo não consigo tirar ela entendeu principalmente nas roupas

**** *ind_03 *gen_2 *estcivil_2 *ida_3 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_4
também tem a artrite no meu pé e agora o médico já disse que também tenho na mão então tenho que evitar realmente usar bengala para machucar menos o meu corpo

**** *ind_03 *gen_2 *estcivil_2 *ida_3 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_4
então eles não nos informaram qual seria o nome da doença mas eles iam tentar fazer uma cirurgia que era para colocar aquele aparelho para perna ficar estirada é mas aí também não deu

**** *ind_03 *gen_2 *estcivil_2 *ida_3 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_4
até do meu marido mesmo ele dentro de casa só quando ele me vê que eu estou muito calada porque ele puxa muita conversa que eu digo a ele que é porque eu não estou sentindo dor

**** *ind_03 *gen_2 *estcivil_2 *ida_3 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_4
procurei ele para amputar porque quando criança eu fui internada em um hospital de criança que é na capital da minha cidade em salvador e eles fizeram a biopsia para descobrir qual era o nome da doença

**** *ind_09 *gen_1 *estcivil_1 *ida_2 *esc_2 *causa_2 *tuso_1 *tampu_1
coisas fútil assim dançar agora estou aprendendo com um homem segurando aí eu me solto mas eu não solto o corpo todo em cima da perna ainda mas andar aprendendo a andar devagar passo de tartaruga

**** *ind_02 *gen_2 *estcivil_3 *ida_4 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_5
desse primeiro tombo que a partir daí deu um problema na bacia trincou aí perdi a força um pouco para andar é até que eu não sou de reclamar não mesmo quando estou

**** *ind_04 *gen_2 *estcivil_1 *ida_4 *esc_2 *causa_2 *tuso_2 *tampu_4
então acho que eu fiquei uma pessoa em um certo sentido dura por exemplo você me fala que está com dor aqui então eu olho em você e penso no quanto você não sabe o que é dor

**** *ind_05 *gen_2 *estcivil_1 *ida_1 *esc_1 *causa_1 *tuso_2 *tampu_4
ele falou deidiana nós temos duas perguntas para te fazer você escolhe ou você amputa tira sua perna vamos tirar sua perna ou você vai morrer qual é que você quer

**** *ind_04 *gen_2 *estcivil_1 *ida_4 *esc_2 *causa_2 *tuso_2 *tampu_4
em tudo por exemplo nada me impede de fazer as coisas quando eu vejo uma pessoa reclamando com dor eu penso que essa pessoa não sabe o que é dor

**** *ind_03 *gen_2 *estcivil_2 *ida_3 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_4
para mim amputar é a mesma coisa de fazer uma cirurgia tipo tirar um cisto ou fazer uma para mim uma amputação ou uma cirurgia como se tivesse que fazer uma cirurgia de estética

**** *ind_03 *gen_2 *estcivil_2 *ida_3 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_4
eu faço tudo então eu subo escada eu subo escada de um pé só eu subo 3 andares de uma casa de uma perna só eu faço decoração de parede eu subo em uma mesa dessa para fazer uma coisa lá em cima entendeu

**** *ind_03 *gen_2 *estcivil_2 *ida_3 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_4
então se você ficar mexendo é aí já faz muito tempo que eu evito andar na areia aí eu tenho que olhar da porta de casa mas também eu olho de longe e não fico assim não tenho raiva porque não posso

**** *ind_03 *gen_2 *estcivil_2 *ida_3 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_4
desde quando eu deixei de andar quando eu descobri quando eu era muito nova o médico disse que essa doença não tinha cura e como realmente ela não tem cura eu nunca me incomodei eu não fico preocupada

CATEGORIA 3

**** *ind_03 *gen_2 *estcivil_2 *ida_3 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_4

então eu amo o mar então eu sou assim nessas horas mas tem momentos também que eu estou olhando na água que eu não fico assim preocupada mas tem momentos que eu sinto falta e na hora de dançar porque são duas coisas que eu gosto muito

**** *ind_04*gen_2 *estcivil_1 *ida_4 *esc_2 *causa_2 *tuso_2 *tampu_4

igual agora que eu fui em porto seguro entrei 3 vezes no mar porque não tinha ninguém para me ajudar só ficava olhando é muito ruim viu nossa como é ruim

**** *ind_04*gen_2 *estcivil_1 *ida_4 *esc_2 *causa_2 *tuso_2 *tampu_4

na praia é muito difícil porque para entrar no mar não consegue de jeito nenhum é uma situação bem difícil porque quando vai na praia tem que ter alguém ou tem alguém ou você só fica olhando

**** *ind_04*gen_2 *estcivil_1 *ida_4 *esc_2 *causa_2 *tuso_2 *tampu_4

não porque quando eu viajo para praia que a gente sai em grupo e vamos para uma casa de show e está todo mundo dançando todo mundo se divertindo eu fico sentada olhando

**** *ind_03 *gen_2 *estcivil_2 *ida_3 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_4

eu vejo nas ruas mas eu não me incomodo tem vezes que meu marido e eu desejamos que essas pessoas batam a cara em um poste porque tem gente que fica olhando muito

**** *ind_03 *gen_2 *estcivil_2 *ida_3 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_4

aí ela fica dando risada as pessoas olham para a gente quando entra em uma loja porque a gente é deficiente meu marido fala assim que tudo que eu gosto é caro

**** *ind_09 *gen_1 *estcivil_1 *ida_2 *esc_2 *causa_2 *tuso_1 *tampu_1

normal eu achei normal eu já nem ligo o povo eles vão olhar ver que sou uma pessoa deficiente mas não vai ficar tão assustado é sim até as crianças falam mamãe mamãe olha

**** *ind_04*gen_2 *estcivil_1 *ida_4 *esc_2 *causa_2 *tuso_2 *tampu_4

isso aí é chato mas infelizmente não deixo na barraca as pessoas olham quem não vai entrar na água então é muito bom ir na praia é a minha vida

