

UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALFENAS – UNIFAL - MG

CIBELLE BARCELOS FILIPINI

**A EXPERIÊNCIA DE HOMENS SUBMETIDOS À AMPUTAÇÃO: UM ESTUDO
ETNOGRÁFICO**

Alfenas – MG
2015

CIBELLE BARCELOS FILIPINI

**A EXPERIÊNCIA DE HOMENS SUBMETIDOS À AMPUTAÇÃO: UM ESTUDO
ETNOGRÁFICO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem como parte dos requisitos para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem pela Universidade Federal de Alfenas, UNIFAL-MG. Área de concentração: Enfermagem.

Linha de Pesquisa:
O processo de cuidar em Enfermagem

Orientadora:
Prof^a. Dr^a. Eliza Maria Rezende Dázio
Co-orientadora:
Prof^a. Dr^a. Silvana Maria Coelho Leite Fava

Alfenas – MG
2015

Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)
Biblioteca Central da Universidade Federal de Alfenas

Filipini, Cibelle Barcelos.

A experiência de homens submetidos à amputação: um estudo
etnográfico / Cibelle Barcelos Filipini. -- Alfenas/MG, 2015.
69 f.

Orientadora: Eliza Maria Rezende Dázio.

Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal
de Alfenas, 2015.

Bibliografia.

1. Amputação. 2. Equipe de Enfermagem. 3. Cultura. 4. Saúde do
Homem. 5. Antropologia Cultural. I. Dázio, Eliza Maria Rezende. II.
Título.

CDD-610.73

Autorizo a reprodução e a divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo ou pesquisa, desde que citada a fonte.



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
Universidade Federal de Alfenas . Unifal-MG
Pró-reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700 . Alfenas/MG . CEP 37130-000



Cibelle Barcelos Filipini

“A experiência de homens submetidos á amputação: Um estudo etnográfico”

A Banca Examinadora, abaixo assinada, aprova a Dissertação apresentada como parte dos requisitos para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem pela Universidade Federal de Alfenas. Área de concentração: Enfermagem.

Aprovado em: 11 / 02 / 2015

Profa. Dra. Eliza Maria Rezende Dázio
Instituição: Universidade Federal de Alfenas-
MG – UNIFAL-MG

Assinatura: Elizamar Rezende Dázio

Profa. Dra. Eliane Garcia Rezende
Instituição: Universidade Federal de Alfenas-
MG – UNIFAL-MG

Assinatura: Eliane Garcia Rezende

Profa. Dra. Elizabeth Barichello
Instituição: Universidade Federal do Triângulo
Mineiro

Assinatura: Elizabeth Barichello

Dedico este trabalho aos meus pais, pelo exemplo, carinho, confiança, sobretudo pelo apoio e estímulo constante. Vocês são meu porto seguro e minha fonte de inspiração! Obrigada por tudo!

AGRADECIMENTOS

A Deus, por guiar-me diante dos caminhos da vida, por iluminar meus pensamentos e atitudes, por estar sempre presente e cercar-me de pessoas especiais.

À Profa. Dra. Eliza Maria Rezende Dázio e à Profa. Dra. Silvana Maria Coelho Leite Fava, pelas orientações, pelo incentivo e pelas críticas que me fizeram amadurecer como pessoa e profissional. Foi um prazer conviver com vocês! Obrigada pelo respeito, pela confiança e pela maneira de conduzir-me nessa trajetória. Vocês são meus exemplos de professores e me ensinaram muito mais do que publicar bons artigos científicos.

Aos homens, participantes deste estudo, pelo acolhimento, carinho, respeito e principalmente pelo aprendizado que me proporcionaram. Vocês me tornaram uma pessoa melhor, mais humana e sensível.

Aos membros do COMDALF (Conselho Municipal das Pessoas com Deficiência de Alfenas), em especial à Carmen dos Santos e Oliveira, pelo prazer da troca de experiência, pelos esclarecimentos, pelo incentivo e pelo interesse em ajudar. O mundo precisa de mais pessoas como você!

Ao “Centro de Referência em Medicina Física e Reabilitação do Sul de Minas Gerais” pela possibilidade de acesso ao cadastro dos participantes do estudo.

À Universidade Federal de Alfenas, aos coordenadores, docentes e discentes do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem pela oportunidade de desenvolver esta dissertação, de compartilhar vivências e aprimorar meus conhecimentos e à CAPES pelo apoio financeiro.

À Banca Examinadora pela disponibilidade e pelas contribuições.

Aos colegas do Grupo de Pesquisa “Processo Saúde Doença na Perspectiva Sociocultural” pelas oportunidades de construção, aprendizado e troca de experiências.

Aos colegas do curso de mestrado, pela convivência, pelas discussões e reflexões no período em que crescemos juntos compartilhando as mesmas dúvidas e os mesmos objetivos, cada um com sua temática.

Aos meus pais, à minha irmã, à minha sobrinha-afilhada e ao meu namorado, pelo amor incondicional, pela força e incentivo em todos os momentos de minha

vida. Agradeço todos os dias por vocês existirem!

Às amigas de república, Isabela, Letícia, Joseane, Monaliza e Bruna, obrigada pelo carinho, pela força e pela amizade. Vocês tornaram essa caminhada mais alegre e prazerosa!

Em especial, às amigas Sara, Lidiane e Dayse, por estarem presentes em todos os momentos, por acreditarem em meu potencial e por escutarem minhas aflições.

O desenvolvimento desta dissertação foi uma etapa muito especial em minha vida e o fato mais importante para sua concretização foi o apoio dos que vivenciaram esse processo ao meu lado. Muitas pessoas fizeram parte desta caminhada, pelas discussões, aprendizados e motivações. A todas registro minha imensa gratidão e carinho.

“A mente que se abre a uma nova ideia jamais voltará ao seu tamanho original”.

(Albert Einstein)

RESUMO

Este estudo teve como objetivo compreender a experiência de homens submetidos à amputação de membros inferiores. Para tal compreensão, foram utilizados o referencial teórico da Antropologia Interpretativa de Geertz e o método etnográfico. Participaram do estudo oito homens, cadastrados no Centro de Referência em Medicina Física e Reabilitação do Sul de Minas Gerais. Foram respeitados os preceitos éticos, como a aprovação do estudo pelo Comitê de Ética sob o CAAE 26203814.3.0000.5142 e a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido pelos participantes. A coleta de dados ocorreu no período de fevereiro a novembro de 2014, em domicílio, por meio de entrevistas semiestruturadas gravadas, de observação participante e de anotações em diário de campo. Da análise, emergiu um eixo central transversal: “A luta pela independência” perpassado por dois eixos perpendiculares “Meu corpo marcado como uma marca na vida” e “Refazendo minha identidade masculina”. A amputação marca o corpo e a vida dos homens que, diante das limitações impostas por tal condição se veem subordinados ao seu grupo social. Essa dependência gera sentimentos de inutilidade e de tristeza, contrariando as concepções do senso comum sobre o papel do homem na sociedade. A prótese surge como um horizonte de possibilidades, assumindo papel preponderante no processo de amputação, uma vez que permite a inserção do homem a um novo contexto de experiência, dando a ele uma segunda chance de vida. Apreendemos que, ao se identificar com o outro, que também passou pelo processo de amputação, os homens tentam refazer sua identidade a partir das interações subjetivas e intersubjetivas e, aos poucos, buscam mobilizar-se para a vida, apesar da amputação. Constatamos uma pluralidade nos modos de significar a amputação, uma vez que, se trata de uma experiência única e singular. Essa experiência transita entre o “ser” e o “sentir-se” deficiente, e é influenciada pelo contexto sociocultural e pela trajetória pessoal, na qual a nova condição é aceita ou refutada. Verificamos a necessidade de mudança atitudinal da equipe de enfermagem em relação à assistência prestada às pessoas com amputação. Aprender com essas pessoas sobre a experiência da amputação contribui para repensar o cuidado à saúde, na vertente da indissociabilidade corpo e mente, considerando e respeitando a diversidade sociocultural.

Palavras-chave: Amputação. Equipe de Enfermagem. Cultura. Saúde do Homem.
Antropologia Cultural.

ABSTRACT

This study aimed to understand the men's experience undergoing amputation of lower limbs. To achieve this understanding, the theoretical referential of Interpretive Anthropology of Geertz and the ethnographic method were used. Eight men participated in this study, registered in the Reference Center in Physical Medicine and Rehabilitation of the South of Minas Gerais. The ethical precepts were respected, as the approval of the study by the Ethics Committee under CAAE 26203814.3.0000.5142 and signing the informed consent form by the participants. Data collection occurred from February to November 2014, at participant's home through semi-structured interviews, participant observation and recorded notes in field journal. From the analysis, a central axis transverse emerged: "the struggle for independence" composed by two perpendicular axes "My body marked as a mark in life" and "Redoing my male identity". Amputation marks the body and the men's lives that on the limitations imposed by such a condition are subordinate to their social group. This dependency generates feelings of worthlessness and sadness, contradicting the conceptions of common sense about the man's role in society. The prosthesis emerges as a horizon of possibilities, assuming leading role in the amputation process, since it allows the insertion of man to a new context of experience, giving him a second chance at life. We understand that when men identified with others that also went through the amputation process, they try to remake their identity from the subjective and intersubjective interactions and gradually seek to mobilize for life despite the amputation. We found a plurality of modes in amputation meanings, since this is a unique and singular experience. This experience has a transitions between "to be" and the "to feel" deficient, and it is influenced by the socio-cultural context and personal trajectory, in which the new condition is accepted or rejected. We see the need to change nursing staff attitude regarding the assistance provided to people with amputation. Learning from these people about the amputation experience, contributes to rethink health care, in terms of body and mind inseparability, considering and respecting cultural diversity.

Keywords: Amputation. Nursing Staff. Culture. Men's Health. Cultural Anthropology.

RESUMEN

El objetivo de este estudio fue comprender la experiencia de hombres sometidos a la amputación de miembros inferiores. Para tal comprensión, fueron utilizados el referencial teórico de la Antropología Interpretativa de Geertz y el método etnográfico. Ocho hombres participaron del estudio, registrados en el Centro de Referencia en Medicina Física y Rehabilitación del Sur de Minas Gerais. Fueron respetados los preceptos éticos, como la aprobación del estudio por el Comité de Ética sobre el CAAE 26203814.3.0000.5142 y la firma del Término de Consentimiento Libre y Esclarecido por los participantes. La recolección de datos se dio en el período de febrero a noviembre de 2014, en domicilio por medio de entrevistas semi-estructuradas grabadas, de observación participante y de anotaciones en diario de campo. Del análisis, surgió un eje central transversal: “La lucha por la independencia” compuesta por dos ejes perpendiculares “Mi cuerpo marcado como una marca en la vida” y “Rehaciendo mi identidad masculina”. La amputación marca el cuerpo y la vida de los hombres que frente a las limitaciones impuestas por tal condición se ven subordinados a su grupo social. Esa dependencia genera sentimientos de inutilidad y de tristeza, contrariando las concepciones del sentido común sobre el papel del hombre en la sociedad. La prótesis surge como un horizonte de posibilidades, asumiendo papel preponderante en el proceso de amputación, una vez que permite la inserción del hombre a un nuevo contexto de experiencia, dándole una segunda chance de vida. Comprendemos que al identificarse con el otro, que también pasó por el proceso de amputación, los hombres intentan rehacer su identidad a partir de las interacciones subjetivas e intersubjetivas y de a poco, buscan movilizarse para la vida a pesar de la amputación. Constatamos una pluralidad en los modos de significar de la amputación, una vez que, se trata de una experiencia única y singular. Esa experiencia transita entre el “ser” y el “sentirse” deficiente, y es influida por el contexto sociocultural y por la trayectoria personal, en el cual la nueva condición es aceptada o refutada. Verificamos la necesidad de cambio de actitud del equipo de enfermería en relación a la asistencia prestada a las personas con amputación. Aprender con esas personas sobre la experiencia de la amputación contribuye para repensar el cuidado a la salud, en la vertiente de la insociabilidad cuerpo y mente,

considerando y respetando la diversidad sociocultural.

Palabras clave: Amputación. Equipo de Enfermería. Cultura. Salud del Hombre.
Antropología Cultural.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

BDEFN	Base de Dados Bibliográfica Especializada na Área de Enfermagem
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
COMDALF	Conselho Municipal das Pessoas com Deficiência de Alfenas
DAOC	Doença Arterial Obstrutiva Crônica
DeCS	Descritores em Ciências da Saúde
DM	Diabetes Mellitus
IBECS	Índice Bibliográfico Espanhol de Ciências da Saúde
LILACS	Literatura Latino-Americana e do Caribe de Informações em Ciências da Saúde
MEDLINE	Medical Literature Analysis and Retrieval System Online
MESH	Medical Subject Headings
ONU	Organização das Nações Unidas
PNAISH	Política Nacional de Atenção Integral à Saúde do Homem
SCIELO	Scientific Electronic Library Online
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UNIFAL	Universidade Federal de Alfenas

SUMÁRIO

1.	INTRODUÇÃO	15
2.	OBJETIVOS	18
2.1	OBJETIVO GERAL	18
2.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	18
3.	AMPUTAÇÕES: UMA REVISÃO	19
3.1.	PANORAMA ATUAL.....	19
3.2	POLÍTICAS PÚBLICAS PARA AS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA.....	20
3.3	A EXPERIÊNCIA DAS PESSOAS COM AMPUTAÇÃO.....	22
4	REFERENCIAL TEÓRICO METODOLÓGICO: ANTROPOLOGIA INTERPRETATIVA E O MÉTODO ETNOGRÁFICO	29
5	O CONTEXTO DA INVESTIGAÇÃO	32
5.1	A BUSCA PELOS PARTICIPANTES.....	32
5.2	CADASTRO EM MÃOS	33
5.3	OPERACIONALIZAÇÃO DO ESTUDO.....	34
6	DESCRIÇÃO DO GRUPO SOCIAL	36
7.	APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	39
7.1	“A LUTA PELA INDEPENDÊNCIA “	39
7.2	“O CORPO MARCADO COMO UMA MARCA NA VIDA”	39
7.3	“REFAZENDO MINHA IDENTIDADE MASCULINA”.....	44
8	IMPLICAÇÕES PARA ENFERMAGEM	54
9	CONSIDERAÇÕES FINAIS	55
	REFERÊNCIAS	57
	APÊNDICE A – Carta de Autorização para o Desenvolvimento do Estudo	63
	APÊNDICE B – Declaração da Instituição Coparticipante	65
	APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	66
	APENDICE D – Instrumento para Coleta dos Dados	67
	ANEXO A – Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa	68

1 INTRODUÇÃO

As amputações assumem papel de grande relevância no cenário da saúde devido ao impacto pessoal, social e econômico que trazem consigo. A perda total ou parcial de um membro influencia diretamente a imagem corporal da pessoa e, conseqüentemente, a estrutura de sua identidade (SENRA et al., 2012).

