

DOUTORAMENTO
CIÊNCIAS DE ENFERMAGEM

Familiar cuidador de pessoa com amputação do membro inferior: contributos para o autocuidado

Diana Fonseca Rodrigues

D

2025



Familiar cuidador de pessoa com amputação do membro inferior: contributos para o autocuidado

Diana Fonseca Rodrigues



DIANA FONSECA RODRIGUES

FAMILIAR CUIDADOR DE PESSOA COM AMPUTAÇÃO DO MEMBRO INFERIOR: CONTRIBUTOS PARA O AUTOCUIDADO

Tese de Candidatura ao grau de Doutor em Ciências de
Enfermagem;

Programa Doutoral da Universidade do Porto

(Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar)

Orientadora – Professora Doutora Cristina Maria Correia
Barroso Pinto

Categoria – Professora Coordenadora

Afiliação – Escola de Enfermagem do Porto e CINTESIS,
Porto, Portugal

Co-orientador – Professor Doutor António Luís
Rodrigues Faria de Carvalho

Categoria – Professor Coordenador

Afiliação – Escola Superior de Enfermagem do Porto e
CINTESIS, Porto, Portugal

“Lute com determinação, abrace a vida com paixão, perca com classe e vença com ousadia, porque o mundo pertence a quem se atreve e a vida é muito bonita para ser insignificante.”

Charles Chaplin

AGRADECIMENTOS

Concluído este percurso extenso, mas recompensador, é chegado o momento de expressar, com gratidão, o meu reconhecimento a todos aqueles cuja colaboração, apoio e amizade foram essenciais para a realização deste trabalho.

À Prof. Doutora Cristina Barroso, orientadora desta tese, pelo acompanhamento, conhecimento e constante disponibilidade. Sou grata pela amizade, confiança e pelo valioso conhecimento compartilhado, assim como pelo apoio no meu crescimento como investigadora.

Ao Prof. Doutor Luís Carvalho, coorientador desta tese, sou grata por me ter acompanhado ao longo deste percurso, com os seus vastos conhecimentos, disponibilidade e incentivo. Agradeço pelo apoio e pela motivação contínua!

À Prof. Doutora Teresa Martins pela sua valiosa ajuda e disponibilidade no processo de análise estatística. Agradeço também à Prof. Doutora Rosa Silva pela sua colaboração e partilha de conhecimento como membro do Portugal Center for Evidence-Based Practice: JBI. Agradeço ainda ao Doutor Francisco Vieira e à Mafalda Lopes pela valiosa ajuda e apoio no desenvolvimento da pesquisa bibliográfica.

Ao enfermeiro Orlando Santos pelo seu apoio, disponibilidade e colaboração no terreno para a concretização deste projeto. Agradeço também à enfermeira Isabel Ferraz pelo apoio e motivação contínuos ao longo deste percurso.

Agradeço às pessoas com amputação do membro inferior, aos familiares cuidadores e aos enfermeiros pela sua generosa partilha e disponibilidade. Os seus contributos foram fundamentais para o aprofundamento do tema e o enriquecimento do estudo.

Ao Prof. Doutor Paulo Machado pelo apoio, amizade e motivação ao longo deste percurso.

Às minhas amigas pelo apoio constante e pela compreensão nas minhas ausências. Agradeço também à Arminda pelo seu apoio e presença ao longo deste percurso.

Ao Luís, por estares sempre ao meu lado, por me chamares à razão sempre que preciso e por seres o meu porto seguro. Obrigado por acreditares sempre em mim.

Aos meus pais, pelo amor, apoio incondicional e por estarem sempre ao meu lado. Agradeço por acreditarem em mim e por me ensinarem o valor do esforço e da perseverança.

A todos os demais, a minha eterna gratidão!

A presente tese foi desenvolvida com o apoio da Fundação para a Ciência e Tecnologia (FCT), através da bolsa de investigação com a referência UI/BD/152283/2021, atribuída no âmbito do protocolo de colaboração, celebrado com o CINTESIS – Centro de investigação em tecnologias e serviços de saúde.



PRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO CIENTÍFICA

Artigos publicados em revistas internacionais

Rodrigues, D. F., Castanheira, F. S. F. M., Carvalho, A. L. R. F., & Pinto, C. M. C. B. (2024). Nursing interventions to empower the family caregiver of person with lower limb amputation: scoping review. *Revista brasileira de enfermagem*, 77(1), e20230264. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2023-0264>

Rodrigues, D., Silva, R., Castanheira, S., Carvalho, L., & Pinto, C. (2024). Needs of Family Caregivers of People with Lower Limb Amputations: A Scoping Review. *Behavioral sciences (Basel, Switzerland)*, 14(4), 326. <https://doi.org/10.3390/bs14040326>

Rodrigues, D. F., Machado, P. A. P., Martins, T., Carvalho, A. L. R. F., & Pinto, C. M. C. B. (2024). Self-care dependency assessment of person with lower limb amputation: an exploratory study. *Revista latino-americana de enfermagem*, 32, e4332. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.7424.4332>

Artigo submetidos e em revisão em revistas internacionais

Rodrigues, D., Carvalho, L., & Pinto, C. Challenges and Lived Experiences of People with Lower Limb Amputation: A Qualitative Study. *Revista Gaúcha de Enfermagem*. (submetido e em processo de revisão, article ID **RGENF-2024-0343**)

Artigos submetidos e aceites para publicação em revistas internacionais

Rodrigues, D., Carvalho, L., & Pinto, C. Experiences and Challenges of Family Caregivers of Person with Lower Limb Amputation: A Qualitative Study. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*. (aceite para publicação, article ID **REEUSP-2024-0264.R2**)

Artigo submetido e em revisão em revistas nacionais

Rodrigues, D., Carvalho, L., & Pinto, C. Nurses' Perspectives in Empowering Family Caregivers of Person with Lower Limb Amputation. *Millenium - Journal of Education, Technologies, and Health*. (Submetido e em processo de revisão, article ID **36965**)

Artigos publicados em revistas nacionais

Rodrigues, D., Castanheira, S., Carvalho, L., & Barroso, C. (2023). Needs of family caregivers of the person with lower limb amputation: scoping review protocol. *Millenium - Journal of Education, Technologies, and Health*, 2(21), e28570. <https://doi.org/10.29352/mill0221.28570>

Comunicações orais

Rodrigues, D., Carvalho, L., & Barroso, C. (2022). Familiar cuidador de pessoa com amputação do membro inferior - 32º Encontro de Cirurgia Geral, Espinho, Portugal

Rodrigues, D., Carvalho, L., & Barroso, C. (2024). Amputação do membro inferior por doença arterial periférica: dependência no autocuidado do amputado - Congresso Internacional de Investigação em Enfermagem, Porto, Portugal

Rodrigues, D., Carvalho, L., & Barroso, C. (2024). Pessoa com amputação do membro inferior por doença arterial periférica: dependência no autocuidado - 23º Congresso Anual da Sociedade Portuguesa de Angiologia e Cirurgia Vascular, Figueira da Foz, Portugal

Comunicações em póster

Rodrigues, D., Carvalho, L., & Barroso, C. (2021). Pessoa com amputação do membro inferior: Que estratégias supervisivas para capacitar o familiar cuidador? - II Fórum Internacional do Autocuidado, Porto, Portugal

Rodrigues, D., Carvalho, L., & Barroso, C. (2021). Capacitação do Familiar Cuidador de Pessoa com amputação do membro inferior: estratégias supervisivas - Reunião Científica do Grupo de Investigação NursID, Porto, Portugal

Rodrigues, D., Carvalho, L., & Barroso, C. (2022). Intervenções de Enfermagem para Capacitar o Familiar Cuidador de Pessoa com amputação do membro inferior: Protocolo *Scoping review* – NursID, Porto, Portugal

Rodrigues, D., Carvalho, L., & Barroso, C. (2022). Necessidades dos Cuidadores no Cuidado Transacional da Pessoa com Amputação do Membro Inferior: Protocolo de Revisão - 1º Congresso Internacional do Cuidador Informal, Penafiel, Portugal

Rodrigues, D., Carvalho, L., & Barroso, C. (2023). Necessidades dos cuidadores do amputado: resultados preliminares *scoping review* - 1º Congresso Internacional – Abordagem Multidisciplinar à Pessoa em Situação Crónica, Oliveira de Azeméis, Portugal

Outras publicações em acesso aberto

Rodrigues, D., Silva, R., Castanheira, S., Carvalho, L., & Pinto, C. (2024). Appendix I - Search strategy [Data set]. Em Behavioral Sciences Zenodo. <https://doi.org/10.5281/zenodo.10793574>

Rodrigues, D., Silva, R., Castanheira, S., Carvalho, L., & Pinto, C. (2024). Appendix II - Studies ineligible following full-text review [Data set]. Em Behavioral Sciences. Zenodo. <https://doi.org/10.5281/zenodo.10974673>

Rodrigues, D., Barroso, C., Carvalho, L., & Castanheira, F. S. F. M. (2024). Nursing interventions to empower the family caregiver of person with lower limb amputation: scoping review protocol. <https://doi.org/10.17605/OSF.IO/SNG98>

RESUMO

Enquadramento: A amputação *major* do membro inferior, por etiologia vascular, acarreta uma perda significativa de autonomia e uma dependência crescente no autocuidado. Neste contexto, os familiares cuidadores desempenham um papel crucial no apoio à pessoa com amputação *major* do membro inferior, enfrentando desafios que abrangem dimensões emocionais, físicas, sociais e educativas. A transição para o papel de cuidador, particularmente no regresso ao domicílio, envolve adaptações significativas, frequentemente marcadas por sentimentos de sobrecarga, isolamento e ansiedade. A teoria das transições de Meleis destaca a necessidade de capacitação e empoderamento dos cuidadores para desempenharem este papel, sublinhando a importância do apoio de enfermagem durante esse processo.