**** *ind_06 *gen_2 *estcivil_1 *ida_1 *esc_3 *causa_1 *tuso_3 *tampu_3

sim com certeza é não tem nem como disfarçar mais eu me sinto incomodada porque eu não gosto que as pessoas tudo bem você olhar e virar o rosto mas você parar e ficar encarando é desconfortável

**** *ind_03 *gen_2 *estcivil_2 *ida_3 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_4

não fico assim com um trauma porque não posso dançar porque não posso caminhar na areia aí eu lembro que quando eu era pequena a gente morou sempre em região de praia então caminhei muito na areia

**** *ind_08 *gen_2 *estcivil_2 *ida_2 *esc_1 *causa_1 *tuso_3 *tampu_3

tirar a prótese para entrar na piscina ou no mar que é a parte mais difícil que eu ainda é a única coisa que eu ainda não consegui é bem assim porque as pessoas não conseguem te olhar

**** *ind_09 *gen_1 *estcivil_1 *ida_2 *esc_2 *causa_2 *tuso_1 *tampu_1

é difícil é burocrático mas o ar de liberdade com a prótese assim e cada vez eu estou me aperfeiçoando melhor no começo eles me viam porque eu ficava triste só eu e a cachorra

**** *ind_03 *gen_2 *estcivil_2 *ida_3 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_4

e agora eu vou demorar mais porque meu marido em janeiro foi entrar na água sozinho e ia morrendo afogado ele ficou 20 minutos lá brigando com o mar para sair e ele não me disse

**** *ind_04*gen_2 *estcivil_1 *ida_4 *esc_2 *causa_2 *tuso_2 *tampu_4

no meu caso olham na minha prótese no meu pé às vezes e ficam olhando no meu pé eu fico pensando o que essa pessoa está vendo eu já me senti um et você acredita

**** *ind_08 *gen_2 *estcivil_2 *ida_2 *esc_1 *causa_1 *tuso_3 *tampu_3

olhar para pessoa como se ela fosse uma pessoa mais esquisita então quando a gente vinha para cá é lógico que vê muita coisa estranha vê muitos casos diferentes que a gente não costuma ver no dia a dia

**** *ind_03 *gen_2 *estcivil_2 *ida_3 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_4

sem a prótese eu entro com uma perna só e vou na água até aqui é o meu pai mergulhava então eu amo o mar mas na minha casa eu fico sentada na varanda aí também raramente eu entro na água

**** *ind_05 *gen_2 *estcivil_1 *ida_1 *esc_1 *causa_1 *tuso_2 *tampu_4

às vezes as pessoas veem eu também como uma superação mas para outras vê tipo assim como a menina falta a perna e é superinteligente tipo inveja essas coisas tenho esse sentimento

**** *ind_09 *gen_1 *estcivil_1 *ida_2 *esc_2 *causa_2 *tuso_1 *tampu_1

não aí foi que foi precisando vir aqui frequentemente e eu querendo e agora não vou para todo lugar difícil é me achar em casa dançar e calçar um salto é

**** *ind_03 *gen_2 *estcivil_2 *ida_3 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_4

quando eu ando que tem um espelho eu fico olhando a minha prótese eu não consigo caminhar porque tem gente que caminha e quase você nem percebe que a pessoa usa prótese

**** *ind_06 *gen_2 *estcivil_1 *ida_1 *esc_3 *causa_1 *tuso_3 *tampu_3

não tenho problema com isso porque lá é um ambiente que todo mundo tem alguma coisa e não tem aquela coisa porque às vezes você está caminhando na rua e a pessoa te olha aquilo é incômodo

**** *ind_08 *gen_2 *estcivil_2 *ida_2 *esc_1 *causa_1 *tuso_3 *tampu_3

eu sei que é uma coisa diferente todo mundo ver você tirando uma perna mas o problema é o jeito que as pessoas te olham

**** *ind_04 *gen_2 *estcivil_1 *ida_4 *esc_2 *causa_2 *tuso_2 *tampu_4

uma menina olhando para mim e falou para a mãe que eu era um et meu deus nunca fui chamada de et apesar de já me sentir um et mas pela primeira vez uma criança olhou para mim e me chamou de et

**** *ind_10 *gen_1 *estcivil_1 *ida_3 *esc_3 *causa_2 *tuso_2 *tampu_1

então eu perguntei à pessoa então quer dizer que se eu fosse feio seria normal isso faz parte do às vezes mesmo no olhar caridoso também tem alguma coisa embutida ali que nem a pessoa se deu conta daquilo

**** *ind_09 *gen_1 *estcivil_1 *ida_2 *esc_2 *causa_2 *tuso_1 *tampu_1

eu amo com a prótese sem a prótese eu não gosto de me olhar no espelho porque eu me sinto igual sei lá o número 4 com a prótese não normal hoje é tranquilo

**** *ind_08 *gen_2 *estcivil_2 *ida_2 *esc_1 *causa_1 *tuso_3 *tampu_3

mas eu não me incomodo às vezes a curiosidade da pessoa vir e me perguntar o que eu tive eu não me incomodo em receber e explicar o que eu tive porque eu operei a perna ou curiosidades

**** *ind_09 *gen_1 *estcivil_1 *ida_2 *esc_2 *causa_2 *tuso_1 *tampu_1

se fosse pela minha mãe ela nunca eu nunca ia ter uma perna a oportunidade do sarah e tem muita gente que eu fico olhando porque antes eu não observava hoje em dia eu observo outras pessoas que não tem a perna

**** *ind_03 *gen_2 *estcivil_2 *ida_3 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_4

não porque uma colega vai chegar e vai achar a casa bonita mas eu gosto de ficar a minha casa toda bonita toda arrumada para mim ver a casa toda bonita e gosto de me arrumar para mim sentir bonita

**** *ind_09 *gen_1 *estcivil_1 *ida_2 *esc_2 *causa_2 *tuso_1 *tampu_1

rever meus amigos cliente que eu tinha aí todo mundo ficou apavorado quando me viu e perguntou nossa o que foi isso mas quando me viu de prótese falaram que era isso mesmo bola para frente