A amputação, entendida como retirada cirúrgica ou traumática, parcial ou total de um segmento corpóreo, tem atingido cada dia mais pessoas de diferentes faixas etárias, e está diretamente associada a altas taxas de mortalidade e a baixos índices de reabilitação (OSTLIE et al., 2011).

Dentre todas as amputações, as de membros inferiores ocorrem em 85% dos casos, tendo como principais causas os processos vasculares, neuropáticos, traumáticos, tumorais e infecciosos, sendo estes predominantes em jovens e crianças (MONTIEL; VARGAS; LEAL, 2012).

Embora existam programas de reabilitação visando minimizar os efeitos psicossociais de uma amputação, as repercussões trazidas por essa experiência ainda se constituem num grande desafio para quem a vivencia, para os familiares e para os profissionais de saúde.

Desde a graduação em Enfermagem, o cuidar de pessoas submetidas à amputação me trazia inquietações, diante das inúmeras barreiras impostas por essa condição. Vivenciar essa experiência em meu contexto familiar reafirmou minhas inquietações e me permitiu acompanhar de perto e de dentro as dificuldades de adaptação, o preconceito e os desafios enfrentados no cotidiano de vida da pessoa com amputação, o que motivou a realização deste estudo. Devido a esse interesse particular, resolvi conhecer o Conselho Municipal das Pessoas com Deficiência de Alfenas (COMDALF) e fui convidada a participar das reuniões que eram realizadas semanalmente. O principal objetivo do COMDALF é defender os direitos das pessoas com deficiência, garantindo ao máximo suas potencialidades físicas e psicológicas. Por meio desses encontros, pude mergulhar um pouco mais nesse universo, percebendo uma questão que me chamou a atenção: as amputações são mais frequentes em homens e mais comuns nos membros inferiores, o que corrobora a pesquisas já realizadas na área.

Entretanto, apesar de a produção científica ser notável nessa temática, os estudos que buscam pela compreensão do que é viver com o membro amputado na perspectiva sociocultural ainda são incipientes. Embora a maioria dos trabalhos tenha identificado os homens como o grupo mais atingido pelas amputações clínicas e traumáticas, não houve a preocupação em se entender como esses homens se refazem, tendo como referência a masculinidade hegemônica, foco de nossa proposta de mestrado.

Essas lacunas reiteram minhas inquietações que podem ser traduzidas pelas seguintes questões: Como é para o Homem passar por essa experiência e se refazer enquanto sujeito? Quais os dilemas enfrentados? Como foi receber a notícia de que teria o membro amputado? Quais as principais mudanças ocorridas em relação ao convívio social? Quais sentimentos emergem diante da nova realidade?

Para dar respostas a essas inquietações e enquanto profissionais de saúde comprometidos com a integralidade do Homem e com a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde do Homem (BRASIL, 2008a), desenvolvemos o presente estudo dentro da perspectiva sociocultural com homens submetidos a amputações, de modo a compreender essa experiência única e multifacetada.

Para alcançar o objetivo deste estudo, optamos pela abordagem metodológica qualitativa e pelo Referencial da Antropologia Interpretativa de Geertz (GEERTZ, 2008), que tem no método etnográfico a busca por uma descrição densa. A etnografia tem sido um método amplamente utilizado pelos pesquisadores da área de saúde que produzem pesquisas qualitativas, com a finalidade de entender o processo saúde doença na visão do adoecido.

Buscar compreender as diversas dimensões que constituem a experiência do homem com um membro amputado torna-se essencial para que o profissional de saúde, especialmente o enfermeiro, desempenhe suas atividades de modo mais efetivo e completo no sentido de planejar a Assistência de Enfermagem direcionada à singularidade da pessoa.

Este trabalho foi dividido em três partes. A primeira, discorre sobre o panorama atual da amputação, sobre as Políticas Públicas implementadas para as pessoas com deficiência física e apresenta um resgate histórico dos estudos que abordaram a experiência da amputação, por meio de uma Revisão Bibliográfica. Na segunda, descrevemos a opção metodológica, sob a luz da Teoria Interpretativa de Geertz e da Etnografia. Além disso, apresentamos as questões relacionadas ao

contexto da investigação, preceitos éticos e descrição do grupo social. Já na terceira parte, delineamos a análise dos dados obtidos a partir das entrevistas, da observação participante e das anotações em diário de campo no que diz respeito aos significados que os homens atribuem ao fato de terem um membro amputado.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Compreender a experiência de homens submetidos à amputação de membros inferiores.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- a) Interpretar o significado da amputação na vida do homem;
- b) Apreender os dilemas enfrentados pelo homem nessa nova condição;
- c) Analisar as mudanças ocorridas em relação ao convívio social dos homens;
- d) Identificar e descrever as redes de apoio encontradas pelo homem com amputação.

3 AMPUTAÇÕES: UMA REVISÃO

3.1 PANORAMA ATUAL

As amputações assumem papel de grande relevância no cenário da saúde devido ao impacto pessoal, social e econômico que trazem consigo. A pessoa que sofre amputação passa por mudanças significativas em sua vida, tais como diminuição da independência, alterações na autoestima e dificuldades de se adaptar à nova condição (SENRA et al., 2012; BARBOSA; LIMA; BARICHELLO, 2008).

No Brasil, estima-se que a incidência de amputações seja de 13,9 por 100.000 habitantes/ano. Na literatura mundial, esses números variam de 2,8 a 43,9 por 100.000 habitantes/ano, sendo mais frequentes em pacientes com patologias vasculares (CARVALHO et al., 2005). Entretanto cabe ressaltar que são várias as etiologias relacionadas à amputação de membros, como neuropáticas, traumáticas, tumorais, infecciosas e congênitas (CARVALHO, 2003).

Dentre todas as amputações, as de membros inferiores ocorrem em 85% dos casos. Em 2011, cerca de 94% das amputações realizadas pelo SUS foi no membro inferior (BRASIL, 2013a). Além disso, pode-se observar que existe uma predisposição para a causa vascular com 90,10% dos casos, seguida da causa traumática, com 9,90% (SANTOS et al., 2010).

No que diz respeito à caracterização das pessoas submetidas à amputação de membros inferiores e superiores na rede hospitalar, o sexo masculino é o mais frequente e representa 68,90% das amputações clínicas e 70% das traumáticas (MONTIEL; VARGAS; LEAL, 2012). Resultados de outros estudos sobre o perfil de pessoas amputadas também identificaram os homens como o grupo mais atingido (SEIDEL, 2008; SACHETTI et al., 2012), possivelmente devido ao fato de estarem mais expostos a traumas físicos decorrentes de acidentes e/ou de serem mais acometidos por amputações causadas por complicações vasculares (CARVALHO et al., 2005; BRASIL, 2008a).

Nas amputações clínicas, a faixa etária mais frequente é a de 61 a 80 anos, principalmente em pacientes com diabetes e com doenças vasculares, enquanto nas causas traumáticas, a faixa etária de 21 a 40 anos representa 65%

dos casos, envolvendo maior exposição de risco no trabalho e no trânsito (MONTIEL; VARGAS; LEAL, 2012).

Tais dados reforçam a necessidade e a importância de uma abordagem específica a essa população. Acredita-se que ações de Educação em Saúde voltadas para a prevenção das complicações relacionadas às doenças vasculares podem favorecer a redução das amputações clínicas, ao passo que a prevenção de acidentes de trabalho e de trânsito pode diminuir a incidência das amputações traumáticas decorrentes desses agravos (MONTIEL; VARGAS; LEAL, 2012).

Nesse contexto, cabe ressaltar a proposição da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde do Homem (PNAISH), que visa qualificar a atenção à saúde da população masculina na perspectiva de linhas de cuidado que resguardem a integralidade da atenção. Um de seus principais objetivos é promover ações de saúde que contribuam significativamente para a compreensão da realidade singular masculina nos seus diversos contextos socioculturais e político-econômicos, reconhecendo que os agravos do sexo masculino constituem sérios problemas de saúde pública (BRASIL, 2008b).

3.2 POLÍTICAS PÚBLICAS PARA AS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

O entendimento e o conceito de deficiência vêm evoluindo em todo o mundo, principalmente após a década de 1960, quando se passou a considerar a estreita relação entre as limitações que as pessoas com deficiência experimentam, a estrutura do meio ambiente e as atitudes da comunidade (BRASIL, 2010).

Pessoa com deficiência é aquela que têm impedimentos de longo prazo, de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS, 2006).

Após ter declarado o ano de 1981 como Ano Internacional da Pessoa Deficiente, a Organização Das Nações Unidas (ONU) aprovou, em 1982, o “Programa de Ação Mundial para Pessoas com Deficiência”. Além disso, a Organização dos Estados Americanos editou a Convenção Interamericana para a

Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência, em 1999, a qual foi promulgada, no Brasil, pelo Decreto nº 3.956/01. Tais documentos ressaltam o direito das pessoas com deficiência a terem oportunidades iguais, para usufruírem as melhorias nas condições de vida resultantes do desenvolvimento econômico e do progresso social (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS, 1982).

Outros instrumentos legais foram estabelecidos a fim de regulamentar as questões constitucionais relativas a esse segmento populacional, com destaque para as Leis nº 7.853/89 (sobre o apoio às pessoas com deficiência e sua integração social); nº 8.080/90 (Lei Orgânica da Saúde); nº 10.048/00 (estabelecendo prioridades ao atendimento); nº 10.098/00 (determinando critérios para a promoção da acessibilidade), e o Decreto nº 3.298/99 que dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, a qual trata de assuntos relacionados à saúde; educação; habilitação e reabilitação profissional; acessibilidade; trabalho; cultura; desporto; turismo e lazer (BRASIL, 1999; BRASIL, 2004).

A Portaria nº 146, de 14 de outubro de 1993, também representou um avanço no atendimento integral às pessoas com deficiência, ao incluir no Sistema de Informações Ambulatoriais do Sistema Único de Saúde a concessão de órteses, de próteses e de equipamentos coletores de colostomia, por meio do Programa de Órtese e Prótese do Ministério da Saúde.

No ano de 2002, a Portaria do Ministério da Saúde, MS/GM nº 1.060, instituiu a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, voltada para a inclusão das pessoas com deficiência em toda a rede de serviços do Sistema Único de Saúde (SUS). Essa política caracteriza-se por reconhecer a necessidade de se implementar o processo de respostas às complexas questões que envolvem a atenção à saúde das pessoas com deficiência no Brasil. Define-se, assim, um amplo leque de possibilidades que vai da prevenção de agravos que determinam o aparecimento de deficiências até a reabilitação da capacidade funcional e do desempenho humano, com o intuito de contribuir para a inclusão das pessoas em todas as esferas da vida social (BRASIL, 2010; FRANÇA; PAGLIUCA, 2009).

Outro importante aporte que merece destaque refere-se à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (ONU, 2006) que teve o objetivo de promover, defender e garantir condições de vida com dignidade e a emancipação

das pessoas com deficiência. O Brasil assinou-a em 30 de março de 2007, comprometendo-se, assim, com os cinquenta artigos que tratam dos direitos civis, políticos, econômicos, sociais e culturais dos brasileiros com deficiência. Seu texto foi integrado como emenda à Carta Constitucional Brasileira, em julho de 2008 (BRASIL, 2010).

Em 2011, o Governo Federal lançou o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Viver sem Limite, por meio do Decreto 7.612, buscando assegurar a plena cidadania das pessoas com deficiência. Trata-se de um conjunto de políticas públicas estruturadas em quatro eixos: Acesso à Educação, Inclusão Social, Atenção à Saúde e Acessibilidade. Cada ação presente nesses eixos é interdependente e articulada com as demais, construindo redes de serviços e políticas públicas que confirmam os direitos das pessoas com deficiência, considerando suas múltiplas necessidades nos diferentes momentos de suas vidas (BRASIL, 2013b).

É possível notar os esforços da legislação brasileira para minimizar a força do estigma que recai sobre as pessoas com deficiência, no entanto ressalta-se que, apesar de o direito de cidadania estar assegurado, ainda existem grandes desafios a serem superados, principalmente no campo da saúde, da educação, da profissionalização e da inserção dessas pessoas no mercado de trabalho (FRANÇA; PAGLIUCA, 2009).

Para o Ministério da Saúde, proteger os direitos das pessoas com deficiência é tarefa de toda a sociedade, o que inclui os poderes públicos, as entidades não governamentais, as entidades privadas, as associações, os conselhos, as comunidades, as famílias e os próprios indivíduos (BRASIL, 2010).

3.3 A EXPERIÊNCIA DAS PESSOAS COM AMPUTAÇÃO

À procura por evidências literárias abordando a experiência de pessoas submetidas à amputação e o papel da enfermagem frente a essa condição, realizei uma busca de periódicos nas bases de dados Literatura Latino-Americana e do Caribe de Informações em Ciências da Saúde (LILACS), Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE), Índice Bibliográfico Espanhol de Ciências

da Saúde (IBECS), Base de dados Bibliográfica Especializada na área de Enfermagem (BDENF), e nas bibliotecas virtuais Scientific Electronic Library Online (SCIELO) e Biblioteca Cochrane. A primeira busca foi realizada em junho de 2013 com intuito de conhecer melhor os estudos sobre a temática, e, desde então, continuo a observar as novas publicações.

De forma inicial, para o levantamento dos estudos publicados, determinei o uso dos seguintes descritores em português e inglês: “amputação”; “amputation”; “enfermagem” e “nursing”, selecionados pelos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) e Medical Subject Headings (MESH), e obtive trabalhos dos anos de 1989 a 2012.

Apliquei como critérios de inclusão: artigos; teses; dissertações; monografias, em português, espanhol e em inglês, produzidos nos últimos 10 anos, disponíveis na íntegra e que abordavam a temática, e como critérios de exclusão: livros; relatórios de conferências; resumos de congresso; trabalhos com duplicidade e não disponíveis na íntegra.