Objetivo geral: Contribuir para o desenvolvimento de estratégias de empoderamento que possibilitem a criação de uma intervenção destinada a capacitar os familiares cuidadores de pessoas com amputação *major* do membro inferior por etiologia vascular, com foco no apoio ao autocuidado e na transição para o papel de cuidador no regresso ao domicílio.

Metodologia: O estudo seguiu um desenho exploratório, transversal e misto, com predominância qualitativa, estruturado em três etapas principais:

Etapas 1 – Diagnóstico de situação (Estudos 1 e 2): Realizaram-se duas scoping reviews seguindo as guidelines do Joanna Briggs Institute (JBI). O Estudo 1 mapeou as necessidades dos familiares cuidadores de pessoas com amputação do membro inferior, o estudo 2 mapeou intervenções de enfermagem destinadas à capacitação desses cuidadores. A população-alvo incluiu familiares cuidadores de pessoas com amputação *major* do membro inferior no contexto de regresso ao domicílio. O método PCC (Participantes, Conceito e Contexto) foi aplicado para estabelecer critérios de inclusão e assegurar a relevância dos estudos analisados.

Etapas 2 – Avaliação da dependência no autocuidado da pessoa com amputação *major* do membro inferior (Estudo 3): Conduziu-se um estudo quantitativo, transversal e descritivo com uma amostra de conveniência composta por 40 pessoas com amputação *major* do membro inferior, acompanhadas na consulta de hemodinâmicos de cirurgia vascular de um hospital no distrito do Porto. A recolha de dados foi efetuada através de um questionário sociodemográfico e da versão reduzida do Formulário de avaliação de dependência no autocuidado (FADA). A análise estatística foi realizada utilizando o software IBM SPSS (versão 29).

Etapas 3 – Identificação de necessidades, dificuldades e estratégias no regresso ao domicílio (Estudos 4, 5 e 6): Realizaram-se três estudos qualitativos, exploratórios e transversais, a três grupos distintos: pessoas com amputação (G1), familiares cuidadores (G2) e enfermeiros (G3).

Foram realizadas entrevistas semiestruturadas com 40 pessoas com amputação, 40 familiares cuidadores e 13 enfermeiros do serviço de cirurgia vascular. A análise dos dados seguiu a metodologia de Bardin e utilizou o software ATLAS.ti. A saturação de dados foi alcançada quando as entrevistas deixaram de fornecer novas informações relevantes.

Resultados: Os resultados evidenciaram necessidades multidimensionais dos familiares cuidadores, incluindo o apoio psicológico, social, educativo e físico. As intervenções eficazes para o empoderamento incluem aconselhamento, grupos de apoio por pares, treino prático e programas de apoio psicológico. O estudo quantitativo revelou níveis elevados de dependência das pessoas com amputação em atividades de autocuidado, especialmente na mobilidade, tomar banho, transferências, vestir e despir, e uso da casa de banho. Os estudos qualitativos sublinharam a importância de uma preparação adequada para a alta hospitalar e de estratégias de apoio contínuas no domicílio, com ênfase no autocuidado e no treino funcional.

Conclusões: Os resultados reforçam a necessidade de intervenções que reduzam a sobrecarga dos cuidadores e promovam a autonomia das pessoas com amputação. Estratégias como visitas domiciliárias regulares, consultas de seguimento e uma articulação eficaz entre os serviços hospitalares e comunitários foram identificadas como fundamentais para assegurar cuidados adequados no domicílio. Recomenda-se a implementação de programas de empoderamento para o familiar cuidador centrados na família, com foco na formação prática, no apoio emocional e na adaptação do ambiente domiciliário. Tais intervenções devem promover o bem-estar, a resiliência e a autonomia de cuidadores e pessoas com amputação, contribuindo para reduzir a sobrecarga e melhorar os resultados de saúde e a qualidade de vida de ambos. Destaca-se a importância de estratégias integradas, baseadas em evidência, que articulem teoria e prática no cuidado domiciliário e no empoderamento familiar para o autocuidado.

Palavras-chave: Amputação, Autocuidado; Doença vascular; Empoderamento; Familiar cuidador; Membro inferior.

ABSTRACT

Background: Dysvascular major lower limb amputation results in a significant loss of autonomy and increased dependence on self-care. In this context, family caregivers play a critical role in supporting individuals with lower limb amputation, facing challenges that span the emotional, physical, social, and educational dimensions. The transition to the caregiver role, especially upon returning home, involves substantial adjustments that are often marked by feelings of burden, isolation, and anxiety. Meleis's Transition Theory emphasizes the need for caregiver empowerment and capacity building to perform this role, highlighting the importance of nursing support throughout the process.

Objective: To contribute to the development of empowerment strategies aimed at creating an intervention to enable family caregivers of individuals with major lower limb amputation due to vascular etiology, focusing on self-care support and the transition to the caregiver role upon returning home.

Methodology: The study followed an exploratory, cross-sectional, mixed-methods design with a predominance of qualitative approaches structured into three main stages:

Stage 1 – Situation Diagnosis (Studies 1 and 2): Two scoping reviews were conducted following the Joanna Briggs Institute (JBI) guidelines. Study 1 mapped the needs of family caregivers of individuals with lower limb amputation, and Study 2 identified nursing interventions aimed at caregiver empowerment. The target population included family caregivers of individuals with major lower limb amputations in the context of returning home. The PCC (participants, concept, and context) method was used to establish the inclusion criteria and ensure the relevance of the studies analyzed.

Stage 2: Assessment of Self-Care Dependence in individuals with major lower limb amputation (Study 3) A quantitative, cross-sectional, descriptive study was conducted with a convenience sample of 40 amputees followed up at the hemodynamic clinic of a hospital in the Porto district. Data collection was carried out using a sociodemographic questionnaire and the short version of the Self-Care Dependence Assessment Form (SCDAF). Statistical analysis was performed using the IBM SPSS software (version 29).

Stage 3: Identification of Needs, difficulties and Strategies for Returning Home (Studies 4, 5, and 6). Three qualitative, exploratory, and cross-sectional studies were conducted with three distinct groups: amputees (G1), family caregivers (G2), and nurses (G3). Semi-structured interviews were conducted with 40 amputees, 40 family caregivers, and 13 nurses from a vascular surgery department. Data analysis was performed using Bardin's methodology and

the ATLAS.ti software. Data saturation was achieved when the interviews did not provide any new relevant information.

Results: The findings highlighted the multidimensional needs of family caregivers, including psychological, social, educational, and physical support. Effective empowerment interventions include counseling, peer support groups, practical training, and psychological support programs. The quantitative study revealed high levels of dependence among amputees on self-care activities, particularly mobility, bathing, transfers, dressing and undressing, and bathroom use. Qualitative studies have emphasized the importance of adequate preparation for hospital discharge and continuous support strategies at home, focusing on self-care and functional training.

Conclusions: These results underscore the need for interventions that reduce caregiver burden and promote amputee autonomy. Strategies such as regular home visits, follow-up consultations, and effective coordination between hospital and community services have been identified as crucial for ensuring adequate home care. The implementation of family centered empowerment programs for caregivers is recommended, focusing on practical training, emotional support, and adaptation to the home environment. These interventions should promote the well-being, resilience, and autonomy of both caregivers and amputees, contributing to reduced burden and improved health outcomes and quality of life for both groups. The importance of evidence-based integrated strategies that bridge theory and practice in home care and family empowerment for self-care has been emphasized.

Keywords: Amputation; Self-Care; Vascular Disease; Empowerment; Family Caregiver; Lower Limb.