**** *ind_03 *gen_2 *estcivil_2 *ida_3 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_4

eu arrumo a minha bolsa como se eu tivesse indo viajar então talvez por isso as pessoas não me digam nada talvez para mim não ficar mais achando que eu vou ficar triste se elas ficarem preocupadas comigo aí eu nunca tive ninguém assim

**** *ind_02 *gen_2 *estcivil_3 *ida_4 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_5

às vezes a pessoa olha para você diferente eu não estou nem aí já acostumei deixo de amigos e da família também igual aqui em Brasília tem minha amiga

**** *ind_04 *gen_2 *estcivil_1 *ida_4 *esc_2 *causa_2 *tuso_2 *tampu_4

então elas me admiram demais dão um apoio exatamente as pessoas de fora dançar nunca dancei depois nunca consegui eu já tentei mas aí eu ficava com medo

**** *ind_10 *gen_1 *estcivil_1 *ida_3 *esc_3 *causa_2 *tuso_2 *tampu_1

então eu lembro parece que estava de lado a perna para trás ficou toda torta assim para trás mas a perna estava lá não teve amputação no momento não eu não vi

**** *ind_08 *gen_2 *estcivil_2 *ida_2 *esc_1 *causa_1 *tuso_3 *tampu_3

então eu falo para eles que eles podem olhar podem ver mas disfarça o olhar e não precisa estar apontando e nem fazendo comentários com essa pessoa porque é chato e é ruim

**** *ind_02 *gen_2 *estcivil_3 *ida_4 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_5

todo dia eu me sinto feliz comigo mesma eu vejo irmão às vezes reclamando disso daquilo se eu pudesse ficar no lugar deles não reclamava de nada é eu não reclamo de nada

**** *ind_03 *gen_2 *estcivil_2 *ida_3 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_4

então eu gosto de uma camisola bonita ele fala que nunca viu uma pessoa tomar banho e usar perfume para dormir eu digo a ele que é porque eu gosto de me sentir cheirosa

**** *ind_04 *gen_2 *estcivil_1 *ida_4 *esc_2 *causa_2 *tuso_2 *tampu_4

se você que é uma pessoa formada não sabe eu que vou saber então isso aí em vários lugares é difícil um lugar que chega e que a gente não é olhando com que isso

**** *ind_02 *gen_2 *estcivil_3 *ida_4 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_5

eu acho que na praia eu ainda não fui na praia não eu acho que é difícil eu acho que não deve dar certo ficar no sol porque a prótese esquenta

**** *ind_03 *gen_2 *estcivil_2 *ida_3 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_4

aí ele foi foi foi e não percebeu mas eu desde criança eu sou louca por mar quando eu era pequena meu pai me tirava e botava na água ficava esperando eu brincar na água quando a gente ia viajar

**** *ind_05 *gen_2 *estcivil_1 *ida_1 *esc_1 *causa_1 *tuso_2 *tampu_4

às vezes eu fico pensando que as pessoas são mais afastadas de mim entendeu não pelo fato de eu não ter uma boa comunicação porque eu tenho eu me comunico com todo mundo mas eu não sei

**** *ind_09 *gen_1 *estcivil_1 *ida_2 *esc_2 *causa_2 *tuso_1 *tampu_1

tem hora que eu nem lembro que sou deficiente só lembro porque eu olho para baixo assim aí eu falo ai meu deus ou então quando me vejo no espelho mas tem hora que nem me sinto deficiente

**** *ind_01 *gen_1 *estcivil_2 *ida_2 *esc_1 *causa_2 *tuso_3 *tampu_3

desse tempo todo para cá eu nunca tinha feito exercício depois que amputei a perna antes da amputação depois da amputação não parei tudo é até fiquei triste porque comecei a musculação lá mas lá já acabou e hoje mesmo já senti muita falta

**** *ind_02 *gen_2 *estcivil_3 *ida_4 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_5

um pessoal lá da aeronáutica que morava perto o padre mandou me chamar se eu queria colocar uma perna que ia fazer uma campanha para mim para você ver como que eu era me sentia normal

**** *ind_03 *gen_2 *estcivil_2 *ida_3 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_4

como eu não fiquei triste então eu não senti que eu precisei de alguém para ficar assim no hospital eu tinha um colega na igreja que ele nunca tinha entrado no hospital

**** *ind_06 *gen_2 *estcivil_1 *ida_1 *esc_3 *causa_1 *tuso_3 *tampu_3
então hoje eu estou mais incluída nesse mundo então eu entendo mais estou querendo entrar agora para seleção brasileira paraolímpica então onde eu faço o treino a gente está rodeada de pessoas deficientes

**** *ind_03 *gen_2 *estcivil_2 *ida_3 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_4
a minha casa na praia a água vem daqui do balcão lá no outro balcão mas pisar na areia com os dois pés e entrar na água eu entro na água de uma perna só

**** *ind_01 *gen_1 *estcivil_2 *ida_2 *esc_1 *causa_2 *tuso_3 *tampu_3
a mais difícil foi só machucar que de vez em quando sempre machucou então isso foi pela prótese que sempre machucava e deixava um pouco triste mas quando ela está igual está hoje sem machucar aí eu vou

**** *ind_08 *gen_2 *estcivil_2 *ida_2 *esc_1 *causa_1 *tuso_3 *tampu_3
eles são bem grotescos mesmo para te perguntar e eles chegam de formas que te machucam de verdade às vezes eles você está andando quando você percebe você vê o reflexo da pessoa te passando

**** *ind_08 *gen_2 *estcivil_2 *ida_2 *esc_1 *causa_1 *tuso_3 *tampu_3
porque eu não reagia bem ao tratamento eu ficava várias e várias vezes na uti e aquilo estava me cansando estava me desgastando aí eu falei para minha mãe chamar meus irmãos que dessa vez eu vou

**** *ind_06 *gen_2 *estcivil_1 *ida_1 *esc_3 *causa_1 *tuso_3 *tampu_3
foi câncer no osso da perna sarcoma de ewing e tem aproximadamente 16 anos não sei ao certo tinha 12 anos a primeira vez que eu entrei no hospital achava muito legal porque eu via as pessoas caminhando com aquela perna diferente