Após a leitura do título e do resumo, excluí os trabalhos que se centravam apenas em aspectos técnicos como tipos de procedimentos cirúrgicos para amputação, tipos de protetização, complicações e estudos de perfis epidemiológicos. Dessa forma, foram selecionados para esta revisão nove trabalhos que abrangem a experiência das pessoas com amputação e a atuação da enfermagem frente a esse processo, os quais serão apresentados a seguir.

Matheus e Pinho (2006) realizaram um estudo utilizando o referencial teórico do Interacionismo Simbólico e a Teoria Fundamentada nos dados para compreender como o paciente lida com as consequências da Doença Arterial Obstrutiva Crônica (DAOC), responsável por grande parte das amputações.

Por meio desse estudo, as autoras perceberam que a experiência do paciente com a DAOC pode ser entendida como um processo vivencial, refletido em estágios, que mudam ao longo do tempo, sendo descritos como: “Tendo a vida restrita pela dor”, “Sentindo-se condenado” e “Buscando retomar a vida”.

Entretanto ressalta-se que como nem todos vivem e interagem da mesma forma, o produto e as consequências dessa experiência não serão as mesmas, uma vez que cada paciente assume seu modo de lidar com a amputação e com suas variações. Para as autoras, ao compreender essa questão, o enfermeiro passa a ter mais subsídios para tomar suas decisões não se fechando somente aos aspectos

fisiopatológicos da doença (MATHEUS; PINHO, 2006).

Chini e Boemer (2007) desenvolveram um estudo fenomenológico com o objetivo de desvelar as facetas da amputação, sob a perspectiva das pessoas que a vivenciam. Pôde-se perceber que, desde o pré-operatório até o processo de reabilitação, o paciente experiencia uma infinidade de sentimentos convergentes e divergentes que exigem grande esforço em direção ao equilíbrio e à superação. Desse modo, torna-se importante a convivência humanitária com os profissionais de saúde e, de forma especial, com a enfermagem a fim de que se minimizem os efeitos negativos da amputação.

Há necessidade de um olhar multi e interdisciplinar que ajude a pessoa a redimensionar seu existir, abrindo-se para novos projetos de vida. Receber cuidados individualizados e planejados é essencial para que o processo de reabilitação aconteça da maneira mais adequada possível, atingindo os objetivos almejados. Nesse sentido, ressalta-se que a enfermagem precisa despertar para o que vai além da dimensão biológica, desempenhando suas ações de acordo com as necessidades de cada pessoa (CHINI; BOEMER, 2007).

Salomé, Espósito e Silva (2008) realizaram um estudo na modalidade qualitativa de inspiração fenomenológica com o objetivo de conhecer e compreender os sentimentos vivenciados pelos pacientes com lesão no pé e com risco de amputação.

Os autores destacaram que a possibilidade de amputação gera sentimentos de angústia, sofrimento e desânimo que se manifestam em decorrência da ameaça à integridade física e da perda da liberdade. Essa situação leva os pacientes a desenvolverem um desequilíbrio psicoemocional, propiciando a perda de suas referências como pessoa.

Dessa forma, os autores enfatizam que é preciso a sensibilização e conscientização da equipe de enfermagem quanto à importância de se prestar uma assistência pautada na compreensão humana, que seja capaz de atender as reais necessidades do indivíduo, não se limitando somente a questões relacionadas ao conhecimento científico e à habilidade técnica.

Chama a atenção o estudo exploratório-qualitativo de Silva et al. (2010), que teve o objetivo de caracterizar as representações sociais de clientes com diabetes sobre o seu corpo após a amputação e analisar a relação dessas representações para o cuidado de si.

Nesse estudo, os autores observaram que o corpo amputado produz uma autoimagem negativa, que já não pode ser encaixada no universo social imaginado pelos sujeitos. É possível afirmar que esses sujeitos tornam-se dependentes de familiares, de amigos e de pessoas próximas a eles, assim como de objetos (muletas, cadeira de rodas) para sua locomoção. Essa dependência gera sentimentos de tristeza, angústia e inutilidade. Dentro desse contexto, os autores reforçam que cabe aos enfermeiros, e aos demais profissionais da saúde, conhecer o universo psicossocial que envolve o ser humano que é submetido à amputação para que possam, assim, oferecer uma assistência integral, humana e qualificada.

Lucas et al. (2010) realizaram um estudo descritivo com abordagem qualitativa e hermenêutica que teve como objetivo descrever a percepção dos pacientes portadores de diabetes mellitus (DM) tipo 2 em relação a sua amputação e expectativas para o futuro.

Por meio desse estudo, as autoras apreenderam que passar por uma amputação pode gerar sentimentos ambíguos ora de tristeza ora de alívio. Quanto às expectativas pós-amputação, identificou-se a dependência das atividades diárias; o apego religioso e o medo de reviver uma nova amputação.

A amputação não significa somente a perda dos membros, frequentemente acarreta perda do emprego, aposentadoria precoce e piora na qualidade de vida. A retirada de uma extremidade envolve mudanças importantes na vida de uma pessoa que, para se ajustar à nova situação, necessitará de compreensão e de apoio não só da equipe de saúde, mas também da família e da sociedade (SALOMÉ; ESPÓSITO; SILVA, 2008).

A humanização na assistência é essencial para que o profissional de saúde desempenhe suas atividades de modo mais efetivo. Nesse contexto, Lucas et al. (2010) enfatizam que o enfermeiro, como integrante da equipe interdisciplinar, tem um papel decisivo a cumprir como cuidador e como educador, uma vez que atua nos diversos níveis de atenção à saúde. A atuação efetiva do profissional enfermeiro na consulta de enfermagem pode evitar o aparecimento de complicações relacionadas com os pés, bem como instituir uma intervenção precoce no caso de identificação de lesões, prevenindo uma possível amputação.

Os autores afirmam que o enfermeiro, enquanto educador em saúde, deve utilizar ferramentas para a implantação de protocolos para o atendimento à pessoa com DM, como a consulta de enfermagem com foco ao autocuidado, tendo

como meta diminuir os índices de amputação de membros inferiores e assegurar qualidade de vida a essa população (LUCAS et al., 2010).

Martins e Barsaglini (2011) desenvolveram um estudo qualitativo de cunho socioantropológico fundamentado na fenomenologia com o objetivo de analisar a experiência da deficiência física enfocando a identidade das pessoas.

Os autores perceberam que a consciência de vir a ser “uma pessoa com deficiência” traz consigo a possibilidade de estigmatização, conflito e sofrimento, visto que se nota uma “imposição” social, à pessoa com deficiência, de padrões ideais como mediadores da aceitação social.

Os autores observaram que a experiência da deficiência física transita pelos estados de “ser” e “sentir-se” deficiente, e esta questão depende do contexto social e da trajetória pessoal, na qual a identidade é formada, refutando ou aceitando alguns atributos.

Diante desse contexto, os autores enfatizam que conhecer as experiências das pessoas com deficiência física, pode contribuir para a construção de formas alternativas do cuidar em saúde mais coerentes com a diversidade sociocultural e contextual desse segmento social.

Batista e Luz (2012) realizaram um estudo exploratório, descritivo, de abordagem qualitativa, na perspectiva fenomenológica heideggeriana, com o objetivo de compreender as vivências de pessoas com diabetes e com amputação de membros.

Foi possível observar nesse estudo que ser pessoa com diabetes e com amputações de membros algumas vezes pode significar o desenvolvimento de novas habilidades e a busca por novas formas de viver a partir da realidade imposta. No entanto, na maioria dos casos significa vivenciar um cotidiano permeado por dificuldades, por restrições e por limitações pessoais, econômicas e sociais.

As autoras perceberam que a assistência dada à pessoa com diabetes pelos profissionais da saúde tem sido reducionista, não considerando os sentimentos, as percepções e os comportamentos que permeiam a questão do serdiabético. Dessa forma, as autoras pretenderam contribuir para uma reflexão sobre a problemática da vivência da pessoa com diabetes, especialmente daquelas submetidas a amputações de membros, reforçando a necessidade da busca incessante de um cuidar fundamentado no indivíduo como um ser único, que precisa ser visto na sua totalidade, integrado a um contexto familiar e social (BATISTA; LUZ,

2012).

Ao avaliar a qualidade de vida dos pacientes submetidos à amputação, Milioli et al. (2012) afirmam que a presença de uma limitação funcional estabelecida pela amputação de membros inferiores e ou superiores interfere na autonomia e na independência da pessoa afetada. Isso resulta em alterações na vida diária, no trabalho e na interação com a sociedade.

As autoras destacam que o modo como os profissionais de saúde, dentre eles o enfermeiro, conduzem os cuidados, as informações e as orientações à pessoa que se submete à amputação, incidirá em transformações positivas no tratamento e na qualidade de vida dessas pessoas. Milioli et al. (2012) ressaltam que a equipe de enfermagem possui uma forma diferenciada de esclarecer as dúvidas dos pacientes e de seus familiares, além de atuar nos momentos mais difíceis, do início do tratamento até o processo de reabilitação, ultrapassando, portanto, o limite de um cuidado centrado na assistência imediata e reducionista (MILIOLI et al., 2012; DALL'AGNOL, 2007).

Considera-se importante o compromisso ético da enfermagem que deve estar sempre atenta a essa problemática, visando à promoção da saúde das pessoas. As informações e ações necessitam ser voltadas à construção de estratégias para que os pacientes possam conviver bem com as suas doenças crônicas sem o risco do procedimento cirúrgico da amputação (MILIOLI et al., 2012).

Partindo do pressuposto de que a amputação pode suscitar alterações no modo de vida dos indivíduos com tal condição, Sales et al. (2012) realizaram um estudo qualitativo com o objetivo de compreender as concepções das pessoas que foram submetidas à amputação sobre as principais repercussões desse processo em suas vidas.

Evidenciou-se que a vida diária dos indivíduos após um processo de amputação pode tornar-se conturbada, uma vez que estes vivenciam situações constrangedoras, sentimentos negativos, preconceito e limitações físicas e financeiras. Por outro lado, algumas pessoas com amputação podem reverter essa situação, experimentando sentimentos positivos e usufruindo de seus direitos sociais (SALES et al., 2012).

Os autores enfatizam a necessidade de mudança atitudinal da sociedade a respeito da deficiência física de modo a minimizar os obstáculos e preconceitos vivenciados pelos indivíduos amputados. Para eles, os resultados desse estudo

possuem potencial para subsidiar a (re)formulação de políticas públicas para pessoas com deficiência, bem como possibilitar um melhor planejamento da assistência de enfermagem e de saúde, para que as intervenções sejam mais precisas e eficazes (SALES et al., 2012).

Os trabalhos selecionados para esta revisão de literatura, de uma forma geral, apontaram para a importância do cuidado humano e integral frente ao processo de amputação.

Mesmo que esses estudos tenham sido realizados em épocas e em locais distintos, trouxeram como ponto comum as dificuldades e limitações advindas da amputação. Foi possível perceber que existe uma dualidade de sentimentos frente a esse processo, uma vez que a amputação pode ser marcada pelo sofrimento decorrente de sua causa, da dependência e da alteração da imagem corporal ou pelo alívio, diante da minimização da dor física.

Observamos como principal foco as amputações clínicas em pessoas com o diagnóstico de Diabetes Mellitus, sendo que somente os estudos de Milioli et al., 2012 e Sales et al., 2012, estão relacionados às amputações traumáticas.

Chama a atenção o fato de todos os autores pontuarem a relevância de seus trabalhos, destacando o imprescindível papel que o enfermeiro exerce como integrante da equipe interdisciplinar para a implementação de ações de prevenção, reabilitação e reinserção do indivíduo na sociedade.

Entretanto, embora a maioria dos trabalhos tenha identificado os homens como o grupo mais atingido pelas amputações clínicas e traumáticas, não houve a preocupação em se entender como este homem luta pela independência, e, refaz sua identidade tendo como referência a masculinidade hegemônica, foco de nossa proposta de mestrado.

Foi possível constatar, por meio dessa revisão, que os estudos que buscam pela compreensão do que é viver com o membro amputado na perspectiva sociocultural, utilizando a etnografia como método para mergulhar no universo do outro, ainda são incipientes.

Conforme apontado pelos estudos, as pessoas possuem formas diferentes de vivenciar a amputação. Desse modo, compreender a experiência de ter um membro amputado, a partir de uma investigação em profundidade, possibilita o planejamento de uma assistência em Enfermagem integral e singular, pautada no respeito e na preservação da cultura.

4 REFERENCIAL TEÓRICO METODOLÓGICO: ANTROPOLOGIA INTERPRETATIVA E O MÉTODO ETNOGRÁFICO

Na busca pela compreensão da experiência de homens submetidos à amputação de membros inferiores, apoiamo-nos no referencial da Antropologia Interpretativa de Clifford Geertz e no método etnográfico.

A Antropologia é uma ciência interpretativa, pois o homem, enquanto criador da cultura, constrói e reconstrói sentidos que podem ser interpretados. O conceito de cultura, defendido por Geertz (2008), é essencialmente semiótico, não sendo estático. Geertz (2008) enfatiza que o homem é um animal amarrado a teias de significados que ele mesmo teceu. Os significados são concepções que se entrelaçam formando uma teia, e essas teias e sua análise são a cultura. Cada mudança que ocorre nesses significados pode reestruturar e modificar as antigas teias, mas isso não as dissolve.

A Antropologia Interpretativa tem sido empregada em estudos de diferentes áreas, inclusive na área da saúde, por pesquisadores que se preocupam em problematizar e em compreender o processo saúde doença na visão do adoecido (MELLEIRO; GUALDA, 2006).

A etnografia foi a abordagem metodológica escolhida para desenvolver esta dissertação, pelo fato de possibilitar melhor investigação do contexto em sua profundidade, considerando-se as dimensões biopsicosocioculturais e espirituais.

A etnografia possui uma ligação tradicional com a Antropologia, que busca entender o comportamento humano de forma ampla, envolvendo as diversas dimensões da vida e estudando as estruturas ou as formas culturais em sua singularidade ou particularidade. Nesse sentido, a antropologia preocupa-se com as características do homem em sociedade, com foco na cultura e nos sistemas de símbolos, de ideias e de significados (GEERTZ, 2008).

Ao interpretar os sentidos, o pesquisador identifica os significados formados a partir da compreensão da visão de mundo do participante e do pesquisador, o que, nesse encontro etnográfico, possibilita a fusão de horizontes. Trata-se de uma relação dialética que implica uma sistemática reciprocidade cognitiva entre os envolvidos.