SIGLAS

AVDs – Actividades de vida diária

COREQ – Consolidated criteria for reporting qualitative studies

DAP – Doença arterial periférica

DM – Diabetes Mellitus

FADA – Formulário de avaliação de dependência no autocuidado

JBI – Joanna Briggs Institute

LL – Lower limb

LLA – Lower limb amputation

OCDE – Organização para a cooperação e desenvolvimento económico

OMS – Organização mundial de saúde

PAD – Peripheral arterial disease

ÍNDICE DE FIGURAS

CAPÍTULO I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Figura 1: Teoria de enfermagem do défice de autocuidado de Orem 49

Figura 2: Teoria de médio alcance das transições 60

CAPÍTULO II - METODOLOGIA

Figura 3: Desenho do estudo 93

CAPÍTULO V - CONTRIBUTOS PARA A EVOLUÇÃO DO CONHECIMENTO: AMPUTAÇÃO, DEPENDÊNCIA NO AUTOCUIDADO E O PAPEL DO FAMILIAR CUIDADOR

Figura 4 - Proposta de intervenção para o empoderamento do familiar cuidador da pessoa com amputação *major* do membro inferior..... 247

ÍNDICE DE QUADROS

CAPÍTULO IV – SÍNTESE FINAL E CONCLUSÕES

Quadro 1 - Dimensões pontos de convergência, divergência e propostas de melhoria 212

ANEXOS

Quadro 2 - Categorias e subcategorias das entrevistas com pessoas com amputação.. 272

Quadro 3 - Categorias e subcategorias das entrevistas com os familiares cuidadores ... 290

Quadro 4 - Categorias e subcategorias das entrevistas com os enfermeiros 312

ÍNDICE GERAL

RESUMO	xiii
ABSTRACT	xv
SIGLAS	xvii
ÍNDICE DE FIGURAS	xix
ÍNDICE DE QUADROS	xxi
INTRODUÇÃO	25
CAPÍTULO I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO	33
1. Amputação do membro inferior.....	35
1.1. Amputação por etiologia vascular.....	37
1.2. Capacidade funcional após amputação <i>major</i> do membro inferior	38
2. Autocuidado e dependência no autocuidado	41
2.1. Conceito de autocuidado.....	42
2.2. Teoria de enfermagem do défice de autocuidado de Dorothea Orem.....	44
2.3. Dependência no autocuidado	49
3. Familiar Cuidador	53
3.1. Conceito	54
3.2. Desafios enfrentados pelos familiares cuidadores	56
4. Teoria de médio alcance das transições	59
4.1. Transição para a dependência no autocuidado	64
4.2. Transição para o papel de familiar cuidador	65
CAPÍTULO II – METODOLOGIA.....	85
1. Finalidade e objetivos do estudo.....	87
2. Desenho do estudo	90
3. População e amostra.....	94
4. Instrumentos de recolha e tratamento de dados	97
5. Aspetos éticos	103
CAPÍTULO III – ARTIGOS CIENTÍFICOS	107
1. DIAGNÓSTICO DE SITUAÇÃO	109
1.1. Needs of Family Caregivers of People with Lower Limb Amputations: A Scoping Review (Estudo 1).....	109
1.2. Nursing interventions to empower the family caregiver of person with lower limb amputation: Scoping Review (Estudo 2).....	125
2. AVALIAÇÃO DA DEPENDÊNCIA NO AUTOCUIDADO DA PESSOA COM AMPUTAÇÃO <i>MAJOR</i> DO MEMBRO INFERIOR.....	137

2.1. Self-care dependency assessment of person with lower limb amputation: an exploratory study (Estudo 3).....	137
3. IDENTIFICAÇÃO DAS NECESSIDADES, DIFICULDADES E ESTRATÉGIAS NO REGRESSO AO DOMICÍLIO	153
3.1. Challenges and Lived Experiences of People with Lower Limb Amputation: A Qualitative Study (Estudo 4)	155
3.2. Experiences and Challenges of Family Caregivers of Person with Lower Limb Amputation: A Qualitative Study (Estudo 5)	171
3.3. Nurses' Perspectives in Empowering Family Caregivers of Person with Lower Limb Amputation (Estudo 6).....	191
CAPÍTULO IV – SÍNTESE FINAL E CONCLUSÕES.....	209
CAPÍTULO V – CONTRIBUTOS PARA A EVOLUÇÃO DO CONHECIMENTO: AMPUTAÇÃO, DEPENDÊNCIA NO AUTOCUIDADO E O PAPEL DO FAMILIAR CUIDADOR	241
ANEXOS.....	249
ANEXO I – Questionário sociodemográfico e clínico (estudo 3).....	251
ANEXO II – Formulário de Avaliação de dependência no autocuidado (FADA) – versão reduzida	255
ANEXO III – Instrumento de colheita de dados (estudo 4).....	259
ANEXO IV – Instrumento de colheita de dados (estudo 5)	263
ANEXO V – Instrumento de colheita de dados (estudo 6)	267
ANEXO VI – Categorias e subcategorias das entrevistas com as pessoas com amputação	271
ANEXO VII – Categorias e subcategorias das entrevistas com os familiares cuidadores	289
ANEXO VIII – Categorias e subcategorias das entrevistas com os enfermeiros	311

INTRODUÇÃO

A amputação de um membro inferior é uma experiência profundamente impactante e debilitante, tanto para a pessoa com amputação como para os seus familiares. Essa condição pode levar a uma significativa redução da qualidade de vida, refletida na diminuição da mobilidade, aumento do absentismo ou desemprego e maior risco de isolamento social. A amputação do membro inferior está associada a diversas condições, como diabetes mellitus (DM), doença arterial periférica (DAP), infecções ósseas e articulares, neuropatia periférica, traumatismos ou malignidades (Molina et al., 2022). As principais causas de amputação do membro inferior são a doença arterial periférica (DAP) e a diabetes. Atualmente, cerca de 463 milhões de adultos vivem com diabetes e 202 milhões com doença arterial periférica (DAP), em todo o mundo (Crane et al., 2021).

A DAP pode ser altamente incapacitante, e a amputação do membro inferior é realizada apenas como última opção, quando todas as outras abordagens foram esgotadas ou se revelaram ineficazes (Swaminathan et al., 2014). Essa intervenção acarreta diversas consequências físicas e psicológicas, que resultam de respostas emocionais à perda, traduzindo-se em mudanças significativas na vida dos amputados e impactando negativamente na sua qualidade de vida (Zaheer et al., 2020).

A amputação do membro inferior tem um impacto profundo na saúde da pessoa com amputação, manifestando-se por pior função física, menor satisfação com os papéis sociais e maior impacto da dor em relação à população geral. A pessoa com amputação por etiologia vascular apresenta pior função física e menor satisfação social do que as pessoas com amputação por trauma (Amtmann et al., 2015). A amputação do membro inferior gera uma sobrecarga para os familiares e amigos que assumem o papel de cuidadores e que ajudam a pessoa com amputação a lidar com as suas limitações físicas e emocionais (Çamur et al., 2020). Essa condição compromete a autonomia, impedindo a pessoa de realizar atividades de vida diárias de forma independente, interferindo no autocuidado e tornando a pessoa com amputação do membro inferior dependente de terceiros.

O autocuidado é definido como uma função reguladora que permite às pessoas gerirem a própria saúde, desenvolvimento e bem-estar, ou dos seus dependentes. É constituído por ações orientadas para manter condições internas e externas favoráveis à promoção da saúde, ao crescimento e ao desenvolvimento, além de preservar a integridade física e mental. De acordo com a teoria do autocuidado de Orem, os indivíduos possuem a capacidade de cuidar de si mesmos, realizando atividades que promovem sua saúde e qualidade de vida. No entanto, a teoria do défice de autocuidado, desenvolvida pela mesma teórica, descreve situações em que as necessidades de autocuidado excedem a capacidade da pessoa de

atendê-las por conta própria (Orem, 2001). A dependência nos cuidados aumenta progressivamente com o agravamento das funções cognitivas, dificuldades na realização da vida diária atividades de vida diária, comprometimento da locomoção e idade avançada (Doroszkievicz & Sierakowska, 2021). Perante uma incapacidade, independentemente da causa, a pessoa torna-se dependente e necessita do apoio de um cuidador. O papel dos familiares cuidadores é fundamental como principal fonte de apoio para pessoas com doenças crônicas, deficiências ou idosos frágeis com várias morbilidades (Schulz et al., 2020; Qin et al., 2023). O cuidador informal, geralmente é um familiar próximo (conjugue, filhos), que disponibiliza mais tempo para acompanhar e satisfazer as necessidades de pessoas que dependem de outros para as atividades básicas e instrumentais de vida diária, geralmente sem remuneração (Ferreira et al., 2022).

Segundo Meleis et al. (2015), o papel do familiar cuidador tem se tornado cada vez mais comum devido ao aumento de membros dependentes nas famílias. O papel de familiar cuidador surge a partir de uma mudança na condição de saúde de um familiar, desencadeando um processo de transição para a pessoa dependente e para quem assume a função de cuidador. Esta transição situacional provoca mudanças significativas na vida do cuidador, exigindo que ele adquira novas habilidades e competências. Meleis (2015) define transição como uma mudança no estado de saúde, nas relações e nas expectativas, que geram novas necessidades. Esse processo, muitas vezes inesperado, tem impacto variado, dependendo da capacidade individual de adaptação.