**** *ind_06 *gen_2 *estcivil_1 *ida_1 *esc_3 *causa_1 *tuso_3 *tampu_3
tranquilamente mas aqui não dá não sei o que é mas tem alguma coisa que me bloqueia é estranho não tem porque não dança a gente fica em casa na brincadeira e tal mas dançar não

CATEGORIA 4

**** *ind_08 *gen_2 *estcivil_2 *ida_2 *esc_1 *causa_1 *tuso_3 *tampu_3
então desde o início do ano eu estava desempregada e já tem uns 2 meses que eu estou trabalhando eu comecei do nada estou fazendo curso comecei a fazer a minha faculdade que já era para eu ter feiro há muito tempo comecei a fazer pedagogia

**** *ind_04 *gen_2 *estcivil_1 *ida_4 *esc_2 *causa_2 *tuso_2 *tampu_4
55 anos já no caminho de 56 anos hoje eu estava vindo dentro do ônibus e pensando que estou chegando nos 60 anos olha a sociedade nos joga dentro de um buraco

**** *ind_08 *gen_2 *estcivil_2 *ida_2 *esc_1 *causa_1 *tuso_3 *tampu_3
perto da minha casa é trabalhei 10 anos em uma e 1 ano em outra então eu gosto de criança eu gosto dessa área é eu comecei agora estou no primeiro mês ainda

**** *ind_03 *gen_2 *estcivil_2 *ida_3 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_4
aí depois ele marcou a cirurgia para mais 2 semanas e caiu na véspera do natal dia 24 3 dias depois ele me deu eu tinha feito roupa para passar o natal depois eu passei o ano novo em casa

**** *ind_08 *gen_2 *estcivil_2 *ida_2 *esc_1 *causa_1 *tuso_3 *tampu_3
mas hoje como eu estou trabalhando só de manhã eu chego mais ou menos 14 horas quando é 18 horas eu coloco de novo para poder ir para faculdade

**** *ind_01 *gen_1 *estcivil_2 *ida_2 *esc_1 *causa_2 *tuso_3 *tampu_3
muito em 80 por cento mudou muito 20 anos atrás eu corria jogava bola hoje não agora que um mês dois meses atrás que eu comecei a fazer exercício

**** *ind_01 *gen_1 *estcivil_2 *ida_2 *esc_1 *causa_2 *tuso_3 *tampu_3

eu sempre aceitei nunca levei eu sou católico foi eu amputei no hospital de base com 1 ano foi que eu comecei é foi a minha primeira e sempre daqui

**** *ind_01 *gen_1 *estcivil_2 *ida_2 *esc_1 *causa_2 *tuso_3 *tampu_3

não depois que comecei a trabalhar nunca mais parei com a prótese no mínimo 16 horas por dia mas infelizmente sem ela só dá para dormir as vezes tira em casa mas você ficar sem ela

**** *ind_03 *gen_2 *estcivil_2 *ida_3 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_4

é a data que eu mais gosto no ano e eu fui e o médico me deixou 5 horas esperando e ele não apareceu ele esqueceu que tinha marcado a minha cirurgia

**** *ind_08 *gen_2 *estcivil_2 *ida_2 *esc_1 *causa_1 *tuso_3 *tampu_3

eu falo que há 2 anos eu estacionei e fiquei parada e desde o início do ano eu me perguntei por quê eu estava assim estacionada esperando que algo chegasse eu não estava levantando e indo atrás

**** *ind_08 *gen_2 *estcivil_2 *ida_2 *esc_1 *causa_1 *tuso_3 *tampu_3

e aí no meu aniversário de 15 anos o doutor josé leite não me liberou no dia do meu aniversário de 15 anos isso eu conto até hoje na época eu tive muita mágoa dele muita

**** *ind_05 *gen_2 *estcivil_1 *ida_1 *esc_1 *causa_1 *tuso_2 *tampu_4

aí tem duas pessoas que não me dão de jeito nenhum aí aquilo ali me toca entendeu não eu aceitei a jesus agora tem 1 ano e 6 meses houve sim

**** *ind_06 *gen_2 *estcivil_1 *ida_1 *esc_3 *causa_1 *tuso_3 *tampu_3

aí uma moça cega estava nadando lá comigo e a gente começou a conversar e ela falou que começou a nadar lá porque ela tinha feito um teste no comitê paraolímpico e eles não tinham aceitado ela porque ela não sabia o básico da natação

**** *ind_04 *gen_2 *estcivil_1 *ida_4 *esc_2 *causa_2 *tuso_2 *tampu_4

mas é como eu já te disse quando eu chegar aos 60 anos eu vou usar não sei se eu vou conseguir mas eu vou tentar mas é exatamente por causa da sociedade

**** *ind_03 *gen_2 *estcivil_2 *ida_3 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_4

eu deixei dar mais uma semana por causa dela mas eu na hora mesmo que ele tinha dito eu queria dizer para o médico que ele poderia marcar para amanhã

**** *ind_05 *gen_2 *estcivil_1 *ida_1 *esc_1 *causa_1 *tuso_2 *tampu_4

minha irmã sempre falava que se tivesse começado a faculdade já tinha terminado mas eu falo assim tudo tem seu tempo nem adianta a gente querer passar ultrapassar porque tudo tem seu tempo sua hora certa e eu creio que essa foi a minha hora

**** *ind_08 *gen_2 *estcivil_2 *ida_2 *esc_1 *causa_1 *tuso_3 *tampu_3

os meus filhos é o lucas que vai fazer 16 anos agora dia 7 de setembro a manu que faz 14 anos em outubro e o artur que faz 7 anos em outubro

**** *ind_08 *gen_2 *estcivil_2 *ida_2 *esc_1 *causa_1 *tuso_3 *tampu_3

mas tive minha gravidez do início ao fim com a prótese e não tive problema nenhum para mim foi até melhor por causa do peso depende muito eu já cheguei a ficar 24 horas até dormir com a prótese