A função do pesquisador é delinear o discurso social, anotando-o e

transformando-o em conhecimento científico (GEERTZ, 2008). Nesse sentido, o eixo central do olhar etnográfico é o ponto de vista dos outros, sejam eles indivíduos, sujeitos, atores sociais, grupos ou sociedade, que experienciam determinado fenômeno, como é o caso dos homens submetidos a amputações de membros inferiores.

A etnografia, como um processo de imersão no cotidiano da cultura do outro, procura apreender as partes e o todo dialeticamente, tentando explicar as causas da existência de determinadas ações e representações (COSTA; GUALDA, 2010). Praticar etnografia não é pensá-la apenas como método, como ir ao campo, manter relações, transcrever textos, levantar genealogias, mapear campo, alimentar um diário e assim por diante. O que a define para Geertz (2008) é o tipo de esforço intelectual que ela representa, isto é, um risco elaborado para uma descrição densa.

A pesquisa etnográfica, como experiência pessoal, consiste em algo enervante que só é bem sucedido parcialmente. Nos escritos etnográficos, o que chamamos de nossos dados, são realmente a nossa própria construção das construções de outras pessoas, ou seja, são interpretações de segunda e terceira mão. Geertz (2008) afirma que, para entender o nativo, não é necessário tornar-se um deles, mas conversar com eles, e conversar não é uma tarefa evidente. O etnógrafo interpreta não o acontecimento de falar, mas a compreensão do que foi "dito" no falar.

A disposição de escutar o outro exige um aprendizado a ser conquistado a cada saída de campo, a cada visita para entrevista, a cada experiência de observação. Os constrangimentos enfrentados pelo desconhecimento vão sendo superados pela definição cada vez mais concreta da linha temática colocada como objetivo da comunicação. Diz-se, então, que a prática etnográfica permite interpretar o mundo social aproximando-se o pesquisador do outro “estranho”, tornando-o “familiar” ou no procedimento inverso, estranhando o familiar, superando o pesquisador suas representações ingênuas, agora substituídas por questões relacionais sobre o universo de pesquisa analisado (DA MATTA, 1978).

Quando se pergunta “o que o etnógrafo faz”, a resposta padrão é com frequência: ele observa, registra e analisa, mas sabemos que o ato de fazer etnografia traz consequências bem mais profundas do que na aparência. O etnógrafo “inscreve” o discurso social: ele o anota. Ao fazê-lo, ele transforma o acontecimento passado, que existe apenas em seu próprio momento de ocorrência,

em um relato que existe em sua inscrição e que pode ser consultado novamente (GEERTZ, 2008). Esse ato de escritura define a capacidade do pesquisador de recriar as formas culturais que os fenômenos adotam e permite exercitar a habilidade de lhes dar vida novamente, agora na forma escrita.

A descrição etnográfica possui três características importantes: ela é interpretativa; o que ela interpreta é o fluxo do discurso social e a interpretação envolvida consiste em tentar salvar o “dito” e fixá-lo em formas pesquisáveis.

Geertz (2008) enfatiza que o antropólogo aborda caracteristicamente interpretações mais amplas e análises mais abstratas a partir de um conhecimento muito extensivo de assuntos extremamente pequenos. Assim, fatos pequenos podem relacionar-se a grandes temas porque são levados a isso. O objetivo da etnografia é tirar grandes conclusões a partir de fatos pequenos, mas densamente entrelaçados; o que a caracteriza como microscópica e apoiar amplas afirmativas sobre o papel da cultura na construção da vida coletiva, empenhando-as exatamente em especificações complexas.

5 O CONTEXTO DA INVESTIGAÇÃO

5.1 A BUSCA PELOS PARTICIPANTES

Para obter acesso aos dados cadastrais das pessoas com amputação, entrei em contato com o “Centro de Referência em Medicina Física e Reabilitação de Varginha” que funciona como a macrorregional na prestação de serviço para as microrregionais, sendo Alfenas uma delas. Assim, fui informada de que deveria contatar a Secretaria de Saúde do município onde pretendia realizar o estudo.

O “Centro de Referência em Medicina Física e Reabilitação do Sul de Minas Gerais” foi fundado em 1992 e tem como função primordial a reabilitação das pessoas com deficiência, juntamente com a concessão de órteses, de próteses e de meios de locomoção capazes de contribuir para a inclusão desses usuários na sociedade, proporcionando-lhes melhores condições de vida. Para tal, conta com uma equipe multiprofissional de um ortopedista; três fisioterapeutas; um terapeuta ocupacional; uma fonoaudióloga; um nutricionista; uma psicóloga e um assistente social. O Centro atende hoje 120 municípios e possui uma média de 115 atendimentos por dia.

Após explicar pessoalmente os objetivos do estudo e disponibilizar uma cópia do projeto de pesquisa para a Secretaria de Saúde Municipal, obtivemos autorização para o desenvolvimento do estudo (APÊNDICE A) bem como assinatura do termo de Instituição Coparticipante (APÊNDICE B), o que me permitiu o acesso ao cadastro das pessoas com amputação de Alfenas que também são atendidas no Centro de Reabilitação.

Respeitando a Resolução 466/2012 que estabelece que todas as pesquisas que envolvem seres humanos devem ser apreciadas e aprovadas por um Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) (BRASIL, 2012), e com a autorização da Secretaria de Saúde de Alfenas, encaminhei o projeto para apreciação do Comitê de Ética e Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de Alfenas UNIFAL – MG (ANEXO A), o qual foi aprovado sob o CAAE 26203814.3.0000.5142. Após tais procedimentos, explicamos aos participantes os objetivos do estudo e, em seguida, solicitamos a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

(APÊNDICE C).

Os homens que participaram do estudo receberam nomes fictícios, atribuídos de forma aleatória, com a finalidade de garantir o anonimato e respeitar os preceitos éticos estabelecidos.

5.2 CADASTROS EM MÃOS

De posse dos dados cadastrais, saí à procura de cada um dos 17 endereços, a fim de selecionar os participantes deste estudo. Mesmo tendo morado em Alfenas durante a graduação, não conhecia a maioria dos endereços. Cabe lembrar que Alfenas é um município localizado no Sul do estado de Minas Gerais, que conta com uma população de aproximadamente 73.722 habitantes, de acordo com censo realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística em 2010. Nesse caso, a ferramenta informatizada *Google Maps* foi uma grande aliada, me auxiliando a localizar o bairro, a rua e a casa dos possíveis participantes. A utilização de um veículo para as visitas contribuiu para otimizar o meu tempo e para facilitar minha locomoção.

Nesse primeiro contato, apresentei-me como enfermeira e mestranda e aproveitei para explicar e para conversar sobre o meu trabalho, como seria realizado e quais os objetivos eu pretendia alcançar. Esse momento foi de extrema importância para mim enquanto pesquisadora, exigindo muita perspicácia para me aproximar dos participantes e tecer uma comunicação de acordo com os meus propósitos, permitindo que futuramente eu participasse da vida cotidiana deles.

Como resultado dessas visitas, foram excluídos nove homens do estudo, por motivos de recusa; mudança de município; presença de mais de um tipo de deficiência; pessoa com câncer colorretal em uso de equipamento de colostomia e realização de hemodiálise. A nosso ver, tais condições poderiam influenciar a experiência desses homens.

Portanto, participaram do estudo oito homens com idade superior a 18 anos, cadastrados no Centro de Reabilitação referido, moradores do município de Alfenas, submetidos à amputação de membros inferiores há pelo menos seis meses. A justificativa para esse período está fundamentada no estudo de Mamedi (2005) no

qual se enfatiza que o ser humano necessita de um período de até seis meses para que possa entrar em contato com a realidade, ajustar-se e emitir ideias.

5.3 OPERACIONALIZAÇÃO DO ESTUDO

Iniciei as visitas no dia 24 de fevereiro de 2014, realizadas nos períodos da manhã e da tarde, durante a semana e também nos finais de semana, de acordo com a flexibilidade e disponibilidade dos participantes.

A fim de compreender a experiência de ser homem submetido à amputação de membro inferior, o contexto escolhido para a coleta de dados foi a residência desses homens, por acreditar que esta seja a melhor maneira para observar de perto o fenômeno estudado.

Os dados foram coletados por meio de entrevistas semiestruturadas gravadas com autorização, observação participante e anotações em diário de campo. Foram realizadas em média três entrevistas por participante que tiveram duração de aproximadamente 60 minutos cada uma. As entrevistas foram numeradas de acordo com a sequência em que foram realizadas, e estão apresentadas com a letra E, seguida do número arábico correspondente.

A observação participante é uma técnica na qual o pesquisador presencia diretamente o fenômeno que estuda e sua meta é descrever o ambiente em que realiza a pesquisa, os participantes e suas atividades, apreendendo, assim, o significado das ações. O diário de campo, por sua vez, permite o registro dos momentos que o pesquisador julga interessante. As anotações em diário de campo demandam tempo e intenso esforço mental, para que todas as impressões sejam transcritas de forma científica, porém, sem deixar de lado a subjetividade da pesquisa etnográfica (RODRIGUES, 2009). Dessa forma, ao final de cada encontro, foram registrados imediatamente: datas, horários, sentimentos, reflexões bem como tom de voz, expressões corporais, faciais e comportamentos no diário de campo.

Os primeiros encontros foram mais formais, os diálogos eram curtos, com desvios de olhares, principalmente devido ao estranhamento gerado pela minha presença como pesquisadora. Essa invasão de espaço me causava certo desconforto, no entanto, com o passar do tempo, pude observar a efetivação dos

laços e dos vínculos, o que propiciou uma abertura maior para o diálogo, traduzindo as concepções e os modos de pensar dos participantes, a respeito não só da amputação, mas da vida. Só então, comecei a gravar nossas conversas.

Utilizei um instrumento para a coleta de dados (APÊNDICE D) contendo as características sociais dos participantes e questões norteadoras para a entrevista gravada em MP4.

A primeira parte do instrumento foi composta pelos seguintes dados: iniciais do nome; endereço; idade; cor; religião; escolaridade; ocupação atual; renda familiar; local em que reside atualmente; estado marital; número de filhos; data da amputação; tempo de amputação e uso de prótese. Foram utilizadas as seguintes questões norteadoras para as entrevistas:

1. Fale como é para você ser Homem com um membro amputado.
2. Como era sua vida antes da amputação?
3. Como foi para você receber a notícia de que teria seu membro amputado?
4. Fale como foi antes e depois da cirurgia.
5. Fale como de sua vida após a amputação.

A cada entrevista realizada, surgiam novos questionamentos para os próximos encontros, portanto o instrumento utilizado serviu apenas para nortear as conversas.

As entrevistas foram transcritas imediatamente após serem feitas e armazenadas em arquivos eletrônicos, utilizando-se o Programa Word.

Os dados obtidos por meio da transcrição das entrevistas, das anotações em diário de campo e da observação participante foram analisados, agrupados de acordo com a sua similitude e em conformidade com os objetivos do estudo, sendo posteriormente ordenados em eixos.

A seguir, descrevo as características socioeconômicas e clínicas dos participantes deste estudo.

6 DESCRIÇÃO DO GRUPO SOCIAL

A seguir, faço uma breve apresentação de cada um dos homens selecionados para este estudo.

Pedro

Pedro, 75 anos, branco, católico, ensino fundamental incompleto, aposentado, antes da amputação trabalhava em uma concessionária. Divorciado, mora sozinho, tem três filhos. Renda familiar de quatro salários, aproximadamente. Amputação em membro inferior direito, terço inferior da coxa, há 44 anos, devido ao tiro que levou durante um assalto em São Paulo. Faz uso de prótese há aproximadamente 43 anos.

Luiz

Luiz, 64 anos, branco, católico, ensino fundamental incompleto, aposentado, casado, quatro filhos. Renda familiar de três salários. Amputação em membro inferior esquerdo, terço médio da coxa, há 12 anos, devido a um choque de alta tensão que sofreu enquanto trabalhava como pedreiro. Luiz fumava muito e tinha problemas sérios de circulação. Fala envergonhado que o grande culpado de sua amputação foi o cigarro. Faz uso de prótese há aproximadamente 11 anos.

José

José, 77 anos, pardo, católico (há dez anos não vai à Igreja), ensino fundamental incompleto, aposentado, antes da amputação era comerciante, casado, três filhos (dois homens e uma mulher). Renda familiar de dois salários. Amputação em membro inferior esquerdo, terço inferior da perna, há dois anos aproximadamente, devido a uma ferida que não cicatrizou e infeccionou (tem diabetes). Faz uso de prótese há um ano.

Fernando

Fernando, 72 anos, branco, católico (não praticante), casado, ensino fundamental incompleto. Aposentado, mas trabalha em seu bar. Renda familiar de três salários. É português, mora em Alfenas há 22 anos. Amputação em membro inferior direito, terço inferior da coxa, há aproximadamente 20 anos. Causa: osteomielite. Tem diabetes. Faz uso de prótese há 20 anos.

Henrique

Henrique, 76 anos, católico, branco, ensino fundamental incompleto, aposentado, renda familiar de três salários (aproximadamente), casado, quatro filhos (três mulheres e um homem). Antes da amputação trabalhava como sapateiro. Amputação em membro inferior esquerdo, toda a perna, há dois anos. Causa: má circulação (tem diabetes). Tem prótese, mas não usa, não se adaptou devido à altura da amputação.

João

João, 68 anos, branco, católico, casado, duas filhas, renda familiar de aproximadamente quatro salários, ensino médio incompleto. Aposentado, antes da amputação era comerciante. Possui amputação em membro inferior direito, no terço médio da perna, há cerca de 16 anos, devido a uma ferida que não cicatrizou e infeccionou (tem diabetes). Utiliza prótese há mais ou menos 10 anos.

Rafael

Rafael, 66 anos, branco, católico (assiste às missas pela televisão), ensino fundamental incompleto, aposentado, antes da amputação trabalhava como pedreiro e fazia bicos como guincheiro. Casado, dois filhos (um homem e uma mulher). Renda familiar de aproximadamente dois salários. Amputação em membro inferior esquerdo, toda a perna, há dois anos, devido a um aneurisma. Não se adaptou à prótese, utiliza o andador e a muleta.