Perante uma situação de dependência, muitos familiares não estão preparados para assumir o papel de cuidador, enfrentando falta de conhecimento, experiência e apoio, o que aumenta a sua vulnerabilidade. No caso da amputação do membro inferior, o familiar cuidador desempenha um papel crucial no suporte do regresso ao domicílio, especialmente quando já existe algum grau de dependência prévio, agravado pela amputação. Instruir os familiares cuidadores é essencial para os capacitar a lidar com a realidade e agir em situações adversas. Muitos não se sentem preparados para cuidar de forma segura de uma pessoa dependente, necessitando de orientação contínua para a prestação de cuidados e autocuidado (Sampaio et al., 2021).

O empoderamento precoce do familiar cuidador da pessoa com amputação do membro inferior, é essencial com ganhos e benefícios em saúde tanto para a própria pessoa como para o seu cuidador. O empoderamento dos familiares cuidadores refere-se a um processo de promoção da saúde que inclui estratégias para melhorar os comportamentos de autocuidado, a gestão do stress e as competências na prestação de cuidados (Raemdonck et al., 2022). Um programa de empoderamento pode ser uma ferramenta valiosa para promover a adaptação positiva dos familiares cuidadores, ajudando-os a lidar de maneira eficaz com

seus desafios, contribuindo significativamente para a sua saúde mental, por reduzir os níveis de stress, ansiedade e depressão (Nia et al., 2022; Yoon & Kim, 2020).

Neste contexto, a questão de investigação que orientou este estudo foi:

"Que estratégias de empoderamento podem ser desenvolvidas para capacitar os familiares cuidadores de pessoas com amputação *major* de membro inferior por etiologia vascular, na transição para o seu papel de cuidador e no apoio ao autocuidado no regresso ao domicílio?"

Para dar resposta a esta questão, o objetivo geral deste estudo foi:

"Contribuir para o desenvolvimento de estratégias de empoderamento que promovam a criação de uma intervenção para capacitar os familiares cuidadores de pessoas com amputação *major* de membro inferior por etiologia vascular, no apoio ao autocuidado e na transição para o papel de cuidador no regresso ao domicílio."

Considerando o fenómeno em estudo e o pouco conhecimento existente optou-se por realizar um estudo exploratório, transversal, misto inserido num paradigma maioritariamente qualitativo. O estudo foi realizado em três etapas:

- **Etapla 1** - Diagnóstico de situação (estudos 1 e 2);
- **Etapla 2** - Avaliação de dependência no autocuidado (estudo 3);
- **Etapla 3** – Identificação de necessidades, dificuldades sentidas e estratégias utilizadas no regresso ao domicílio (estudos 4,5 e 6).

Para a concretização da investigação, desenvolveram-se seis estudos que se encontram estruturados sobre a forma de artigos publicados e submetidos em processo de revisão em revistas científicas com revisão por pares.

A presente tese foi elaborada no formato de "tese por artigos" e é constituída por cinco capítulos. O **Capítulo I** é constituído por um enquadramento teórico, onde são desenvolvidos os conceitos de amputação do membro inferior, familiar cuidador, autocuidado e transição. Sendo também feita uma abordagem aos modelos teóricos da teoria de enfermagem do défice de autocuidado de Orem e a teoria das transições de Meleis associados aos estudos desenvolvidos.

No **Capítulo II** apresenta uma visão geral dos aspetos metodológicos, abordando os objetivos do estudo, os participantes, o desenho geral da investigação, com uma breve descrição de cada um dos estudos realizados, os instrumentos de recolha de dados, bem como as considerações éticas associadas a esta investigação.

O **Capítulo III** inclui os resultados dos estudos, apresentando os seis artigos científicos correspondentes aos estudos realizados, que foram publicados, aceites ou submetidos em revistas científicas da área de enfermagem e multidisciplinares. Três dos artigos incluídos na tese que correspondem respetivamente aos estudos (1, 2 e 3) já se encontram publicados, o

artigo que corresponde ao estudo 4, foi aceite para publicação e os restantes dois artigos que correspondem aos estudos (5 e 6) foram submetidos e encontram-se em fase de revisão por pares. Os dois primeiros estudos (1 e 2) são revisões *scoping review*, para realizar o diagnóstico de situação, identificando necessidades dos familiares cuidadores de pessoas com amputação do membro inferior e intervenções de enfermagem para promover o empoderamento dos familiares cuidadores. O estudo quantitativo (estudo 3) surgiu no sentido de fazer uma avaliação de dependência no autocuidado da pessoa com amputação *major* do membro inferior por etiologia vascular para melhor o entendimento do fenómeno em estudo. Os estudos qualitativos (4, 5 e 6) foram desenvolvidos a partir de entrevistas semiestruturadas realizadas aos 3 grupos de participantes (Grupo1 – pessoas com amputação; grupo 2 – familiares cuidadores e grupo 3 – enfermeiros). Com a realização destes estudos pretendeu-se identificar as necessidades/dificuldades sentidas, assim como as estratégias utilizadas no regresso a casa com contributos para o autocuidado.

Os artigos científicos submetidos e publicados em revistas científicas, que incorporam este capítulo, incluem as tabelas e figuras apresentadas no formato original de submissão, em conformidade com as políticas editoriais das respetivas revistas. Optou-se por manter a numeração original das tabelas e figuras dos artigos, de forma a preservar a integridade textual e a facilitar a associação direta entre os conteúdos apresentados e as publicações originais. Esta abordagem garante clareza, coerência e respeito pelas normas editoriais e académicas aplicáveis.

O **Capítulo IV** reúne a discussão e as conclusões finais dos estudos realizados, oferecendo uma análise crítica e integrada dos principais resultados obtidos. Este capítulo aborda, de forma detalhada, as necessidades e dificuldades enfrentadas pelos familiares cuidadores de pessoas com amputação do membro inferior por etiologia vascular no regresso ao domicílio. Assim como as estratégias identificadas para promover o empoderamento dos familiares cuidadores no que diz respeito ao autocuidado da pessoa com amputação *major* do membro inferior, no cuidado transacional entre hospital e a comunidade, bem como estratégias para promover o empoderamento da pessoa com amputação *major* do membro inferior no seu regresso ao domicílio.

A estrutura do capítulo inclui uma análise individual de cada estudo integrado na tese, permitindo explorar as suas contribuições específicas em profundidade. Paralelamente, é realizada a triangulação de dados entre os três estudos qualitativos (estudo 4, 5 e 6), promovendo uma visão abrangente e interligada sobre as experiências entre pessoas com amputação, familiares cuidadores e enfermeiros. Para além disso, também foi efetuada uma triangulação metodológica abrangente, que integrou os seis estudos da tese, incluindo as *scoping reviews*, o estudo quantitativo e os estudos qualitativos. Pensamos que esta

abordagem assegura uma síntese mais robusta e fundamentada, permitindo articular de forma coerente os diferentes métodos e perspectivas utilizados.

Adicionalmente, foram destacadas as implicações dos resultados para a prática, a formação de profissionais de saúde e o desenvolvimento de futuros programas e intervenção de empoderamento para o familiar cuidador, centrados na família. O capítulo apresenta também recomendações para futuras investigações, reforçando a importância de dar continuidade ao estudo desta temática, com vista a enriquecer o conhecimento e a otimizar os cuidados prestados à pessoa com amputação *major* do membro inferior no regresso ao domicílio. O capítulo culmina com uma reflexão crítica que fundamenta as conclusões finais, destacando os contributos deste estudo para a prática de enfermagem e para o progresso do conhecimento científico na área.

O **Capítulo V**, apresenta os contributos específicos deste estudo para o avanço do conhecimento sobre amputação, dependência no autocuidado e papel do familiar cuidador, temas centrais desta investigação.

Quanto aos idiomas utilizados nesta tese, os Capítulos I, II, IV e V estão redigidos em português. O Capítulo III, que contém os artigos integrados na tese, mantém o idioma original das publicações, sendo apresentado em inglês. Cada artigo segue as normas da revista onde foi submetido e publicado, refletindo as adaptações linguísticas específicas de cada país.

Ao longo desta tese, utiliza-se preferencialmente a expressão pessoa com amputação *major* do membro inferior, por refletir uma abordagem centrada na pessoa e referir-se especificamente a amputações realizadas acima do tornozelo, como as transtibiais e transfemorais, que constituem o foco do presente estudo. A expressão pessoa com amputação do membro inferior poderá surgir pontualmente, sobretudo em citações bibliográficas ou em títulos de artigos, por motivos de fidelidade às fontes e fluidez editorial.