**** *ind_08 *gen_2 *estcivil_2 *ida_2 *esc_1 *causa_1 *tuso_3 *tampu_3

isso foi em 1996 que a gente descobriu não aceitei eu fiquei bem rebelde falei que não queria e que não aceitava de jeito nenhum a amputação eu acho que era 16 anos

**** *ind_01 *gen_1 *estcivil_2 *ida_2 *esc_1 *causa_2 *tuso_3 *tampu_3

21 anos foi acidente na hora nem me toquei na hora que me disseram assim vamos ter que amputar aí eu mas vai amputar depois você vai conseguir uma prótese

**** *ind_02 *gen_2 *estcivil_3 *ida_4 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_5

limita mas lá não tem não tem uns 9 anos que eu moro lá morava em outra casa mas todo lugar tem dificuldade ou é o ônibus que é dessa altura para subir

**** *ind_03 *gen_2 *estcivil_2 *ida_3 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_4

então quando eu precisei fazer foi uma época foram duas semanas antes de um natal quando marcou minha cirurgia então natal e meu aniversário são duas datas que eu amo muito

**** *ind_04 *gen_2 *estcivil_1 *ida_4 *esc_2 *causa_2 *tuso_2 *tampu_4

é um refrigério para alma trabalho e casa não a minha sorte é que eu tenho duas inquilinas que às vezes elas estão ali conversando comigo mas isso começou agora de uns 3 a 4 meses só

**** *ind_03 *gen_2 *estcivil_2 *ida_3 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_4

para não ficar usando porque senão vai ficar pior mas quando a gente viaja que leva 30 horas e às vezes eu tenho que ir para salvador para a médica da dor então eu viajo uma noite passo lá o dia e viajo de noite de novo

**** *ind_08 *gen_2 *estcivil_2 *ida_2 *esc_1 *causa_1 *tuso_3 *tampu_3

quando eu entrei no ônibus ela olhou para mim e disse senta aqui e começou a me puxar e eu disse que não não precisa não estou de boa e ela falou bem assim

**** *ind_05 *gen_2 *estcivil_1 *ida_1 *esc_1 *causa_1 *tuso_2 *tampu_4

também sou revendedora consultora natura avon e principalmente mary kay aí tenho que sair para fazer entrega vender e aí enrola a minha semana assim os meus dias à noite eu vou para faculdade

**** *ind_03 *gen_2 *estcivil_2 *ida_3 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_4

mas uso a perna para mim que sou muito ativa eu não deixo de fazer nada que eu quero por conta de não ter uma perna eu não deixo não eu deixei de trabalhar já tem 20 anos por conta da prótese

**** *ind_07 *gen_1 *estcivil_2 *ida_4 *esc_4 *causa_2 *tuso_2 *tampu_3

atualmente 100 por cento a gente há de convir o seguinte que eu tenho o hábito de ter como referência o doutor cooper que inventou o cooper ele tem 80 anos agora e ele trouxe uma nova se não morreu

**** *ind_06 *gen_2 *estcivil_1 *ida_1 *esc_3 *causa_1 *tuso_3 *tampu_3

aí eu falei nossa que interessante quero aí eu fui me inscrevi fiz o teste aí a professora tudo começou com a natação aí a professora já me aceitou na primeira avaliação

**** *ind_01 *gen_1 *estcivil_2 *ida_2 *esc_1 *causa_2 *tuso_3 *tampu_3

eu trabalho no mínimo 12 horas por dia e esse período eu estou pegando devido as férias dos meninos já tenho uns filhos que já ajudam então estão de férias e até me deu uma força

**** *ind_04 *gen_2 *estcivil_1 *ida_4 *esc_2 *causa_2 *tuso_2 *tampu_4

porque ele não tem paciência nem para conversar comigo eu falo calma respira para com isso você vai ficar louco é o que eu sempre falo para ele porque ele trabalha por conta própria e está assim sabe porque é muita coisa

**** *ind_03 *gen_2 *estcivil_2 *ida_3 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_4

foi a mesma coisa quando eu cheguei para fazer essa cirurgia aqui e quando eu vim agora com o meu marido que o doutor odésio disse que precisava fazer nessa

**** *ind_07 *gen_1 *estcivil_2 *ida_4 *esc_4 *causa_2 *tuso_2 *tampu_3

tem 15 anos foi em 2003 16 de fevereiro de 2003 então 15 anos e 7 ou 8 meses aproximadamente

**** *ind_02 *gen_2 *estcivil_3 *ida_4 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_5

foi mordida de cobra mas eu tinha 3 anos e 4 meses hoje eu estou com 69 anos é eu não me lembro das minhas pernas não com uns 17 anos que eu ganhei

**** *ind_08 *gen_2 *estcivil_2 *ida_2 *esc_1 *causa_1 *tuso_3 *tampu_3

hoje em dia eu não me atento mais para isso eu tenho uma sobrinha que tem 2 anos e é tão engraçado é tão impressionante que desde o primeiro ano dela ela percebe a diferença da minha perna e da outra por mais que tenha espuma

**** *ind_08 *gen_2 *estcivil_2 *ida_2 *esc_1 *causa_1 *tuso_3 *tampu_3

ela para vira começa a te apontar hoje eu estava ali na rodoviária eu estava vindo e percebi que uma pessoa estava me encarando muito e eu ia entrar no mesmo ônibus que ela estava na fila

**** *ind_03 *gen_2 *estcivil_2 *ida_3 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_4

para mim amputar quando eu cheguei no médico ele me disse que aqui a gente já não tem nada mais a fazer aqui se você quiser é só a amputação aí eu disse a ele que poderia marcar

**** *ind_02 *gen_2 *estcivil_3 *ida_4 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_5

só confio com ela ajudou eu tive um marido eu convivi com ele 11 anos ele morreu e eu cuidava dos filhos dele mesmo que tivesse uma auxiliar não me atrapalhou não

**** *ind_08 *gen_2 *estcivil_2 *ida_2 *esc_1 *causa_1 *tuso_3 *tampu_3

não eu usei uma que era de silicone alguma coisa aqui em cima assim criança eu sempre trabalhei em um colégio e eu acho que elas são mais dóceis do que os adultos elas chegam sutis