Bruno

Bruno, 59 anos, branco, católico, ensino fundamental incompleto, aposentado, vendedor do Sul Minas Cap. Antes da amputação, trabalhava como pedreiro. Casado, dois filhos (um homem e uma mulher). Renda familiar de aproximadamente quatro salários. Amputação em membro inferior direito, terço inferior da coxa, há cinco anos, devido a um acidente de trabalho. Utiliza a prótese somente em ocasiões especiais, prefere a muleta.

7 APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo apresentamos a análise dos dados obtidos a partir das entrevistas, da observação participante e das anotações em diário de campo. Emerge desta análise um eixo central transversal: “A luta pela independência” perpassado por dois eixos perpendiculares “Meu corpo marcado como uma marca na vida” e “Refazendo minha identidade masculina”.

7.1 “A LUTA PELA INDEPENDÊNCIA”

Embora o processo de amputação tenha sido vivenciado de forma única e singular, apreendemos que a “A luta pela independência”, permeia a experiência dos homens participantes deste estudo. Diante da nova realidade imposta, percebemos o esforço desses homens para retomar a vida e resgatar sua autonomia e dignidade. Mesmo dependentes das tecnologias assistivas, constatamos a luta pela independência para a realização das atividades de vida diária.

A mobilização para a vida tem além de um sentido concreto, o sentido simbólico, pois representa tanto o esforço para continuar se locomovendo apesar da amputação, como também a interação consigo mesmo e com tudo à sua volta. A partir dessa interação, os homens passam por um processo de construção, troca e reformulação de significados, voltando a dar vida à vida (MATHEUS; PINHO, 2006).

7.2 “O CORPO MARCADO COMO UMA MARCA NA VIDA”

A amputação de membros coloca o indivíduo frente a uma multiplicidade de desafios físicos e psicossociais. A presença de uma limitação funcional estabelecida pela amputação resulta em alterações na vida diária, no trabalho e na interação com a sociedade, interferindo de modo significativo na autonomia e na independência da pessoa afetada (MILIOLI et al., 2012).

O corpo tem importância vital enquanto meio de inserção e de relação com o mundo. Dessa forma, ter o corpo alterado em decorrência de uma amputação pode levar o ser humano a desenvolver um desequilíbrio psicoemocional, propiciando a perda de suas referências como pessoa (CHINI; BOEMER, 2007; SALOMÉ; ESPÓSITO; SILVA, 2008).

A amputação apresenta-se como algo marcante na vida dos homens, que acabam por ter que assumir um novo contexto de experiência:

[...] Lembro como se fosse ontem e nunca vou esquecer que eu fui assaltado, dia 10/02/70, a data de minha amputação (Pedro, 75 anos, E1).

[...] Foi no começo de junho do ano passado, já vai fazer dois anos agora em junho que amputei. Eu trabalhava no comércio, tinha uma vendinha, mas agora estou parado, né (José, 77 anos, E2).

[...] Faz cinco anos a minha última cirurgia, porque eu fiz três, né...eu era pedreiro, trabalhava demais. Tô aposentado, mas continuo vendendo bilhetes de loteria (Bruno, 59 anos, E1).

[...] Foi dia seis de outubro de dois mil e seis (Luiz, 64 anos, E1).

O impacto da perda de um membro leva a pessoa a vivenciar um processo de luto. Nesse sentido, embora existam modos distintos de elaboração do luto, constatamos, por meio da análise dos depoimentos, que as fases de negação, raiva, depressão e aceitação, descritas por Elizabeth Kübler-Ross (KÜBLER-ROSS, 1996) permeiam a experiência dos homens submetidos à amputação.

Observamos que na fase de negação, o sujeito e seus familiares tentam procurar outras opiniões médicas e negam a realidade que se mostra como algo assustador (SALES et al., 2012, BATISTA; FRANÇA, 2007). Nos casos das amputações clínicas, a negação remete as pessoas a um processo de peregrinação pelos serviços de saúde, à procura de outras possibilidades de conduta. No entanto, aos poucos, percebe-se que se trata de uma situação que não pode ser negada, como observamos nos depoimentos seguintes:

[...] Ah, é aquilo que eu falei, né, tem que ir nuns três, quatro médicos...para ter certeza! Vai daqui, vai dali... até que chegou uma hora que o médico falou: óh, agora não tem jeito mais. Aí já cortaram até pra baixo do joelho (João, 68 anos, E1).

[...] O doutor virou para mim e falou assim: O senhor confia em mim? Tem que amputar o pé! Aí eu virei para ele e falei: Doutor eu confiava no senhor, mas sabe que eu não confio mais não? (risos)...Aí eu falei: Eu quero ir embora. E vim embora. [...] Vim. Aí passou uns tempos e eu fui em outro lugar para ver... Fui em [outra cidade]. Lá fiquei uns cinco meses... Aí todos falavam a mesma coisa: tem que amputar o pé, tem que amputar! Aí não teve jeito (Fernando, 72 anos, E1).

A nosso ver, a negação pode acabar postergando o tratamento, o que contribui para o agravamento dos casos clínicos. Por outro lado, a peregrinação nos serviços de saúde pode ser justificada por uma necessidade de confirmação do diagnóstico e do tratamento ou mesmo por uma desconfiança em relação aos profissionais de saúde.

Apreendemos que, em algumas situações, a pessoa tende a projetar suas emoções no ambiente externo, percebendo o mundo, os familiares e amigos como causadores de seu sofrimento. Essa questão pode ser observada no depoimento da esposa de Luiz:

[...] Ele ficou muito nervoso. Nossa, mas que nervo, meu Deus! Não foi fácil aguentar esse homem. Acho que ele pensava que a gente tinha culpa dele ter perdido a perna. Mas a gente nunca quer ver o sofrimento dos outros (Esposa de Luiz, E2).

A tristeza resultante da perda de um membro e as preocupações sobre o futuro caracterizam a fase do luto que pode significar depressão (KÜBLER-ROSS, 1996). Enquanto a pessoa não visualiza claramente as possibilidades que se apresentam, a falta de perspectiva, a dependência e a depressão ganham amplitude em sua vivência (CHINI; BOEMER, 2007), conforme demonstrado abaixo:

[...] Quando voltei para casa, eu comecei a sentir o drama. Não

virava na cama sozinho, não sentava na cama sozinho, não ia ao banheiro.. Sinceramente, não gosto de nada, não. Quando você não anda, você perde a vontade de tudo. A verdade é essa! (Henrique, 76 anos, E2).

Durante uma das entrevistas, a esposa de Rafael disse que, quando chegava visita, ele não queria receber, não queria conversar com ninguém, porque tinha vergonha, colocava um pano ou cobertor em cima das pernas para esconder. Só queria ficar sozinho no quarto. A nosso ver, essa vergonha encontra-se relacionada ao fato de Rafael não atender às expectativas sociais e esconder o membro amputado é uma forma de postergar a concretude de sua condição de pessoa que sofreu uma amputação (Rafael, 66 anos, Diário de campo 13-04-2014).

Perguntei a Henrique como foi receber a notícia de que teria seu membro amputado e ele disse que não foi fácil e que até hoje não aceita essa situação. Sua esposa interrompeu dizendo que todos sofreram muito e que no começo Henrique ficou totalmente dependente dela. Percebi que nesse momento Henrique levou o lenço que tinha nas mãos até os olhos. Por várias vezes, ele se emocionou ao relembrar sua história. Dos participantes do estudo, Henrique é o que passou pela experiência da amputação mais recentemente e talvez esse fato possa ter colaborado para ele apresentar sentimentos de tristeza e de depressão (Henrique, 76 anos, observação participante 05-05-2014).

Na fase de aceitação, as pessoas envolvidas apresentam uma visão mais realista dos fatos, buscam cada vez mais informações, estabelecem novos parâmetros de comparação e encaram com maior naturalidade as dificuldades e os sentimentos negativos (BATISTA; FRANÇA, 2007).

Ah, eu animei, quando vi que tinha gente pior que eu (José, 77 anos, E2).

Ah, eu vou te dizer, tem tanta gente mais ruim, numa situação pior que a minha. Aí, fazer o que, né minha filha? A gente aceita (Bruno, 59 anos, E2).

A resignação¹ ou resistência é passiva porque “aceita”, “adapta-se” à nova condição de perdas de papéis e de imagem do corpo, permitindo que a pessoa reelabore seus ideais a partir dessa experiência (PEDROLO; ZAGO, 2000).

No entanto, as mudanças nas atividades de vida diária reafirmam as limitações impostas pela amputação, e a partir dessas experiências surgem sentimentos de inferioridade, baixa autoestima e preocupação, conforme verificado no depoimento abaixo:

[...] Você não poder fazer o que fazia antes é triste, minha filha. Toda hora tem que chamar alguém para te ajudar, a gente sente até que não serve para mais nada [...] aí não tem jeito mais. Agora só fico nesse sofá, assistindo televisão (Henrique, 76 anos, E2).

Tais sentimentos ainda permeiam a vida desses homens diante da não adaptação às tecnologias assistivas. Embora a prótese seja vista como de extrema importância para a pessoa já submetida à amputação, em alguns momentos ela é visualizada como algo que traz dificuldades, sofrimento, que requer persistência para a adaptação (CHINI; BOEMER, 2007). Constatamos essa questão no diário de campo:

Henrique disse que sofreu e ainda sofre com essa situação, pois ficou totalmente dependente de sua esposa. O que o deixou ainda mais chateado, segundo ele, foi o fato de não se adaptar à prótese. Ele conta que, por ter amputado toda a perna direita (terço proximal do fêmur), a prótese não fica firme e ele não tem segurança. Enquanto falava sobre isso, sua esposa interrompeu dizendo que todos os dias quando ele acorda uma das primeiras coisas que faz é tentar colocar a prótese, mas não consegue, e volta para o andador (Henrique – Diário de campo 21-03-2014).

A imagem que o indivíduo passa a ter de si é de uma pessoa “deficiente” e incapaz (SILVA et al., 2010), o que contraria os padrões ideais de corpo perfeito mediadores da aceitação social (MARTINS; BARSAGLINI, 2011).

Além disso, a construção sociocultural do papel do homem impõe um ser provedor, invulnerável, viril, protagonista de negócios e de grandes obras, forte

¹Resignação: Atitude de passividade perante determinada situação. Que se submete pacientemente a uma força superior. Que suporta um mal sem se revoltar; conformado (PEDROLO; ZAGO, 2000).

fisicamente, decidido emocionalmente (BURILLE; GERHARDT, 2013). Sob essa influência, o fato de depender de alguém até para a mais simples das atividades gera sentimentos de inutilidade e de tristeza.

O conceito de homem útil está diretamente relacionado aos valores de trabalho, de rendimento e de progresso, ou seja, o homem é tão mais útil quanto melhor for sua força de trabalho e conseqüentemente maior for a sua produção (FERREIRA, 1999). Destaca-se, dessa forma, que o fato de afastar-se do trabalho pode ser também considerado um desvio às normas impostas pela sociedade, uma incapacidade de cumprir livremente suas responsabilidades tanto na vida privada quanto pública (MARZANO-PARISOLI, 2004). Nos depoimentos a seguir, fica evidente o lugar de destaque que o trabalho ocupa na vida dos participantes, uma vez que culturalmente o trabalho e o sustento familiar ainda constituem tarefas pertinentes ao homem:

[...] Era para eu trabalhar três anos para completar meu INPS, mas acabei trabalhando dezoito (Pedro, 75 anos, E1).

[...] Aí de vez em quando eu falava assim: ah, eu não posso fazer nada, não posso trabalhar...não é fácil, viu? (João, 68 anos, E2).

Apreendemos pelos depoimentos que a amputação marca o corpo e a vida das pessoas, em especial, dos homens que, diante das limitações impostas por essa condição se veem subordinados ao seu grupo social, e buscam mobilizar-se para a vida apesar da amputação, se refazendo enquanto sujeitos perante a sociedade.

7.3 “REFAZENDO MINHA IDENTIDADE MASCULINA”

Matheus e Pinho (2006) reiteram que a experiência de ter um membro amputado é um processo singular, uma vez que cada um assume seu modo de lidar e conviver com a amputação.

Diante dessa nova condição, alguns homens passam a utilizar estratégias

para reorganizar seus valores e reger sua vida, buscando reafirmar-se como um ser independente e produtivo apesar da amputação:

[...] Eu não me entrego, não. Moro sozinho, acordo todos os dias cinco e meia da manhã, e faço de tudo. Arrumo meu almoço, cuido dos meus passarinhos, vou no centro...Eu sei me virar. Não me entrego fácil, não, viu (Pedro, 75 anos, E3).

As atitudes de Pedro realmente mostram que ele consegue se virar sozinho. Desde ir ao cabelereiro, até cozinhar para ele e para o filho. Várias vezes, quando eu chegava, ele estava na cozinha fazendo seu almoço. No decorrer dos encontros com Pedro, pude perceber sua força de vontade para superar as limitações impostas pela amputação. Pedro sempre reforçava suas qualidades e reafirmava sua independência, me mostrando a organização de sua casa e contando sobre sua rotina (Pedro, 75 anos, observação participante 09-05-2014).

[...] Se eu disser, você não vai acreditar, mas eu faço mais coisas hoje do que antes da amputação. Reformei minha casinha, canto pra todo lado (Luiz, 64 anos, E3).

Quando ele diz “que hoje faz mais coisas que antes da amputação”, refere-se à sua satisfação em atender às suas próprias vontades e desejos, uma vez que, essa condição lhe possibilitou entre outras coisas, reformar a sua casa e dedicar-se aos prazeres de cantar em bares. Nossa interpretação coaduna aos pressupostos de Adam e Herzlich (2001), de que a ruptura biográfica² também deve ser vista pelo seu aspecto positivo.

Além disso, foi possível perceber que, ao se identificar com outras pessoas, que também passaram pelo processo de amputação, os homens buscam se refazer, o que torna possível reafirmar a identidade como autoconceito, que é construído e reconstruído nas interações subjetivas e intersubjetivas, considerando-se o contexto histórico e social no qual os sujeitos vivem (GOFFMAN, 1988). Essa questão é reafirmada nos depoimentos de Rafael, Bruno e Pedro:

²Ruptura Bibliográfica: Adam e Herzlich (2001) ressaltam que as mudanças no cotidiano de vida produzem “rupturas biográficas”, porque as estruturas da vida cotidiana, seus significados e as formas de conhecimento em que se apoiam, sofrem rupturas, conduzindo a pessoa a mobilizar recursos para enfrentar a nova situação, que inclui repensar a sua biografia.