Na análise qualitativa, optou-se pelo uso do termo “amputado” nas categorias e subcategorias, por motivos de clareza e concisão, respeitando simultaneamente a linguagem espontânea dos participantes. Esta opção não compromete a abordagem centrada na pessoa que sustenta toda a investigação, sendo aplicada apenas no contexto da organização e interpretação dos dados.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Amtmann, D., Morgan, S. J., Kim, J., & Hafner, B. J. (2015). Health-related profiles of people with lower limb loss. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 96(8), 1474-1483. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2015.03.024>
- Çamur, S., Batıbay, S. G., & Bayram, S. (2020). Effect of lower extremity amputation on caregiving burden in caregivers of patients with diabetic foot: Prospective cohort study. *International wound journal*, 17(4), 890–896. <https://doi.org/10.1111/iwj.13342>

- Crane, H., Boam, G., Carradice, D., Vanicek, N., Twiddy, M., & Smith, G. E. (2021). Through-knee versus above-knee amputation for vascular and non-vascular major lower limb amputations. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (12). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD013839.pub2>
- Doroszkievicz, H., & Sierakowska, M. (2021). Factors associated with risk of care dependency in disabled geriatric patients. *Scandinavian journal of caring sciences*, 35(1), 134–142. <https://doi.org/10.1111/scs.12827>
- Ferreira, B., Diz, A., Silva, P., Sousa, L., Pinho, L., Fonseca, C., & Lopes, M. (2022). Bibliometric Analysis of the Informal Caregiver's Scientific Production. *Journal of Personalized Medicine*, 12(1), 61. <https://doi.org/10.3390/jpm12010061>
- Meleis Al. (2015). Transitions Theory. In Smith, M.; Parker, M., *Nursing Theories and Nursing Practice* (4th Ed).
- Molina, C. S., & Faulk, J. (2022). *Lower Extremity Amputation*. StatPearls Publishing. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK546594/>
- Nia, M. N., Mohajer, S., Bagheri, N., & Sarboozi-hoseinabadi, T. (2022). The effects of family-centered empowerment model on depression, anxiety, and stress of the family caregivers of patients with COVID-19: a randomized clinical trial. *BMC Primary Care*, 23(1). <https://doi.org/10.1186/s12875-022-01795-8>
- Orem, D. *Nursing: Concepts of practice* (6th ed.) 2001. St. Louis: Mosby
- Qin, Y., Hao, X., Miaohua Lv, Zhao, X., Wu, S., & Li, K. (2023). A global perspective on risk factors for frailty in community-dwelling older adults: A systematic review and meta-analysis. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 105, 104844–104844. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2022.104844>
- Raemdonck, E., Lambotte, D., De Witte, N., & Gorus, E. (2022). Giving voice to informal caregivers of community-dwelling older adults: A systematic review of empowerment interventions. *Health & social care in the community*, 30(6), e3354–e3368. <https://doi.org/10.1111/hsc.13928>
- Sampaio, R. dos S., Pedreira, L. C., Gomes, N. P., Araújo, C. S., Oliveira, L. M. S. de, & Lopes, A. O. S. (2021). *Estratégias de suporte oferecidas ao cuidador de pessoas com dependência em domicílio: uma revisão integrativa*. www.editoracientifica.com.br; Editora Científica Digital. <https://doi.org/10.37885/210805818>
- Schulz, R., Beach, S. R., Czaja, S. J., Martire, L. M., & Monin, J. K. (2020). Family Caregiving for Older Adults. *Annual Review of Psychology*, 71(1), 635–659. <https://doi.org/10.1146/annurev-psych-010419-050754>

- Swaminathan, A., Vemulapalli, S., Patel, M. R., & Jones, W. S. (2014). Lower extremity amputation in peripheral artery disease: improving patient outcomes. *Vascular health and risk management*, 417-424.
- Yoon, H. K., & Kim, G. S. (2020). An empowerment program for family caregivers of people with dementia. *Public health nursing (Boston, Mass.)*, 37(2), 222–233. <https://doi.org/10.1111/phn.12690>
- Zaheer, A., Sharif, F., Khan, Z., Batool, S., & Iqbal, H. (2020). Quality of life and depression among lower limb amputees. *Annals of King Edward Medical University*, 26(2), 364-368. <https://doi.org/10.21649/akemu.v26i2.3928>

CAPÍTULO I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. Amputação do membro inferior

A amputação do membro inferior é um procedimento cirúrgico com grande impacto físico e psicológico, frequentemente utilizado como última alternativa para salvar a vida de doentes com doenças graves. Esse procedimento pode ter várias causas incluindo a doença arterial periférica (DAP), diabetes mellitus, neuropatia e trauma (Pepin et al., 2017; Molina et al., 2022). A amputação consiste na remoção cirúrgica de um membro ou parte do corpo, sendo frequentemente considerada o tratamento mais eficaz para condições crónicas. O nível da amputação é determinado pela condição dos tecidos moles circundantes, de forma a garantir uma cobertura adequada do osso (Pepin et al., 2017; Molina et al., 2022).

A nível mundial a amputação do membro inferior representa um desafio substancial para os sistemas de saúde. Tanto as amputações traumáticas como as não traumáticas estão associadas a uma morbilidade e mortalidade consideráveis (Barnparas et al. 2010; Stern et al., 2017). A amputação do membro inferior é um problema de saúde global significativo que afeta milhões de pessoas em todo o mundo, causada por múltiplos fatores, como a DAP, a diabetes, as infeções e as práticas médicas inadequadas (Okesina et al., 2024). A DAP e a diabetes são as principais causas de amputação do membro inferior, surgindo como as causas mais comuns de amputação nos países ocidentais e com um aumento ao longo da última década (Hussain et al., 2019; Hughes et al., 2020).

Na amputação do membro inferior o nível de amputação é geralmente determinado pela gravidade da lesão dos tecidos moles ou pela presença de infeção (Molina et al., 2022). As amputações definem-se por *minor* ou *major*. As amputações *minor* incluem as amputações de dedos e parcial do pé (transmetatársica), as amputações *major* ocorrem quando a maior parte do membro é removido, podendo ser efetuadas abaixo do joelho (transtibial) ou acima do joelho (transfemoral) (Shelmerdine & Stansby, 2022).

As amputações *major* do membro inferior associadas à limitação da mobilidade funcional após a cirurgia são responsáveis por incapacidade significativa, redução da qualidade de vida e baixas taxas de regresso ao trabalho (Boer et al., 2022). Após amputação apenas 37-56% dos doentes conseguem mobilizar-se independentemente com prótese (Boer et al., 2022). A mobilidade é um dos principais fatores que impacta na qualidade de vida da pessoa com amputação do membro inferior com influência em todos os demais aspetos. Pessoas submetidas a amputação *major* do membro inferior especialmente as que não utilizam prótese, apresentam qualidade de vida significativamente reduzida (Pran et al., 2021). O equilíbrio físico, a satisfação com a prótese e as atividades de vida diária após a amputação não traumática do membro inferior são influenciadas pela idade e pelo nível da amputação (Karaali, 2020).

A alteração da imagem corporal é um fator significativo para pessoas com amputação do membro inferior, que frequentemente apresentam uma imagem corporal mais negativa em comparação com outros grupos sem alterações corporais significativas ou com outras condições de saúde. (Nugent et al., 2024). A perda de um membro pode desencadear problemas psicológicos, como ansiedade ou depressão, distúrbios de imagem corporal e constrangimento social, que muitas vezes não são devidamente abordados (Bennett, 2016). e Estes aspetos impactam na sua adaptação física e psicossocial no uso de próteses (Luza et al., 2020). Assim, fatores psicológicos, como a imagem corporal, devem ser considerados na reabilitação para melhorar a aceitação da prótese (Piscitelli et al., 2021). Uma comunicação eficaz entre profissionais de saúde e doentes além de orientações pós-operatórias padronizadas, pode ajudar a lidar com esses aspectos psicológicos (Bennett, 2016).

A dor fantasma é uma complicação frequente da amputação e afeta cerca de 64% das pessoas com amputação do membro inferior (Limakatso et al., 2019). Os principais fatores de risco incluem dor persistente antes da cirurgia, local de amputação mais proximal, dor no coto e sensações fantasma (Limakatso et al., 2019). A intensidade da dor é geralmente maior nas amputações acima do joelho, especialmente no início do período pós-operatório (Kelle et al., 2017). Os fatores associados a um maior risco de dor neuropática incluem nível de amputação proximal, níveis normais de creatinina e histórico psiquiátrico, enquanto diabetes, hipotireoidismo e idade avançada são fatores protetores (Lans et al., 2022). A doença vascular periférica está fortemente associada ao desenvolvimento de dor fantasma (AlMehman et al., 2022). Apesar de comum, a dor fantasma permanece mal gerida, com investigação limitada sobre a sua semiologia, tratamento e cuidados de enfermagem (Estevão et al., 2020).

A amputação de membro inferior tem fortes impactos psicológicos e sociais tanto para a pessoa amputada como para os cuidadores. Pessoas amputadas frequentemente enfrentam ansiedade, depressão e stress pós-traumático, o que afeta a sua qualidade de vida física e mental (Rudenko & Assonov, 2023). Esses efeitos são influenciados por fatores como personalidade, estratégias de coping, idade, apoio social e características da amputação (Pedras et al., 2019). Assim, estratégias multifacetadas para a prevenção e gestão da amputação do membro inferior, incluindo melhor acesso à saúde e programas de sensibilização, são essenciais (Okesina et al., 2024).

Neste capítulo são abordados dois aspetos centrais da amputação do membro inferior: primeiro, a amputação por etiologia vascular, incluindo suas causas e evolução; segundo, a capacidade funcional após uma amputação *major*, com ênfase no seu impacto na independência, mobilidade, qualidade de vida e atividades de vida diária da pessoa com amputação do membro inferior.