**** *ind_02 *gen_2 *estcivil_3 *ida_4 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_5

porque tem muito morro aí eu saio de taxi ou de ônibus tem hora que é ultimamente eu estou saindo mais de taxi porque eu estou com uns problemas nesse pé

**** *ind_05 *gen_2 *estcivil_1 *ida_1 *esc_1 *causa_1 *tuso_2 *tampu_4

minha vida é uma correria as pessoas pensam como é que eu aguento chegou em casa faz alguma coisa já arruma já vai sair de novo para faculdade porque eu sou assim eu não paro

**** *ind_08 *gen_2 *estcivil_2 *ida_2 *esc_1 *causa_1 *tuso_3 *tampu_3

usei mas eu cheguei a falar para o doutor campos que aquela perna era uma bosta eu falei para ele eu tirei eu chorei muito e falei para ele que aquilo machucava muito e que eu não indicava ninguém para usar

**** *ind_03 *gen_2 *estcivil_2 *ida_3 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_4

então quando eu chego lá já está muito machucado mas o que faz mesmo eu não poder sair é realmente as dores as vezes no mês de junho mês de janeiro que são as férias do meu marido

**** *ind_07 *gen_1 *estcivil_2 *ida_4 *esc_4 *causa_2 *tuso_2 *tampu_3

abraçou eu lembro que eu fiquei uma semana treinando o primeiro passo gente eu já consigo dar o segundo passo aí ela falava assim não estamos trabalhando o segundo passo

**** *ind_04 *gen_2 *estcivil_1 *ida_4 *esc_2 *causa_2 *tuso_2 *tampu_4

vem da criação até hoje os filhos começou na criação marido e filho e quando eu pensei que esse acidente era o limite que tinha acabado não estava só começando

**** *ind_04 *gen_2 *estcivil_1 *ida_4 *esc_2 *causa_2 *tuso_2 *tampu_4

quem trabalha por conta própria é pior do que empregado então ele fica mal e eu fico mal estou como estou e assim você perguntou se eu estou tomando ela correto

**** *ind_10 *gen_1 *estcivil_1 *ida_3 *esc_3 *causa_2 *tuso_2 *tampu_1

no próprio hospital das clínicas de ribeirão eu cheguei a sair de Brasília e ir para lá porque eles falaram para ir mas a prótese era muito muito simples

**** *ind_10 *gen_1 *estcivil_1 *ida_3 *esc_3 *causa_2 *tuso_2 *tampu_1

você sabe que você não conquista aquilo do dia para noite você vai melhorando quando você vê talvez você chegou lá talvez você foi até mais longe é você já saber como faz as coisas

**** *ind_05 *gen_2 *estcivil_1 *ida_1 *esc_1 *causa_1 *tuso_2 *tampu_4

eu só lembro que eu brincava lá no piauí brincava muito minha mãe falava que eu era muito danada subia muito nas árvores é porque eu tinha 6 anos eu lembro só da época das brincadeiras

**** *ind_04 *gen_2 *estcivil_1 *ida_4 *esc_2 *causa_2 *tuso_2 *tampu_4

aliás com meu filho não com a minha nora porque na época meu irmão sofreu o acidente e foi uma coisa terrível minha sobrinha morreu a outra ficou toda quebrada e minha irmã praticamente morta aqui no hospital de base

CATEGORIA 5

**** *ind_05 *gen_2 *estcivil_1 *ida_1 *esc_1 *causa_1 *tuso_2 *tampu_4
principalmente ela revestida eu uso ela e se adapta às roupas calça vestido saia eu não consigo sair de casa sem a prótese se tiver sem a prótese está faltando uma parte de mim

**** *ind_04 *gen_2 *estcivil_1 *ida_4 *esc_2 *causa_2 *tuso_2 *tampu_4
gostava muito de usar roupa curta e não uso mais aqui em Brasília nunca fui em clube em lugar nenhum depois disso ando de muleta sem a prótese quando eu vou entrar no mar mas tem que ter sempre alguém para me ajudar

**** *ind_03 *gen_2 *estcivil_2 *ida_3 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_4
dizem que a maioria das mulheres se vestem para outra eu costumo dizer para o meu marido por exemplo eu gosto muito de comprar roupa de cama bonita mas eu gosto da minha casa toda bem arrumada

**** *ind_03 *gen_2 *estcivil_2 *ida_3 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_4
aí eu vou lembrando mas não fico com nenhuma mágoa porque não pude andar não eu acho que eu sou vaidosa então por exemplo se uma mulher usa a prótese ela pode vestir uma roupa mais bonita porque a prótese ajuda a compor um pouco melhor

**** *ind_03 *gen_2 *estcivil_2 *ida_3 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_4
ela quebrou na rua e eu fui andando até em casa e tive que aprender a usar só uma mesma então eu acho que é importante porque a mulher vai sentir mais bonita ela vai poder usar uma roupa e vai ficar melhor

**** *ind_03 *gen_2 *estcivil_2 *ida_3 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_4
eu sei que uma prótese é cara então para hoje uma pessoa comprar uma prótese é preciso que a família a família não eu digo até mesmo lá em casa porque eu não costumo eu nunca fui de pedir nada para minha família

**** *ind_08 *gen_2 *estcivil_2 *ida_2 *esc_1 *causa_1 *tuso_3 *tampu_3
mas se for para eu sair ir na casa do vizinho do lado sem a prótese e de muletas eu não vou de jeito nenhum então a prótese para mim é essencial

**** *ind_07 *gen_1 *estcivil_2 *ida_4 *esc_4 *causa_2 *tuso_2 *tampu_3
você só tem 2 formas ou você opta por ser um cadeirante ou você usa uma muleta ou a prótese a prótese depois que você recondicionou o seu corpo para poder adaptar ao uso dela porque ela exige de você também

**** *ind_03 *gen_2 *estcivil_2 *ida_3 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_4
se ela não tem prótese aí só pode usar vestido com a bengala mas se você está de prótese por exemplo eu gostaria de não precisar usar a bengala quando eu comecei a usar eu usava duas