[...] Depois que eu fui lá em [outra cidade – Centro de Reabilitação], aí, minha filha do céu... Aí que eu vi que não era só eu que estava ruim, não, tinha gente mil vezes mais ruim do que eu. Compreende? Gente faltando perna, outro torto de um lado, não mexia. Eu falei: Gente, pelo amor de Deus, eu não estou tão ruim assim não. Aí eu ia lá, e andava pra baixo e pra cima e eu não usava nada disso aqui não (muleta e andador). Aí o [funcionário do centro de reabilitação] falou: você é esperto mesmo, viu Rafael? Eu falei: uai, sou esperto mesmo (Rafael, 66 anos, E2).

Ah, lá é muita gente. Nossa senhora! Nem gosto de pensar. As criancinhas lá, tadinha, aquilo lá que dá dó de você ver. Gente velha assim igual nós não precisa ter dó. Mas ver aquelas criancinhas lá, tadinha. Dá dó viu? Dá tristeza na gente. Aí, fazer o que, né minha filha? A gente aceita (Bruno, 59 anos, E2).

Então, é o que eu te falo, hoje eu estou conformado de ter a perna assim. Estou conformado, porque tem gente pior que eu! Tem gente que sofre, muito pior do que eu. Lá nos lugares que nós vamos, tem gente que chega lá e chora. Fala para mim: Eu não costumo. O que que eu faço? O médico falou que tem que teimar. Nossa lá é triste viu! A gente dá valor na vida quando vai lá. Eu não desanimo com a vida não (Pedro, 75 anos, E2).

Apreendemos que, para alguns participantes, a amputação representou tristeza, dependência e quebra das rotinas diárias:

Rafael comentou que não ter uma perna é uma situação complicada “Olha, faltar uma perna...para tudo a gente precisa de muleta”. Ao escutar essas palavras de Rafael, percebi que por mais que ele tente me falar e demonstrar sua independência e sua indiferença para o fato de ter uma perna amputada, essa situação ainda lhe traz tristeza. Ao reafirmar sobre a amputação “Isso não é nada”, ele abaixou a cabeça para falar, modificou o tom de voz e apresentou expressão facial de tristeza (Rafael, 66 anos, observação participante).

Contraopondo-se a esses, outros participantes relataram que a amputação possibilitou uma nova vida com mais saúde e com diferentes perspectivas.

[...] Pra mim, é quase natural. Porque eu me acostumei. Faço mais coisa hoje do que antes da amputação. Eu sentia muita dor. Tem gente que não quer deixar o médico amputar, eu queria que tirasse. Estava doendo demais. Eu que mandei amputar. Minha dor só aumentava. E quando cortou a perna, acabou a dor, acabou tudo. Foi um alívio (Bruno, 59 anos, E2).

[...] Não fazia mais nada. Tirar a perna no meu caso foi saúde. Aí que eu sarei, ué. Acabou a dor, acabou tudo (José, 77 anos, E2).

[...] Era a perna ou a minha vida... Hoje eu faço o que eu quero, uai. A gente acostuma. Até terminei de assentar os caquinhos na parede, aqui e na área da piscina (Luiz, 64 anos, E3).

[...] Depois que eu amputei a perna, eu não sinto mais nada. Antes doía a perna, doía o pé, doía vinte e quatro horas por dia. Eu não fazia mais nada (Fernando, 72 anos, E2).

Nos últimos anos, pesquisas começaram a mostrar uma visão da amputação que vai além da perspectiva apenas patológica. Embora alguns indivíduos possam ver a amputação como uma catástrofe pessoal, outros veem na experiência uma luz positiva como a oportunidade de continuar a vida (RYBARCZYK; SZYMANSKI; NICHOLAS, 2000).

No caso dos pacientes acometidos por problemas vasculares, o alívio definitivo da dor mostra-se como algo prioritário. A dor é desconfortante, insuportável, triste e limitante e, nesse momento, qualquer tentativa para aliviá-la torna-se bem vista, mesmo que custe a perda de uma parte do corpo (CHINI; BOEMER, 2007).

O sentimento de tristeza, às vezes, se confronta com a sensação de alívio. A dor e o desconforto decorrentes do comprometimento neurovascular periférico nos membros afetados podem ser tão intensos que, apesar da tristeza pela perda, o alívio da dor torna-se um elemento que irá somar as novas estratégias

de enfrentamento dessa realidade (LUCAS et al., 2010).

Se, por um lado, a amputação pode representar um alívio para o sofrimento de pessoas com condições crônicas, nas quais a terapêutica farmacológica já não tem resolutividade, por outro, há o que se questionar sobre os sentimentos que emergem diante das amputações traumáticas, já que, muitas vezes, a pessoa acorda na sala de recuperação, sem se lembrar do que ocorreu e sem saber que foi submetida à amputação de um membro (MILIOLI et al., 2012).

O suporte de familiares, amigos, grupos religiosos e da equipe de saúde torna-se imprescindível para enfrentamento da nova condição, para o resgate da autonomia e para a conquista da cidadania.

A despeito da dificuldade em viver com um membro amputado, a religião e o apoio familiar foram mencionados pelos homens como uma forma de reorganização para a continuidade da vida.

[...] Tudo que a gente quer realizar, se a gente levantar e tiver fé... dá certo. Mas tem que ter fé, viu? Tem dia que a gente reclama da vida, né? Acha que a vida não está boa. Mas graças a Deus, eu faço de tudo (Pedro, 75 anos, E3).

Percebi o quanto Pedro era religioso e devoto de Nossa Senhora Aparecida. Não só pelo que ele já me dizia, mas pelas várias imagens de Nossa Senhora espalhadas por toda a casa (Pedro, 75 anos, diário de campo 09-05-2014).

[...] Porque a família, Nossa Senhora! A nossa família ajudou muito. A gente já rezava bastante, né, e aí parece que a gente se apegou mais ainda. Porque só isso para dar força, viu? Só Deus, porque vou falar para você, é bem difícil. (Luiz, 64 anos, E2).

De modo geral, a religião tem a função de fornecer às situações uma lógica, que existe apenas em nossas representações. Nesse contexto, Geertz (2008) enfatiza que cada religião realiza as suas próprias construções, proporcionando recursos para que o sujeito conviva com o sofrimento, e ao levá-lo à crença, dá a ele um sentido, tornando-o suportável (GEERTZ, 2008).

Além disso, a família também se apresenta como uma fonte de apoio,

pois assume a proteção da pessoa, uma vez que se encontra envolvida pelo vínculo da afetividade, oferecendo suporte emocional e auxiliando no processo de reabilitação (SOUZA; GOMES; BARROS, 2009).

Embora a equipe de saúde constitua uma importante rede de apoio no processo de adoecimento, não foi possível perceber esse suporte na experiência de vida dos participantes, principalmente no que se refere à enfermagem.

A atuação da equipe de enfermagem só se fez presente nos depoimentos dos participantes quando os mesmos foram questionados sobre o assunto, o que nos permitiu observar a invisibilidade desses profissionais.

Percebemos a preocupação excessiva dos profissionais de enfermagem com o técnico procedimental e o caráter impessoal e desumanizado da assistência prestada a essas pessoas:

[...] Vinha depressa aí, fazia o curativo de qualquer jeito. Em 5 segundos fazia tudo e virava as costas, fazendo cara ruim, nem parecia que estava mexendo com gente (Pedro, 75 anos, E3).

[...] Ah, eu não gostava muito da enfermeira não, tinha medo dela, né, ela fazia muito correndo, pegava no coto de qualquer jeito, doía sabe? (Luiz, 64 anos, E3).

Entendemos que durante a hospitalização as pessoas encontram-se fragilizadas e esperam por mais atenção, por conversa qualificada, por relação de dialogicidade e por cuidado individualizado, o que pode ser confirmado no depoimento a seguir:

[...] Eu gostava demais de coalhada, sabe, aí quando era ali pelas onze horas, ia apagar as luzes e guardar tudo, as enfermeiras me punham na cadeira de rodas, me levava na cozinha pra comer coalhada. Arrumava aquele copão de coalhada pra mim. Era uma enfermeira muito boa, conversava com a gente! (Pedro, 75 anos, E3).

A equipe de saúde, principalmente a enfermagem, precisa despertar para o que vai além da dimensão biológica, atendendo às reais necessidades das pessoas submetidas à amputação. Olhar a pessoa com amputação, a partir da sua

perspectiva, permite um cuidar humanizado, de qualidade, direcionado à singularidade e à particularidade da experiência vivida (CHINI; BOEMER, 2007).

No tocante à humanização, nota-se a necessidade de mudança atitudinal dos profissionais de saúde, tornando-se imprescindível resgatar e reavaliar o verdadeiro sentido desse conceito (BOSI; MERCADO, 2006). Nesse contexto, as ações humanizadas devem possibilitar um olhar para a identidade da pessoa e não para a identidade da doença (LAURINDO DA SILVA, 2004, p. 11).

A humanização não se limita à assistência, devendo estar presente também nas Políticas Públicas que asseguram os direitos das pessoas com amputação.

Em cumprimento aos princípios do SUS, apontamos a Portaria nº 146, de 14 de outubro de 1993, que representou um avanço no atendimento às pessoas com deficiência, ao incluir no Sistema de Informações Ambulatoriais do Sistema Único de Saúde a concessão de órteses, de próteses e de equipamentos coletores de colostomia, por meio do Programa de Órtese e Prótese do Ministério da Saúde.

Embora a legislação venha garantir os direitos das pessoas com deficiência, muitos ainda não estão esclarecidos quanto às questões relacionadas ao apoio financeiro e à aquisição de equipamentos como órteses e próteses, capazes de contribuir para sua reinserção social e melhoria da qualidade de vida.

A esposa de Henrique me disse que ficou sabendo por acaso do Centro de Reabilitação. Encontrou com uma amiga e ela disse que lá fazia prótese de graça (Esposa de Henrique, Diário de campo 21-03-2014).

Reafirmamos que as ações da equipe multiprofissional para orientar e apoiar as pessoas submetidas à amputação não podem ser negligenciadas, como temos observado. Constatamos falhas nos serviços de Referência e Contrarreferência, no que diz respeito à integração e comunicação entre os vários níveis de atenção à saúde, resultando em falta de informação por parte da população. Considera-se a necessidade de reorganização dos serviços de saúde, uma vez que os fundamentos do Sistema Único de Saúde parecem ainda não terem sido incorporados às ações do sistema de referência e contrarreferência, e, conseqüentemente, no fazer dos profissionais que atuam neste contexto (MACHADO; COLOMÉ; BECK, 2011).

Outro aspecto que merece destaque se refere à qualidade dos equipamentos dispensados. A Portaria do MS/SAS N.º 388, de 28 de julho de 1999

reforça a necessidade de se garantir órteses e próteses de qualidade e de se instituir mecanismos de controle, de avaliação e de planejamento para esse importante segmento da sociedade.

Para o Ministério da Saúde, a Comissão Técnica responsável pelos equipamentos a serem dispensados deve assegurar que as Órteses, Próteses e/ou Meios Auxiliares de Locomoção sejam elaboradas de acordo com a prescrição médica; confeccionadas com matéria-prima de qualidade; dispensadas com período de adaptação adequado; usadas pelo máximo de tempo que o equipamento permite e mantidas de forma apropriada pelo usuário e pelo Centro Dispensador (Serviço de Reabilitação Física).

No entanto, nem sempre essas diretrizes são asseguradas, visto que a qualidade dos equipamentos dispensados pelo sistema público tem sido questionada:

[...] A primeira prótese que eu usei foi paga, uma firma italiana que fez. E a segunda também foi. Agora que eu estou conseguindo essa...Mas, as outras eram uma beleza, a primeira prótese que usei durou dezesseis anos, sem dar conserto. Agora, olha para você ver aqui, essa fez dois anos. Ela vale por dois anos. Essa já está ruim, está jogando, me machucando. Sabe, é muito mal feita. Dá vontade falar para eles: o aparelho de vocês está muito ruim (Pedro, 75 anos, E2).

[...] Essa prótese me machuca um pouco, sabe...aí eu coloco modees [absorvente higiênico] aqui para melhorar, porque estava machucando aqui [aponta para o coto]. O médico falou que às vezes a gente tem que usar a criatividade ao nosso favor (risos) (Luiz, 64 anos, E2).

A prótese, para a pessoa que sofreu amputação, assume caráter não só de um objeto facilitador para sua locomoção, mas promove a reconfiguração do corpo físico funcional (MARTINS; BARSAGLINI, 2011). Representa um horizonte de possibilidades, uma forma de se manter no mundo em plenitude, permitindo a realização das atividades e melhorando a autoestima (CHINI; BOEMER, 2007, PAIVA; GOELLNER, 2008).

Constatamos a representação da prótese na vida desses homens nos depoimentos a seguir:

[...] Eu acordo e a primeira coisa que faço é colocar a perna. E depois só tiro à noite. Enquanto não dá dez e meia, nove e meia eu não tiro. Tem dia que a mulher até briga pra tirar logo (Luiz, 64 anos, E2).

[...] Eu uso a prótese e a muleta também, para ajudar. Mas nunca usei a cadeira de rodas. Eu sempre preferi a muleta. Não, cadeira de roda, não! A turma: ah, arruma a cadeira para ele tomar banho. Eu disse: não vai precisar não. E graças a Deus, não precisei (Fernando, 72 anos, E2).

[...] É. Andar com um aparelho, que eu nunca tinha andado. Mas eu nem percebo mais. Fico com ela [prótese] o dia inteiro, ando para todo lado, normal (Pedro, 75 anos, E3).

Percebo que a prótese promoveu o resgate de seu corpo físico e de sua autonomia, possibilitando a reinserção social e o desenvolvimento das atividades de vida cotidiana. O ajustamento à nova vida foi simbolizado como uma forma de ver a situação como natural, como se fizesse parte de sua identidade social, uma vez que Pedro teve que se acostumar com a amputação (Pedro, 75 anos, observação participante).

Quando cheguei, vi Seu Pedro se aproximando. Ele estava na esquina de sua casa conversando com os amigos. Pedro realmente anda sem dificuldades com a prótese e logo veio ao meu encontro (Pedro, 75 anos, Diário de Campo 25-04-2014).

[...] Tem gente que nem percebe que eu uso prótese, acredita? Eu coloco a calça, e o sapato direitinho, nem aparece (Bruno, 59 anos, E3).