1.1. Amputação por etiologia vascular

As doenças vasculares como a DAP e DM são os principais fatores de risco de amputação do membro inferior. O risco de amputação é maior em doentes que apresentem a associação de DAP e DM, e com menor risco para os doentes que apresentem apenas DAP ou DM (Meng et al., 2022; Olesen et al., 2020). Os doentes com doença vascular periférica avançada são frequentemente idosos e têm DM com múltiplas comorbilidades associadas, o que resulta numa reserva fisiológica reduzida (Molina et al., 2022). Apesar dos avanços no tratamento da DAP e da diabetes, bem como das inovações nos tratamentos endovasculares, a incidência de amputações do membro inferior por doenças vasculares mantém-se inalterada (Bernatchez et al., 2021).

A DAP, uma das principais causas de amputação do membro inferior, apresenta maior incidência entre idosos, homens e em determinados grupos raciais/étnicos e socioeconómicos (Eid et al., 2021). A prevalência global desta condição é elevada e crescente, com risco aumentado de eventos adversos para os doentes (Hackam, 2021). Amputações em pessoas com úlceras diabéticas nos pés também são frequentes, sendo fatores de risco a duração da diabetes, idade da pessoa, insuficiência renal e pertença a minorias étnicas (Rodrigues et al., 2022). A neuropatia periférica diabética, que afeta até 50% dos adultos com diabetes, é igualmente um importante fator de risco para amputações (Hicks & Selvin, 2019).

A DAP é uma das principais causas de amputação do membro inferior e caracteriza-se por uma diminuição da perfusão sanguínea, o que compromete a viabilidade do membro (Teodoro et al., 2020). Os sintomas manifestam-se através de dor aguda, geralmente de início súbito, que pode variar desde claudicação intermitente até dor em repouso. Outros sinais incluem poiquilotermia, parestesias, fraqueza muscular ou paralisia. No exame físico, os pulsos distais podem estar ausentes, e o membro apresenta-se frio, pálido ou cianótico, frequentemente acompanhado de perda de sensibilidade (Teodoro et al., 2020).

A isquemia dos membros inferiores pode ser aguda ou crónica, resultando em desequilíbrios na perfusão tecidular. A isquemia crónica classifica-se em quatro graus: grau I (assintomático), grau II (claudicação intermitente), grau III (dor em repouso) e grau IV (isquemia crítica com a presença de lesões tróficas). A isquemia crítica é caracterizada por dor persistente em repouso e, na ausência de uma revascularização eficaz, pode levar à amputação. Sem intervenção vascular precoce e adequada, a evolução da doença vascular periférica apresenta um prognóstico reservado quanto à preservação do membro (Teodoro et al., 2020). A DAP é caracterizada pela obstrução parcial ou total das artérias periféricas, normalmente as artérias das pernas. Apresenta como sintoma mais comum a claudicação intermitente, caracterizada por dor na barriga da perna e nas extremidades inferiores que se desenvolve com a marcha ou outro esforço e é aliviada pelo repouso. No entanto na maioria das pessoas a DAP é assintomática (Boyko et al., 2018). A DAP é mais frequente em pessoas com

diabetes, devido ao maior risco de aterosclerose associado a esta doença. Os diabéticos apresentam doença vascular mais distal em comparação aos não diabéticos (Boyko et al., 2018).

A principal causa de amputação *major* do membro inferior é a doença arterial periférica, sendo que fatores como o tabagismo, a idade avançada, a hipertensão e a diabetes aumentam esse risco. Apesar de a diabetes ser um fator de risco associado à DAP, pode também ser causa de amputação *major* do membro inferior sem estar associada à DAP (Dillingham et al., 2002; Criqui et al., 2015; Meffen et al., 2021). Na fase final da doença, a DAP evolui para isquemia crítica do membro inferior, que está associada a um alto risco de amputações *major* dos membros inferiores. Nos diabéticos existe um risco quase 13 vezes superior de amputação *major* do membro inferior (Beckman et al., 2002; Davies et al., 2012).

A amputação do membro inferior por etiologia vascular representa desafios significativos, incluindo elevadas taxas de dor fantasma (69% dos doentes) e fragilidade, reforçando a necessidade de estratégias eficazes de gestão da dor (Langeveld et al., 2023). A fragilidade está associada a uma maior mortalidade a longo prazo, com doentes considerados frágeis a apresentarem taxas marcadamente mais altas (Cotton et al., 2022). Pessoas mais jovens com amputação de membros inferiores por causas vasculares enfrentam desafios específicos, incluindo altas taxas de incapacidade e múltiplas comorbilidades, o que pode dificultar a reabilitação e o regresso ao trabalho (Mayo et al., 2019). Após a amputação do membro inferior por causas vasculares, as pessoas amputadas enfrentam complexas consequências emocionais e sociais, que requerem um suporte abrangente por parte dos profissionais de saúde (Cai et al., 2023).

Cerca de 90 a 96% das amputações *major* do membro inferior são de etiologia vascular (Madsen et al., 2018; Unwin, 2000). Apesar dos avanços nos tratamentos para diabetes e nos tratamentos endovasculares, a incidência de amputações do membro inferior por etiologia vascular não apresentou melhorias (Bernatchez et al., 2021). Uma abordagem multidisciplinar, centrada nos cuidados centrados no doente e que tenha em conta os resultados relatados pelo mesmo, é crucial para uma gestão e prevenção abrangentes da amputação do membro inferior por etiologia vascular (Bernatchez et al., 2021). Pessoas com amputação do membro inferior por etiologia vascular apresentam níveis significativamente menores de atividade física, quando comparadas com aquelas cuja amputação tem origem não vascular (Jayakaran et al., 2019).

1.2. Capacidade funcional após amputação *major* do membro inferior

A amputação *major* do membro inferior é caracterizada por uma perda de capacidade funcional, de mobilidade e de algumas restrições nas atividades de vida diária. A mobilidade é fundamental para a vida independente, permitindo que as pessoas realizem atividades

diárias e mantenham uma melhor qualidade de vida (Fortington et al., 2012). No entanto, a amputação do membro inferior reduz significativamente a capacidade de andar, muitas vezes levando à dependência de dispositivos auxiliares, como muletas ou cadeiras de rodas (Mukkamala et al., 2024). Pessoas com amputação do membro inferior por etiologia vascular apresentam várias comorbilidade e limites funcionais associados a problemas de saúde como diabetes, hipertensão, dor crónica que comprometem a sua capacidade funcional e, consequente qualidade de vida (Mayo et al., 2022).

Nas amputações *major* do membro inferior por causas vasculares, a presença de DAP e diabetes têm um impacto negativo na mobilidade e autonomia da pessoa amputadas com uma redução significativa da sua capacidade funcional no pós-operatório. A DAP é uma manifestação da aterosclerose que compromete os vasos sanguíneos E que apresenta como sintomas, claudicação intermitente, redução da mobilidade e da qualidade de vida (Campia et al., 2019). Mesmo sem sintomas clássicos de claudicação, a maioria das pessoas com DAP, apresentam maior limitação funcional e declínio em comparação com pessoas sem DAP (Treat-Jacobson et al., 2019). Comorbidades, como o diabetes, podem enfraquecer o corpo e, consequentemente, reduzir a capacidade funcional (Ngarambe et al., 2023).

Pessoas com amputação do membro inferior têm mobilidade reduzida, com impacto em áreas como autocuidado, independência e bem-estar psicológico (Alessa et al., 2022). As pessoas com amputação do membro inferior que não utilizam próteses apresentam menor funcionalidade e maiores níveis de incapacidade em comparação com os que as utilizam. Este aspeto tem um impacto significativo na mobilidade, participação social e atividades diárias (Ngarambe et al., 2023). Em indivíduos com mais de 65 anos e em pessoas com amputações transfemorais, a adaptação à prótese e à amputação, o equilíbrio físico e as atividades de vida diária estão mais comprometidos. Fatores como a idade e o nível de amputação influenciam o equilíbrio físico, a satisfação com a prótese e a realização de atividades de vida diária após a amputação (Karaali et al., 2020).

A amputação *major* do membro inferior, devido a doença vascular, afeta profundamente a qualidade de vida e as capacidades funcionais da pessoa amputada. A intervenção precoce com fisioterapia e o encaminhamento rápido para reabilitação podem reduzir o tempo de internamento pós-operatório e acelerar o retorno à deambulação (O'Banion et al., 2020). Entre os idosos, a amputação *major* de um membro está associada a taxas elevadas de mortalidade e a uma perda significativa de independência funcional (Jamal et al., 2023). As pessoas com amputações *major* do membro inferior, especialmente com complicações vasculares, apresentam uma diminuição da saúde musculoesquelética, incluindo menor densidade mineral óssea e maior atrofia muscular (Finco et al., 2022). Em casos que envolvem DAP, a amputação resulta em limitações funcionais significativas e incapacidade (Spoorendonk et al., 2020).