**** *ind_06 *gen_2 *estcivil_1 *ida_1 *esc_3 *causa_1 *tuso_3 *tampu_3
é mais funcional porque eu não consigo como eu falei não saio de casa sem a prótese então se não tiver ela eu não vou sair de casa preciso dela para fazer tudo isso que eu faço entendeu

**** *ind_03 *gen_2 *estcivil_2 *ida_3 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_4
então para mim esteticamente usar uma prótese é mais bonito faz diferença na minha vida eu hoje eu tenho tudo eu tenho casa eu não gosto de carro mas a gente precisa de um carro que é para poder ser transportado

**** *ind_03 *gen_2 *estcivil_2 *ida_3 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_4
então eu acho que é a mesma coisa quando você usa a prótese tem diferença de andar se prótese e com prótese você ir para rua se você usa uma roupa bonita você vai estar toda bonita

**** *ind_03 *gen_2 *estcivil_2 *ida_3 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_4
se você está com duas bengalas você tem que ter cuidado com a roupa que você vai usar se está com uma perna você veste uma roupa e você vai ficar mais bonita não é isso

**** *ind_03 *gen_2 *estcivil_2 *ida_3 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_4
porque se você trabalha muito compra carro bonito mas não pode passear ou trabalha muito tem uma casa bonita mas não pode usar a casa mas também se você não tiver saúde não adianta

**** *ind_06 *gen_2 *estcivil_1 *ida_1 *esc_3 *causa_1 *tuso_3 *tampu_3

vamos sair sem prótese vamos usar muleta hoje em dia eu não faço isso infelizmente é uma coisa que eu tenho que trabalhar um pouco mais mas que eu tenho ciência e vamos trabalhar não

**** *ind_08 *gen_2 *estcivil_2 *ida_2 *esc_1 *causa_1 *tuso_3 *tampu_3

e quando eu engravidei do meu último filho agora com o meu último companheiro que hoje é meu amigo ele falava para mim que gostava do jeito que eu era e que ele gostaria de me ver usando saia vestido que não tinha problema nenhum

**** *ind_05 *gen_2 *estcivil_1 *ida_1 *esc_1 *causa_1 *tuso_2 *tampu_4

eu já imagino quando é dia de limpar a casa e dia de lavar roupa correr não que eu me lembre agora só não corro algumas pessoas até admiram porque eu faço muita coisa que as outras pessoas que tem todos os membros não fazem

**** *ind_03 *gen_2 *estcivil_2 *ida_3 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_4

por exemplo se eu não ganhasse meu dinheiro lá em casa não tem negócio de separação de dinheiro mas eu não sou do tipo de mulher que gosta de pedir dinheiro para marido

**** *ind_03 *gen_2 *estcivil_2 *ida_3 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_4

mas hoje eu realmente não sou uma pessoa ambiciosa eu gosto de ter eu acho que hoje todo mundo gosta de ter uma casa por exemplo eu preciso de uma casa que tenha elevador

**** *ind_06 *gen_2 *estcivil_1 *ida_1 *esc_3 *causa_1 *tuso_3 *tampu_3

eu acordava de manhã colocava minha prótese e passava o dia todo tanto é que hoje em dia eu sou totalmente dependente dela eu não saio de casa sem a prótese entendeu

**** *ind_09 *gen_1 *estcivil_1 *ida_2 *esc_2 *causa_2 *tuso_1 *tampu_1

porque tem muitas coisas que ainda não me adaptei ter que estender roupa lavar também porque geralmente eu mesmo lavo tem umas coisas que ela me ajuda muito financeiro como carinho como as coisas que eu preciso ela me dá

**** *ind_05 *gen_2 *estcivil_1 *ida_1 *esc_1 *causa_1 *tuso_2 *tampu_4

eu limpo a casa lavo roupa passo tudo sozinha com um pouco de dificuldade mas eu faço estou estudando a noite mas todo dia tem trabalho sim

**** *ind_02 *gen_2 *estcivil_3 *ida_4 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_5

fico mais em casa porque agora já estou com mais idade e eu não aguento e saio mais de carro quando tenho alguém que me leve para passear porque eu não dirijo eu tenho medo

**** *ind_06 *gen_2 *estcivil_1 *ida_1 *esc_3 *causa_1 *tuso_3 *tampu_3

não já fui mas praia eu vou bastante o que é engraçado porque quando eu estou viajando para outros lugares eu não tenho problema nenhum de usar short mostrar realmente que eu uso uma prótese mas aqui em Brasília eu não consigo

**** *ind_05 *gen_2 *estcivil_1 *ida_1 *esc_1 *causa_1 *tuso_2 *tampu_4

porque a minha casa é muito grande a cerâmica é muito ruim para limpar e é pesada e quando eu vou limpar eu já estou com dor na lombar com a prótese

**** *ind_04 *gen_2 *estcivil_1 *ida_4 *esc_2 *causa_2 *tuso_2 *tampu_4

como minha casa graças a Deus eu optei por uma casa que é uma kit se eu sentar no sofá eu consigo com um rodo grande limpar a sala limpar o quarto sentada na cama

**** *ind_08 *gen_2 *estcivil_2 *ida_2 *esc_1 *causa_1 *tuso_3 *tampu_3

posso estar de short posso estar de saia hoje eu não ligo com esse negócio de mas eu tiro na casa do meu avô na casa da minha mãe na casa dos meus irmãos

**** *ind_08 *gen_2 *estcivil_2 *ida_2 *esc_1 *causa_1 *tuso_3 *tampu_3

aí você entra quando você sai é aquele negócio todo de novo eu costumo ir ao clube mas eu não entro mais na piscina é eu fico com a prótese fico de biquíni

**** *ind_08 *gen_2 *estcivil_2 *ida_2 *esc_1 *causa_1 *tuso_3 *tampu_3

não saio se as pessoas forem até a minha casa e eu estiver sem a prótese dependendo da pessoa eu saio correndo para colocar a prótese