A enfermidade, nesse caso, a amputação, pode ser interpretada como uma diminuição das condições de vida, mas à qual o ser humano busca ajustar-se dentro de suas possibilidades, tornando o momento o mais próximo possível da sua

concepção de normalidade. Assim, o normal e o natural configuram-se como uma possibilidade de vir a ser, de construir uma situação na qual ele consiga lidar com isso (CANGUILHEM, 2002).

Entendemos que a amputação pode desestruturar a biografia de qualquer pessoa num contexto social em que a cultura valoriza o normal, o belo. Na deficiência física, a visibilidade dessa condição, e suas consequências, podem ser exacerbadas, pois considerável parte dos sinais está corporificada na aparência, na forma, no tamanho e na funcionalidade, denunciando a diferença (MARTINS; BARSAGLINI, 2011). No entanto, a visibilidade ou invisibilidade da deficiência dependerá das experiências e das interações sociais presentes na vida da pessoa com amputação.

[...] Eu não me considero deficiente, não. Faço tudo o que eu quero uai, até mais coisas que antes (Luiz, 64 anos, E3).

[...] Pra te falar a verdade, eu não acho que sou deficiente, eu tô vivo, e sei me virar, a gente tem é que agradecer, isso sim (João, 59 anos, E2).

[..] Eu hein, tenho minha vida, minhas coisas, e isso é o que importa. Graças a Deus (Pedro, 63 anos, E2).

Portanto, cada pessoa atribui um sentido à sua fisicalidade e corporeidade, moldando significados que terão impacto na sua identidade (MULVANY, 2000). Reiteramos que as estratégias de identificação com o outro e o suporte social podem facilitar o processo de aceitação da nova condição, assim como, as tecnologias assistivas, por inserir o homem a um novo contexto de experiência, possibilitando entre outras coisas, o resgate de sua autonomia, independência e produtividade.

8 IMPLICAÇÕES PARA ENFERMAGEM

As implicações dos resultados deste estudo para a assistência de enfermagem estão relacionadas ao planejamento de cuidados mais integrados e contextualizados às pessoas submetidas à amputação.

Pretendemos com este estudo, contribuir para a produção do conhecimento e para a prática dos profissionais de enfermagem, principalmente daqueles envolvidos na assistência às pessoas com amputação.

Esperamos despertar o olhar dos profissionais para o que vai além da dimensão biológica do cuidar, sensibilizando-os quanto à importância de se conjugar saberes para uma prática clínica humanizada e resolutive.

Ao estabelecer uma relação de dialogicidade, dando voz ao paciente, o enfermeiro pode compreender melhor as questões que envolvem a experiência de ter um membro amputado, o que possibilita a formulação de intervenções mais sensíveis, fundamentadas no indivíduo como um ser único, que precisa ser visto em sua totalidade, integrado a um contexto familiar e social.

A enfermagem desempenha importante papel, na promoção, prevenção, no tratamento e na reabilitação da pessoa que se encontra nessa nova condição. Assim, faz-se necessário desenvolver atividades capazes de promover a reintegração dessas pessoas na sociedade da forma mais adaptada possível, motivando-as para novas experiências, estratégias e recursos facilitadores.

9 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Apresentamos a seguir nossas considerações que emergem da compreensão do significado de ser homem com amputação, a partir do referencial da Antropologia Interpretativa de Geertz.

Esse exercício etnográfico nos permitiu identificar um eixo central transversal: “A luta pela independência”, perpassado por dois eixos perpendiculares “Meu corpo marcado como uma marca na vida” e “Refazendo minha identidade masculina”.

A presença de uma limitação funcional estabelecida pela amputação resulta em alterações na vida diária, no trabalho e na interação com a sociedade, interferindo significativamente no modo de viver da pessoa afetada.

Apreendemos que a amputação marca o corpo e a vida das pessoas, em especial, dos homens que diante das limitações impostas por tal condição se veem subordinados ao seu grupo social. Essa dependência até mesmo para a realização das atividades de vida diária gera sentimentos de inutilidade e de tristeza, contrariando as concepções do senso comum sobre o papel do homem na sociedade, visto como ser provedor, viril, protagonista de negócios, forte fisicamente e decidido emocionalmente.

Ter o corpo alterado em decorrência de uma amputação leva o homem a vivenciar um processo de luto, que transita entre as fases de negação, raiva, depressão e aceitação. Os efeitos desse processo podem causar desequilíbrio psicoemocional, propiciando a perda de suas referências como pessoa ou levar o homem a mobilizar-se para a vida, resgatando sua independência e refazendo-se enquanto sujeito, apesar da amputação.

Nessa perspectiva, a prótese surge como um horizonte de possibilidades, assumindo papel preponderante no processo de amputação, uma vez que permite a inserção do homem a um novo contexto de experiência, dando a ele uma segunda chance de vida. Além disso, o suporte de familiares, amigos, grupos religiosos e da equipe de saúde torna-se imprescindível para enfrentamento da nova condição. Neste estudo, a religião e o apoio familiar foram mencionados pelos homens como uma forma de reorganização para a continuidade da vida.

Verificamos a necessidade de mudança atitudinal da equipe de

enfermagem em relação à assistência prestada às pessoas com amputação. Reiteramos que por meio da escuta atenta e da linguagem, o enfermeiro pode compreender as pessoas em suas singularidades, criando um ambiente de cuidado humanizado e contextualizado, realidade esta que não foi percebida em nosso estudo.

Percebemos uma infinidade de sentimentos envolvidos no processo de alteração do corpo, dentre eles destacamos a tristeza que às vezes se confronta com a sensação de alívio. Nas amputações clínicas, a dor e o desconforto são muitas vezes tão intensos que apesar da tristeza pela perda do membro, o alívio da dor torna-se um elemento que irá somar às novas estratégias de enfrentamento dessa realidade.

Apreendemos que, ao se identificar com o outro, que também passou pelo processo de amputação, os homens tentam refazer sua identidade a partir das interações subjetivas e intersubjetivas.

Constatamos uma pluralidade nos modos de significar a amputação, uma vez que se trata de uma experiência única, singular e processual, a qual é construída e reconstruída de acordo com as situações vivenciadas. Essa experiência transita entre o “ser” e o “sentir-se” deficiente, e é influenciada pelo contexto sociocultural e pela trajetória pessoal, em que a nova condição é aceita ou refutada.

Transcrever as entrevistas, reler as anotações do diário de campo foi, para mim, uma experiência única e intransferível. Ouvir novamente as palavras de cada participante levou-me a refletir a respeito da vida deles, de suas famílias, do enfrentamento da nova condição e o quanto nós, profissionais de saúde, temos a aprender para lidar com os homens.

Embora não tenhamos a pretensão de trazer respostas amplas ou produzir generalizações, nossas interpretações trazem contribuições importantes para o cuidado em saúde e demonstram a relevância da experiência da amputação, a partir da visão de mundo da pessoa que vivenciou tal processo.

Aprender com essas pessoas sobre a experiência da amputação contribui para repensar o cuidado à saúde, na vertente da indissociabilidade corpo e mente, considerando e respeitando a diversidade sociocultural, em consonância com as políticas públicas de saúde. Essa experiência transforma não somente a pessoa com amputação, mas todos os que estão envolvidos no processo. A alteridade provocada pela natureza deste encontro etnográfico possibilitou a fusão de

horizontes, o que me permitiu um novo olhar sobre o mundo e sobre o outro.

REFERÊNCIAS

ADAM, P.; HERZLICH, C. **Sociologia da doença e da medicina**. Bauru. Edusc 2001.

BARBOSA, M. H.; LIMA, A. C, C.; BARICHELLO, E. Amputação de membros: perfil dos pacientes de um Hospital de Clínicas do município de Uberaba-MG. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 12, n.3, 2008. Disponível em <<http://www.dx.doi.org/S1415-27622008000300008>>. Acesso em: 27 mar. 2014.

BATISTA, N. N. L. A. L.; LUZ, M. H. B. A. Vivências de pessoas com diabetes e amputação de membros. **Rev Bras Enferm**, Brasília, vol. 65, n. 2, p. 244-250, mar./abr. 2012. ISSN 0034-7167.

BATISTA, S. M.; FRANÇA, R. M. Família de pessoas com deficiência: desafios e superação. **Revista de divulgação técnico-científica do ICPG**, vol. 3, n. 10, p. 117-121, jan./jun. 2007. ISSN 1807-2836.

BOSI, M. L. M.; MERCADO, F. J. **Avaliação qualitativa de Programas de Saúde: enfoques emergentes**. Petrópolis: Vozes, 2006. 364 p.

BRASIL. Câmara dos Deputados. **Legislação Brasileira sobre pessoas portadoras de deficiência**. Legislação n. 49. Brasília: Centro de Documentação e Informação, Coordenação de Publicações, 2004. 446p. Série fontes de referência.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012. **Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos**, DOU, n. 12, seção 1, p. 59. 13 jun. 2013. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>. Acesso em: 27 mar. 2013.

BRASIL. Decreto-lei nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999. **Regulamenta a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências**. Brasília, 20 dez. 1999. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d3298.htm>. Acesso em: 27 mar. 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Política Nacional de Atenção Integral à Saúde do Homem - Princípios e Diretrizes**. Brasília, nov. 2008a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de Atenção à Pessoa Amputada**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013a. 36p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência**. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2010. 24p. Série B. Textos Básicos de Saúde.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência**. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2008b. 72p. Série E. Legislação em Saúde.

BRASIL. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. **Viver sem Limite – Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência**. 4. ed. Brasília, 2013b. 92p.

BURILLE, A.; GERHARDT, T. E. Conexões entre Homens e Saúde: discutindo algumas arranhaduras da masculinidade. **Athenea Digital**, vol. 13, n. 2, p. 259-266, jul. 2013. ISSN: 1578-8946. Disponível em: <<http://atheneadigital.net/article/viewFile/Burille/pdf>>. Acesso em: 15 jun. 2014.

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. 5. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2002. 307p.

CARVALHO, F. S. et al. Prevalência de amputação em membros inferiores de causa vascular: análise de prontuários. **Arq. Ciênc. Saúde Unipar**, Umuarama, vol. 9, n. 1, p. 23-30, jan./abr. 2005.

CARVALHO, J. A. **Amputações de membros inferiores**: em busca da plena reabilitação. 2. ed. Barueri: Manole, 2003. 400p.

CHINI, G. C. O.; BOEMER, M. R. A amputação na percepção de quem a vivencia: um estudo sob a ótica fenomenológica. **Rev Latino-am Enfermagem**, vol. 15, n. 2, p. 330-336, mar./abr. 2007.

COSTA, G. M. C.; GUALDA, D. M. R. Antropologia, etnografia e narrativa: caminhos que se cruzam na compreensão do processo saúde-doença. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro, vol. 17, n. 4, p. 925-937, jan./out. 2010. Disponível em: <<http://www.producao.usp.br/handle/BDPI/3947>>. Acesso em: 10

mai. 2014.

DA MATTA, R. "O ofício de etnólogo, ou como ter *anthropological blues*". In: NUNES, E. O. (organizador). **A aventura sociológica: objetividade, paixão, improviso e método na pesquisa social**. Rio de Janeiro: Zahar, 1978. p. 23-35

DALL'AGNOL, K. M. **Qualidade de vida dos portadores de insuficiência renal crônica frente ao tratamento de hemodiálise**. 2007. 115f. Trabalho de Conclusão de Curso – Universidade do Vale do Rio dos Sinos, São Leopoldo, 2007.

FERREIRA, M. A. **O Corpo no Cuidado de Enfermagem: representações de clientes hospitalizados**. 1999. Tese – Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1999.

FRANÇA, I. S. X.; PAGLIUCA, L. M. F. Inclusão social da pessoa com deficiência: conquistas, desafios e implicações para a enfermagem. **Rev Esc Enferm USP**, vol. 43, n. 1, p. 175-185, 2009.

GEERTZ, C. **A interpretação das culturas**. 13. reimp. Rio de Janeiro: LTC, 2008. 323p.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1988.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. 7. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1996. 299p.

LAURINDO DA SILVA, L. **Ameaça de identidade e permanência da pessoa**. Trad. NASCIMENTO, R. A. São Paulo: Cortez, 2004. (Coleção Questões da nossa época, vol. 113). 120p.

LUCAS, L. P. P. et al. A percepção dos portadores de Diabetes Mellitus tipo 2 em relação à amputação. **Rev. Eletr. Enf.** (Online), vol. 12, n. 3, p. 535-538, 2010. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.5216/ree.v12i3.6005>>. Acesso em: 5 mai. 2014.

MACHADO, L. M.; COLOMÉ, J. S.; BECK, C. L. C. Estratégia de saúde da família e o sistema de referência e de contra referência: um desafio a ser enfrentado. **R. Enferm. UFSM**, vol. 1, n. 1, p. 31-40, jan./abril. 2011.

MAMEDI, S. **Antropologia no contexto da realidade**. Petrópolis: Vozes, 2005.

MARTINS, J. A.; BARSAGLINI, R. A. Aspectos da identidade na experiência da deficiência física: Um olhar socioantropológico. **Interface - Comunic., Saude, Educ.**, v. 15, n. 36, p. 109-121, jan./mar. 2011.

MULVANY, J. Disability, impairment or illness? The relevance of the social model of disability to the study of mental disorder. **Sociol. Health Illness**, v. 22, n. 5, p. 582-601, set. 2000. DOI: 10.1111/1467-9566.00221.

MARZANO-PARISOLI, M. M. **Pensar o corpo**. Petrópolis: Editora Vozes, 2004. p. 65-108.

MATHEUS, M. C. C.; PINHO, F. S. Buscando mobilizar-se para a vida apesar da dor ou a amputação. **Acta Paul Enferm**, vol. 19, n. 1, p. 49-55, 2006.

MELLEIRO, M. M.; GUALDA, D. M. R. A abordagem fotoetnográfica na avaliação de serviços de saúde e de enfermagem. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 15, n. 1, p. 82-88, 2006.

MILIOLI, R. et al. Qualidade de vida em pacientes submetidos à amputação. **Rev Enferm UFSM**, vol. 2, n. 2, p. 311-319, mai./ago. 2012. ISSN 2179-7692.