A amputação *major* do membro inferior tem um impacto significativo na qualidade de vida e nos resultados funcionais da pessoa amputada. Menos de 50% das pessoas amputadas conseguem voltar a deambular após a intervenção, sendo que fatores como o índice de massa corporal elevado e a fragilidade têm um efeito negativo na mobilidade (Chopra et al., 2018). A idade é um fator determinante, uma vez que pessoas com amputação com mais de 75 anos apresentam uma maior perda de função física (Madsen et al., 2019). A qualidade de vida relacionada com a saúde tende a permanecer abaixo dos valores normativos da população, e problemas psicossociais persistem ao longo do primeiro ano após a amputação (Madsen et al., 2019).

As amputações *major* do membro inferior são responsáveis por baixa qualidade de vida, baixas percentagens de retorno ao trabalho e por uma incapacidade significativa, associadas ao baixo nível de mobilidade funcional experienciado pelas pessoas com amputação após a cirurgia (Boer et al., 2022). A mobilidade funcional é ainda mais reduzida em pessoas com amputação transfemoral e em pessoas mais idosas com amputação (Boer et al., 2022). As dificuldades sentidas pela pessoa com a perda do membro são testemunhadas pela família, que leva a uma responsabilidade de prestar apoio. As redes familiares têm um papel crucial no apoio e na resposta aos desafios enfrentados pela pessoa com amputação, partilhando o impacto e os desafios da perda do membro (Mitchell et al., 2020).

2. Autocuidado e dependência no autocuidado

O autocuidado é uma função reguladora que permite às pessoas gerirem a sua própria saúde e o seu desenvolvimento, ou o de seus dependentes. De acordo com Organização Mundial de Saúde (OMS), o autocuidado define-se como a capacidade dos indivíduos, famílias e comunidades para prevenir e lidar com a doença, promover e manter a sua saúde, com ou sem o apoio de profissionais de saúde (World Health Organization, 2022). Isso abrange ações como a promoção da saúde, prevenção e controle de doenças, cuidar de pessoas dependentes, automedicação, procura de cuidados quando necessário (seja em hospitais, cuidados primários ou especializados), além de reabilitação e cuidados paliativos (World Health Organization, 2013; World Health Organization, 2022).

O autocuidado é definido como a capacidade para cuidar de si próprio através da consciência, do autocontrolo e da autoconfiança para alcançar uma saúde e um bem-estar ideais, é crucial para a gestão de doenças crónicas e envolve prontidão, capacidade e prática (Martínez et al., 2021; Tulu et al., 2021). O conceito engloba actividades destinadas a priorizar, desenvolver, preservar, proteger, monitorizar e restaurar a saúde, o bem-estar e a satisfação com a vida (Quartiroli et al., 2021). O envolvimento no autocuidado pode levar a um melhor estado de saúde, a uma melhor gestão dos sintomas, à redução de custos e ao desenvolvimento pessoal (Tulu et al., 2021).

As pessoas adotam uma variedade de práticas de autocuidado, muitas vezes orientadas por profissionais de saúde, utilizando tanto tratamentos médicos convencionais quanto métodos tradicionais. Este hábito foi essencial durante crises globais de saúde, como a pandemia de COVID-19, assumindo um papel crucial para os indivíduos e comunidades que enfrentaram dificuldades no acesso aos serviços de saúde, seja por limitações financeiras ou geográficas (Hardon et al., 2019).

A OMS, refere também a importância de intervenções de autocuidado na melhoria do acesso aos cuidados de saúde e à cobertura universal, promovendo maior equidade o que possibilita às pessoas a gestão da sua saúde de forma independente, superando barreiras económicas e geográficas. Além disso, estas intervenções fortalecem o empoderamento individual, permitindo decisões de saúde mais informadas, fundamentadas e autónomas, ampliando o controle dos próprios cuidados (World Health Organization, 2022).

Backman e Hentinen (2001), realizaram um estudo no qual caracterizaram diferentes perfis de autocuidado entre pessoas idosas a viver no domicílio. Identificaram que tanto fatores externos, como as condições da habitação e o apoio social, quanto fatores internos, como o estado de saúde, influenciam significativamente a capacidade dos idosos para se cuidarem. Além disso, observaram que as experiências de vida, o nível de autoestima e a satisfação

com a vida afetam a percepção de autoeficácia dos idosos na realização das suas atividades de autocuidado. A partir destas observações, definiram quatro perfis distintos de autocuidado: responsável, formalmente guiado, independente e abandonado (Backman & Hentinen, 2001). No perfil de **autocuidado responsável**, os idosos demonstram um cuidado ativo e colaborativo com os profissionais de saúde, procurando compreender os sintomas e explorar alternativas terapêuticas, encarando o envelhecimento de forma positiva. O **autocuidado formalmente guiado** caracteriza-se por uma atitude mais passiva, em que o envelhecimento é aceite como inevitável e não há grande motivação para atividades que o possam retardar. O **autocuidado independente** reflete uma rejeição do processo de envelhecimento, com uma procura por autonomia e recusa de intervenção profissional sempre que possível. Finalmente, o **autocuidado abandonado** descreve uma incapacidade para se cuidar, acompanhada de sentimentos de tristeza, solidão e baixa autoestima, com os idosos a manifestarem uma visão negativa sobre o envelhecimento e falta de satisfação com a vida (Backman & Hentinen, 2001).

A teoria de enfermagem do défice de autocuidado de Orem tem sido uma referência fundamental no desenvolvimento científico da enfermagem. Orem desenvolveu a teoria de enfermagem do défice de autocuidado, que integra três teorias inter-relacionadas: a teoria do autocuidado, a teoria do défice de autocuidado e a teoria dos sistemas de enfermagem. Esta estrutura teórica permitiu uma compreensão abrangente do fenómeno do autocuidado, oferecendo um modelo que apoia e orienta a prática e a investigação em enfermagem.

De acordo com Orem (2001), a dependência no autocuidado ocorre quando uma pessoa é incapaz de realizar sozinha as atividades essenciais para manter sua saúde e bem-estar, como higiene, alimentação, uso de medicamentos e mobilidade. Essa limitação pode ser causada por doença, lesão, deficiência ou envelhecimento, exigindo apoio externo (Orem, 2001). Os cuidadores sem formação e os indivíduos que gerem o seu autocuidado podem ser empoderados para gerir certos aspetos dos cuidados de saúde sob a supervisão de um profissional de saúde. As intervenções de autocuidado promovem uma maior autonomia, autoeficácia e envolvimento ativo na saúde (World Health Organization, 2022).

Este capítulo explora o conceito de autocuidado, definido como o conjunto de práticas realizadas pelos indivíduos para manter a sua saúde e bem-estar. Inclui ainda subcapítulos dedicados à teoria de enfermagem do défice de autocuidado de Dorothea Orem e à dependência no autocuidado, que ocorre quando uma pessoa não consegue realizar de forma independente as atividades da vida diária, necessitando, por isso, de apoio.

2.1. Conceito de autocuidado

O conceito de autocuidado evoluiu de uma perspetiva previamente centrada na saúde para um constructo mais amplo e multidimensional. Inicialmente associado à gestão e prevenção

de doenças crónicas em contextos de cuidados de saúde (Alejandro et al., 2023), o autocuidado engloba agora atividades diárias realizadas por indivíduos, famílias e comunidade para manter a saúde e prevenir a doença (Arenas-Monreal et al., 2011). O conceito é influenciado por determinantes sociais como classe, ocupação, género e etnia (Arenas-Monreal et al., 2011). Na enfermagem, o autocuidado é frequentemente visto através da teoria de Dorothea Orem, enquanto o conceito filosófico de "cuidado de si" é atribuído a Michel Foucault (Silva et al., 2009). Estas perspetivas estão ligadas aos paradigmas da totalidade (objetivismo) e da simultaneidade (subjativismo), evidenciando a necessidade de uma compreensão abrangente do autocuidado na prática de enfermagem (Silva et al., 2009). Na educação, o autocuidado está a ganhar reconhecimento como uma competência essencial para a vida, destacando a prevenção de acidentes, a autoproteção e a manutenção da saúde (Alejandro et al., 2023). A incorporação deste conceito no ensino básico pode aumentar o bem-estar pessoal e contribuir para a melhoria dos resultados de saúde pública (Alejandro et al., 2023).

O autocuidado é essencial para manter o bem-estar geral e engloba múltiplas dimensões. Butler et al. (2019) propõem seis domínios do autocuidado: físico, profissional, relacional, emocional, psicológico e espiritual, enfatizando a necessidade de uma abordagem holística. Sawyer (2023) foca cinco áreas: Física, Emocional, Mental, Espiritual e Social (FEMES), destacando a importância da atenção plena na implementação de estratégias direcionadas de autocuidado. A dimensão espiritual, muitas vezes negligenciada, é crucial no cuidado de enfermagem e deve ser integrada com outras dimensões para o cuidado integral à pessoa (Contreras & Sierra, 2021). As práticas de autocuidado visam gerir o stress, prevenir o *burnout* e melhorar o funcionamento geral (Butler et al., 2019). É recomendável o desenvolvimento de um plano personalizado de autocuidado que aborde cada uma das dimensões, uma vez que as necessidades de autocuidado variam entre os indivíduos (Butler et al., 2019; Eckstein, 2001). Reavaliar e ajustar regularmente as práticas de autocuidado é essencial para manter um equilíbrio saudável em todas as dimensões.