**** *ind_02 *gen_2 *estcivil_3 *ida_4 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_5

é verdade só se colocar um short até aqui segura mais porque uma vez eu caí porque estava saindo do quarto para o banheiro ela soltou me jogou se eu estivesse de calça segurava

**** *ind_03 *gen_2 *estcivil_2 *ida_3 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_4

não é nem por causa da amputação é porque eles já acham que por você estar usando uma bengala você não pode comprar aquele vestido que está na vitrine então às vezes eles já tem uma rejeição

**** *ind_04 *gen_2 *estcivil_1 *ida_4 *esc_2 *causa_2 *tuso_2 *tampu_4

essa está acima do joelho eu acho então hoje uma roupa curta para mim de forma nenhuma eu uso mais eu era muito vaidosa de todo domingo estar no clube

**** *ind_03 *gen_2 *estcivil_2 *ida_3 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_4

então eu lavo a roupa a moça passa tem uma outra moça que faz a limpeza na casa eu faço alguma coisa de banco o meu marido me leva e então eu faço pagamento

**** *ind_06 *gen_2 *estcivil_1 *ida_1 *esc_3 *causa_1 *tuso_3 *tampu_3

então acho que isso é um ponto que eu tenho que rever porque muitas pessoas usam muleta e tudo mais eu não uso muleta mas eu acho que quando eu tinha 12 anos eu era mais aberta a essa questão não ligava muito

**** *ind_08 *gen_2 *estcivil_2 *ida_2 *esc_1 *causa_1 *tuso_3 *tampu_3

então quando foi dos 9 meses em diante eu comecei a usar vestido saia foi ele abriu meus olhos dizendo que eu tinha que ser eu

**** *ind_02 *gen_2 *estcivil_3 *ida_4 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_5

mas ainda não ganhei ter um carro ter um motorista é porque onde eu moro essa rua é plana mas se eu sair da minha casa tem que descer ou tem que subir

**** *ind_08 *gen_2 *estcivil_2 *ida_2 *esc_1 *causa_1 *tuso_3 *tampu_3

eu não consigo usar muleta de noite eu não consigo e meu olho ardendo meu olho fechado então vai pulando e segurando nas paredes mesmo e aí eu já cheguei a virar

**** *ind_03 *gen_2 *estcivil_2 *ida_3 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_4

eu tento mas eu acho que principalmente para mulher uma prótese faz porque ela se sente mais é ela vai se sentir mais bonita eu costumo dizer que eu não

**** *ind_03 *gen_2 *estcivil_2 *ida_3 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_4

mas antes quando eu não sentia dores no meu cotovelo e muito no braço eu trabalhava dentro de casa eu lavava eu passava limpava minha casa e fazia tudo normalmente

**** *ind_03 *gen_2 *estcivil_2 *ida_3 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_4

a minha irmã ainda dizia será que ela vai morrer porque ela fez um vestido desse tão lindo para usar no ano novo então para mim eu vou para o hospital como se eu tivesse indo passear

**** *ind_06 *gen_2 *estcivil_1 *ida_1 *esc_3 *causa_1 *tuso_3 *tampu_3

eu uso short para malhar e tudo mais todo mundo sabe que eu uso uma prótese então lá é como se fosse um círculo fechado de pessoas é isso

**** *ind_03 *gen_2 *estcivil_2 *ida_3 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_4

porque as vezes eles nem percebe que a minha perna é amputada porque às vezes eu estou de calça é mais por causa da bengala eles acham que todo mundo que tem alguma deficiência não tem dinheiro para comprar uma coisa porque é cara então isso aí

**** *ind_09 *gen_1 *estcivil_1 *ida_2 *esc_2 *causa_2 *tuso_1 *tampu_1

com a prótese porque a prótese me dá um ar de liberdade de novo só que eu fico com ela em casa tudo isso em casa porque eu me adaptando em casa que é o melhor lugar

**** *ind_05 *gen_2 *estcivil_1 *ida_1 *esc_1 *causa_1 *tuso_2 *tampu_4

para mim não vai não dá para mim tirar foto sem prótese ajudar a andar porque eu não consigo andar sem ela só com as duas muletas porque força muito o braço é andar mesmo

**** *ind_05 *gen_2 *estcivil_1 *ida_1 *esc_1 *causa_1 *tuso_2 *tampu_4

eu preciso saber porque a doutrina nossa é assim todo mundo chega dá paz do senhor para todo mundo sai também do mesmo jeito e ele fala não sai da igreja sem dar paz do senhor

**** *ind_02 *gen_2 *estcivil_3 *ida_4 *esc_2 *causa_3 *tuso_2 *tampu_5

é eu fiquei andando de muleta aquelas que vai debaixo do braço eu gostei é tanto que eu não tiro para nada quando ia ficando pequena ia dando um jeito de arranjar um meio de ter outra

**** *ind_09 *gen_1 *estcivil_1 *ida_2 *esc_2 *causa_2 *tuso_1 *tampu_1

eu sempre deitada na cama sentada às vezes deitada e a cachorra do lado só ficava ali meu mundo era um quarto e hoje de prótese não até uns 8 meses o meu mundo era o quarto só

**** *ind_05 *gen_2 *estcivil_1 *ida_1 *esc_1 *causa_1 *tuso_2 *tampu_4

aprendendo com o tempo é algumas lavava a louça e depois fui morar com o meu irmão e aí eu fui fazendo as coisas mesmo nas tarefas diárias de casa limpar a casa

**** *ind_07 *gen_1 *estcivil_2 *ida_4 *esc_4 *causa_2 *tuso_2 *tampu_3

saio logo pela manhã coloco ela e vou tirar a noite faço todos os meus momentos viajo com ela ela realmente é um facilitador enorme porque se você for usar

**** *ind_08 *gen_2 *estcivil_2 *ida_2 *esc_1 *causa_1 *tuso_3 *tampu_3

e se eu vou dormir em um quarto que tem um monte de gente e dependendo se tem alguém assim e eu vou muito ao banheiro a noite e eu não vou sair pulando no meio de todo mundo no meio de colchão