MONTIEL, A.; VARGAS, M. A. O.; LEAL, S. M. C. Caracterização de pessoas submetidas a amputação. **Enfermagem em Foco**, vol. 3, n. 4, p. 169-173. 2012.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). **Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência**. 33p. 6 dez. 2006. Disponível em: <<http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml>>. Acesso em: 5 jul. 2014.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). Resolução 37/52, de 3 de dezembro de 1982. **Programa de ação mundial para as pessoas com deficiência**. Disponível em: <<http://styx.nied.unicamp.br/todosnos/documentos-internacionais/doc-programa-de-acao-mundial-para-as-pessoas-com-deficiencia-1982/view>>. Acesso em: 5 jul. 2014.

OSTLIE, K. et al. Adult acquired major upper limb amputation in Norway: prevalence, demographic features and amputation specific features. A population-based survey. **Disability and Rehabilitation**, vol. 33, n. 17-18, p. 1636-1649, 2011.

DOI:10.3109/09638288.2010.541973.

PAIVA, L. L.; GOELLNER, S. V. Reinventando a vida: um estudo qualitativo sobre os significados culturais atribuídos à reconstrução corporal de amputados mediante a protetização. **Interface – Comunic., Saúde, Educ.**, vol. 12, n. 26, p. 485-497, jul./set. 2008.

PEDROLO, F. T.; ZAGO, M. M. F. A imagem corporal alterada do laringectomizado: resignação com a condição. **Revista Brasileira de Cancerologia**, vol. 46, n. 4, p. 407-415, out./dez. 2000.

RODRIGUES, I. G. **Os significados do trabalho em equipe de cuidados paliativos oncológicos domiciliar: um estudo etnográfico**. 2009. 203f. Tese (Doutorado em Enfermagem Fundamental) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009.

RYBARCZYK, B. D.; SZYMANSKI, L.; NICHOLAS, J. J. Limb amputations. In: FRANK, R. G.; ELLIOTT, T. **Handbook of rehabilitation psychology**. Washington: American Psychological Association, p. 29-47, 2000.

SACHETTI, A. et al. Caracterização das amputações de membros inferiores de pacientes atendidos em um centro no norte do RS. **EFDeportes.com, Revista Digital**, Buenos Aires, Año 17, n. 170, jul. 2012. Disponível em: <<http://www.efdeportes.com/efd170/caracterizacaodasamputacoesdemembrosinferiores.htm>>. Acesso em: 10 jun. 2014.

SALES, L. M. R. et al. Repercussões psicossociais da amputação: concepções de pessoas que as vivenciam. **Rev. de Pesq.: cuidado é fundamental Online**, vol. 4, n. 4, p. 3015-3026, out./dez. 2012. ISSN 2175-5361. Disponível em: <<file:///C:/Users/M%C3%B4nica/Downloads/1883-12331-1-PB.pdf>>. Acesso em: 10 mai. 2014.

SALOMÉ, G. M.; ESPÓSITO, V. H. C.; SILVA, G. T. R. Sentimentos vivenciados pelos pacientes diabéticos com lesão no pé e com o risco de amputação. **Nursing**, São Paulo, vol. 10, n. 116, p. 45-50, jan. 2008.

SANTOS, L. F. et al. Perfil das amputações de membros inferiores de pacientes cadastrados na associação de deficientes físicos de Apucarana. **Revista Saúde e Pesquisa**, vol. 3, n. 1, p. 59-64, jan./abr. 2010. ISSN 1983-1870.

SEIDEL, A. C. Epistemologia sobre amputações e desbridamentos de membros inferiores realizados no Hospital Universitário de Maringá. **J Vascular Bras**, vol. 7, n. 4, p. 308-315, 2008.

SENRA, H. et al. Beyond the body image: a qualitative study on how adults experience lower limb amputation. **Clinical Rehabilitation**, vol. 26, n. 2, p. 180-191, feb. 2012. DOI: 10.1177/0269215511410731.

SILVA, S. E. D. et al. Meu corpo dependente: representações sociais de pacientes diabéticos. **Rev Bras Enferm**, Brasília, vol. 63, n. 3, p. 404-409, mai./jun. 2010.

SOUZA, J. L.; GOMES, G. C.; BARROS, E. J. L. O cuidado à pessoa portadora de estomia: o papel do familiar cuidador. **Rev Enferm UERJ**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 550-555, out./dez. 2009.



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
Universidade Federal de Alfenas. Unifal-MG
Pró-reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação
 Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
 Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700. Alfenas/MG – CEP 37130-000



APÊNDICE A – Carta de Autorização para o Desenvolvimento do Estudo



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
 Universidade Federal de Alfenas – Unifal - MG
 Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação
 Rua Gabriel Monteiro da Silva, 714 - Alfenas/MG - CEP 37130-000.
 Fone/Fax: (35) 3299-1067.
 E-mail: posgrad@unifal-mg.edu.br



CARTA DE AUTORIZAÇÃO PARA O DESENVOLVIMENTO DO ESTUDO

Alfenas, 14 de novembro de 2013

Ilma. Sr. Kleuber Batista Rocha
 Secretário da Saúde de Alfenas- MG

Solicitamos a autorização para o desenvolvimento do estudo intitulado: "A AMPUTAÇÃO NA PERSPECTIVA DE QUEM A VIVENCIA: UM ESTUDO ETNOGRÁFICO a ser desenvolvido no Programa de Pós-graduação mestrado em Enfermagem da Universidade Federal de Alfenas pela mestranda Cibelle Barcelos Filipini sob a orientação da Profa. Dra. Eliza Maria Rezende Dázio.

Requeremos a autorização para o acesso ao cadastro de pessoas com deficiência física por amputação de membros superiores ou inferiores no Censo Inclusivo de Alfenas- MG.

O estudo será realizado por meio de entrevistas semiestruturadas gravadas com autorização, em domicílio no período de janeiro a dezembro de 2014. Não haverá riscos ao participante do estudo, uma vez que os dados serão mantidos em sigilo e os resultados somente serão utilizados para divulgação em eventos e revistas científicas sem a sua identificação. O participante voluntário não terá nenhum benefício ou direito financeiro sobre os eventuais resultados decorrentes da pesquisa e poderá consultar a pesquisadora responsável em qualquer época, pessoalmente ou por telefone, para esclarecimento de eventuais dúvidas. O participante estará livre para, a qualquer momento, deixar de participar da pesquisa, não necessitando apresentar justificativas para isso. Esclarecemos que o projeto de pesquisa será encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Alfenas – MG.

Agradecemos a atenção dispensada a nossa solicitação.

Orientadora/Pesquisadora responsável
 Prof.ª. Dr.ª. Eliza Maria Rezende Dázio
 Telefone: (35) 32991380
 Email: eliza.dazio@unifal-mg.edu.br

Pesquisadora: Cibelle Barcelos Filipini
 Email: cibellebarcelos@hotmail.com

De acordo: _____

Assinatura: Secretário da Saúde

Kleuber Batista Rocha
 Secretário Municipal de
 Saúde de Alfenas



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
Universidade Federal de Alfenas. Unifal-MG
Pró-reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação
 Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
 Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700. Alfenas/MG – CEP 37130-000



APÊNDICE B – Declaração da Instituição Coparticipante



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
 Universidade Federal de Alfenas – Unifal - MG
 Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação
 Rua Gabriel Monteiro da Silva, 714 - Alfenas/MG - CEP 37130-000.
 Fone/Fax: (35) 3299-1067.
 E-mail: posgrad@unifal-mg.edu.br



DECLARAÇÃO DA INSTITUIÇÃO COPARTICIPANTE

Alfenas, 14 de novembro de 2013

Declaro ter conhecimento sobre os objetivos do estudo “A amputação na perspectiva de quem a vivencia: um estudo etnográfico” da enfermeira e aluna do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da UNIFAL-MG, Cibelle Barcelos Filipini. Concordamos com a realização da investigação proposta e estamos conscientes de que a pesquisadora conhece e cumprirá todas as diretrizes de um estudo com seres humanos, pautando-se na Resolução nº 466/12. Esta instituição está ciente de suas co-responsabilidades como instituição co-participante do presente projeto de pesquisa e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos participantes de pesquisa nela recrutados, dispondo de infraestrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem-estar.

 Kleuber Batista Rocha
 Secretário da Saúde do de Alfenas

Kleuber Batista Rocha
 Secretário Municipal de
 Saúde de Alfenas



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
 Universidade Federal de Alfenas. Unifal-MG
 Pró-reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação
 Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
 Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700. Alfenas/MG – CEP 37130-000



APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Título do Projeto: “A experiência de homens submetidos à amputação: Um estudo etnográfico”

Pesquisador Responsável: Profa. Dra. Eliza Maria Rezende Dázio

Pesquisador: Cibelle Barcelos Filipini.

Telefone para contato: (35) 3299-1380

Nome do voluntário: _____ Idade: _____ anos

O Sr. (ª) está sendo convidado(a) a participar do projeto de pesquisa: **“A experiência de homens submetidos à amputação: Um estudo etnográfico”** de responsabilidade da pesquisadora Cibelle Barcelos Filipini.

O objetivo deste projeto é compreender o significado que os homens atribuem à condição de serem deficientes físicos por amputação de membros superiores ou inferiores. Desta forma, busca-se entender melhor os sentimentos, as emoções e as transformações corporais vivenciadas antes, durante e após a amputação, a fim de melhorar a assistência de enfermagem aos pacientes.

Não haverá riscos para a sua saúde, você poderá consultar a pesquisadora responsável em qualquer época, pessoalmente ou por telefone, para esclarecimento de possíveis dúvidas. Você também estará livre para, a qualquer momento, deixar de participar da pesquisa, não necessitando apresentar justificativas para isso.

Todas as informações fornecidas serão mantidas em sigilo e os resultados somente serão utilizados para divulgação em eventos e revistas científicas sem a sua identificação. Você não terá nenhum benefício ou direito financeiro sobre os eventuais resultados decorrentes da pesquisa.

Solicito sua colaboração no sentido de responder às minhas perguntas e permitir o uso do gravador. Após a entrevista, o que foi conversado será escrito e disponibilizado para sua avaliação. Será observado também seu estado geral, aparência física, tom de voz e relação com outras pessoas.

Este estudo terá como benefício conhecer a realidade das pessoas que sofreram amputações. Trata-se de um aspecto importante a ser considerado para melhorar os cuidados de enfermagem.

Alfenas, _____ de _____ de _____.

Nome e assinatura do pesquisador

Eu, _____, RG nº _____ declaro ter sido informado e concordo em participar, como voluntário, do projeto de pesquisa acima descrito.

Nome e assinatura do voluntário



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
 Universidade Federal de Alfenas. Unifal-MG
 Pró-reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação
 Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
 Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700. Alfenas/MG – CEP 37130-000



APÊNDICE D – Instrumento para Coleta dos Dados

Título do Projeto: “A experiência de homens submetidos à amputação: Um estudo etnográfico”

Pesquisadora: CIBELLE BARCELOS FILIPINI

Orientador(a): ELIZA MARIA REZENDE DÁZIO

Entrevista nº: _____

Siglas do nome do participante da pesquisa: _____

Idade: _____ Cor: _____ Religião: _____

Estado civil: () solteiro () casado () viúvo () divorciado () outro

Escolaridade: _____

Ocupação Atual: _____ Ocupação Anterior: _____

Renda Familiar: _____ Renda Pessoal: _____

Local de nascimento: _____

Local em que reside atualmente: _____

Filhos: () Sim Quantos: _____ () Não

Amputação: _____

Diagnóstico: _____

Data da amputação: _____

Tempo de amputação: _____

Uso de prótese: _____

QUESTÕES NORTEADORAS PARA A ENTREVISTA:

1. Fale como é para você ser uma pessoa com um membro amputado.
2. Como era sua vida antes da amputação?
3. Como foi para você receber a notícia de que teria seu membro amputado?
4. Fale como foi antes e depois da cirurgia.
5. Fale como de sua vida após a amputação.



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
 Universidade Federal de Alfenas. Unifal-MG
 Pró-reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação
 Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
 Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700. Alfenas/MG – CEP 37130-000



ANEXO A – Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
 ALFENAS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A amputação na perspectiva de quem a vivencia: um estudo etnográfico

Pesquisador: Eliza Maria Rezende Dázio

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 26203814.3.0000.5142

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALFENAS - UNIFAL-MG

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 525.957

Data da Relatoria: 06/02/2014

Apresentação do Projeto:

A perda total ou parcial de um membro influencia diretamente a imagem corporal do paciente e, conseqüentemente, a estrutura de sua identidade. As amputações acarretam sequelas não só funcionais, mas também, psicológicas, econômicas e sociais, interferindo significativamente na qualidade de vida da pessoa afetada.

Objetivo da Pesquisa:

Compreender o significado que os homens atribuem à condição de serem deficientes físicos por amputação de membros superiores ou inferiores.

Apreender os dilemas enfrentados pelo sujeito que sofreu uma amputação. Analisar as mudanças ocorridas em relação ao convívio social dos indivíduos com amputação.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Trará como benefício conhecer a realidade das pessoas que sofreram amputações. Trata-se de um aspecto importante a ser considerado para melhorar a qualidade dos cuidados de enfermagem.

Riscos - constrangimento dos participantes ao relembrar momentos e sentimentos a respeito da amputação.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Abordagem metodológica qualitativa e o método etnográfico. O estudo será realizado com homens

Endereço: Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700
Bairro: centro **CEP:** 37.130-000
UF: MG **Município:** ALFENAS
Telefone: (35)3299-1318 **Fax:** (35)3299-1318 **E-mail:** comite.etica@unifal-mg.edu.br

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE
ALFENAS**

Continuação do Parecer: 525.957

que sofreram amputação de membros superiores ou inferiores, cadastrados Centro Municipal de Atenção às Pessoas com Deficiência (CEMAPE), em um município do Sul de Minas Gerais. Os dados serão coletados em domicílio, até que os objetivos do estudo sejam alcançados, por meio de entrevistas semiestruturadas gravadas com autorização, observação participante e anotações em diário de campo.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

TCLE adequado

Consta Termo de autorização de Instituição coparticipante

Recomendações:**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Adequado a resolução nº 466/2012

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

O colegiado do CEP acata o parecer do relator.

ALFENAS, 10 de Fevereiro de 2014

Assinador por:**Maria Betânia Tinti de Andrade
(Coordenador)****Endereço:** Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700**Bairro:** centro**CEP:** 37.130-000**UF:** MG**Município:** ALFENAS**Telefone:** (35)3299-1318**Fax:** (35)3299-1318**E-mail:** comite.etica@unifal-mg.edu.br