A importância do autocuidado tem crescido devido ao aumento dos custos em saúde, às limitações nos serviços médicos e ao impacto significativo dos hábitos individuais na saúde e nas doenças (Pachauri et al., 2021). As intervenções de autocuidado têm-se mostrado eficazes na melhoria dos resultados de saúde, na redução das hospitalizações e na diminuição das taxas de mortalidade (Merkuri et al., 2023). No entanto, a capacidade de autocuidado é influenciada por vários fatores, incluindo a idade, a educação, o estatuto socioeconómico e o apoio familiar (Merkuri et al., 2023). Os profissionais de saúde desempenham um papel vital no apoio e na promoção das práticas de autocuidado, embora haja necessidade de melhorar os conhecimentos e as competências nesta área (Riegel & Moser, 2018).

O autocuidado é crucial na gestão de doenças crónicas, mas os doentes enfrentam vários obstáculos, como fatores pessoais, relacionados à doença e ao apoio. Entre os fatores pessoais estão a falta de conhecimento, emoções negativas e dificuldades em mudar hábitos (Negarandeh et al., 2020). As barreiras relacionadas com a doença envolvem o declínio físico, as comorbilidades e a pressão financeira (Negarandeh et al., 2020; Smith et al., 2023). Os obstáculos relacionados com o apoio incluem um apoio social inadequado, a desatenção dos profissionais de saúde e o acesso limitado aos cuidados de saúde (Negarandeh et al., 2020; Smith et al., 2023). Outros obstáculos são os conselhos confusos, o estigma e as ideias erradas (Shah et al., 2021). A saúde mental, o acesso aos cuidados de saúde e o apoio social têm um impacto significativo no autocuidado (Smith et al., 2023). Fatores culturais, como a religião e os medicamentos tradicionais, podem tanto apoiar como dificultar as práticas de autocuidado (Lukman et al., 2020). Para superar estas barreiras, os profissionais de saúde devem promover abordagens personalizadas, motivar os doentes para a atividade física, aconselhar os membros da família, melhorar a comunicação médico-doente e oferecer educação e intervenções de autogestão culturalmente adequadas (Shah et al., 2021; Lukman et al., 2020; Smith et al., 2023).

A investigação sobre o autocuidado de pessoas dependentes destaca os desafios enfrentados pelos cuidadores e pelos sistemas de saúde. Estudos mostram que muitos cuidadores são eles próprios idosos, muitas vezes sem capacidade para prestar cuidados adequados (Bento et al., 2021). O nível de dependência varia nos diferentes domínios do autocuidado, sendo a administração de medicamentos, as atividades instrumentais da vida diária e os cuidados de higiene, as áreas mais comuns que requerem apoio (Dixe et al., 2019). A sobrecarga do cuidador é influenciada por fatores como a preparação para a prestação de cuidados, as áreas de dependência e a duração dos cuidados (Dixe & Querido, 2020). As intervenções de enfermagem baseadas na Teoria do Défice de Autocuidado de Orem podem orientar os cuidados a indivíduos com incapacidade adquirida, mas devem centrar-se em estratégias facilitadoras para minimizar a dependência a longo prazo (Machado et al., 2020).

2.2. Teoria de enfermagem do défice de autocuidado de Dorothea Orem

A teoria de enfermagem do défice de autocuidado de Orem, também conhecida como teoria geral de enfermagem de Orem, desenvolvida entre 1959 e 2001, é uma teoria de enfermagem que compreende três teorias inter-relacionadas: teoria do autocuidado, teoria do défice de autocuidado e teoria dos sistemas de enfermagem (Hernández et al., 2017; Naz, 2017). Este quadro teórico fornece aos enfermeiros ferramentas valiosas para a prestação de cuidados de qualidade em várias situações de saúde-doença, incluindo a prestação de cuidados a indivíduos doentes, o apoio à tomada de decisão relacionada com a saúde e a promoção de comportamentos saudáveis (Hernández et al., 2017).

A prática de enfermagem é orientada pela teoria geral do autocuidado de Orem, conhecida pela teoria de enfermagem do défice de autocuidado de Dorothea Orem, que estabelece os requisitos de autocuidado e inclui atividades direcionadas para o cuidado universal, para o desenvolvimento e para a recuperação da saúde. As ações necessárias para garantir o autocuidado, são indicadas por esses requisitos e podem ser realizadas quer pelo próprio indivíduo quer pelo enfermeiro (Orem, 1991).

A teoria de enfermagem do défice de autocuidado, oferece aos enfermeiros uma abordagem que permite compreender, planear e prestar cuidados, além de servir como uma forma de comunicação sobre a prática de enfermagem (Renpenning & Taylor, 2003). A teoria proposta por Dorothea Orem, integra três teorias inter-relacionadas: a teoria do Autocuidado, a teoria do défice de autocuidado e a teoria dos sistemas de enfermagem (Orem, 2001). Tal como já referido, a estrutura conceitual da teoria envolve dois agentes: o enfermeiro e o doente. Ambos são vistos como responsáveis por suas ações dentro do contexto de enfermagem, sendo o termo "agente" ou "ator" utilizado para destacar esses papéis. No entanto, os doentes podem, em alguns casos, não conseguir cumprir com as suas responsabilidades (Orem, 2001; Renpenning & Taylor, 2003).

A estrutura conceptual da teoria de enfermagem do défice de autocuidado (Orem, 2001), inclui conceitos centrais e interrelacionados como agente de autocuidado (self-care agent), autocuidado (self-care), agente dependente de cuidados (dependente care agent), défice de autocuidado (self-care deficit), sistemas de enfermagem (nursing system), ação do autocuidado (self-care agency), comportamentos de autocuidado (self-care behaviors), fatores condicionantes básicos (basic conditioning factors), necessidade terapêutica de autocuidado (therapeutic self-care demand) e requisitos de autocuidado (self-care requisites). Como já foi anteriormente referido, a teoria do défice de autocuidado de enfermagem de Orem interrelaciona 3 teorias: a teoria do autocuidado, a teoria do défice de autocuidado e a teoria dos sistemas de enfermagem.

a) Teoria do autocuidado

Orem (2001), define o autocuidado como a realização de atividades que as pessoas iniciam e desenvolvem em períodos específicos, com o objetivo de preservar a vida e promover o bem-estar pessoal. A autora refere ainda que o autocuidado é:

“Uma função humana reguladora. Difere de outras funções reguladoras como, por exemplo, a regulação neuro-endócrina. O autocuidado é uma ação deliberadamente realizada pelas pessoas para regularem o seu próprio funcionamento e desenvolvimento, ou dos seus dependentes. São ações realizadas para garantir o fornecimento de requisitos necessários para continuar a vida (ar, água, alimentos), para o crescimento e desenvolvimento e para a manutenção da integridade humana. Também são as ações realizadas ou direcionadas para

manter as condições internas ou externas necessárias para manter e promover a saúde, bem como o crescimento e o desenvolvimento.” (Orem, 2001, p.45)

O autocuidado é uma função humana fundamental na qual as pessoas se empenham ativamente na manutenção da sua saúde, vida, desenvolvimento e bem-estar, de forma independente ou com ajuda. Quando estas ações são propositadas, intencionais e resultam numa verdadeira capacitação, são designadas por atividades de autocuidado. A teoria do autocuidado ajuda a explicar as circunstâncias e os constrangimentos enfrentados pelos indivíduos que podem beneficiar de cuidados de enfermagem (Tomey & Alligood, 2002).

Um dos conceitos centrais propostos por Orem é a ação do autocuidado (self-care agency). Trata-se de uma capacidade adquirida que regula os processos de vida, promovendo a integridade física, o funcionamento humano e o bem-estar. Essa capacidade evolui ao longo da vida, desde a infância até a velhice, e desenvolve-se diariamente através da aprendizagem contínua. O fortalecimento dessa capacidade é impulsionado pela curiosidade intelectual, pela orientação de outras pessoas e pelas experiências práticas no desempenho de atividades de autocuidado (Orem, 2001). A ação do autocuidado é condicionada por vários domínios que inclui: o domínio cognitivo (conhecimento da condição de saúde e habilidades cognitivas para exercer a ação de autocuidado); o domínio físico (capacidade física para ação do autocuidado), domínio emocional (a atitude, valores, motivação e percepção da competência para a ação de autocuidado) e o domínio comportamental, que comporta as habilidades necessárias para a ação do autocuidado (Orem, 2001).

De acordo com a teoria do autocuidado de Orem (2001), a capacidade da pessoa para o autocuidado pode estar limitada por fatores condicionantes básicos, um outro conceito importante identificado na teoria. E que se refere aos fatores externos e internos dos indivíduos que afetam a sua capacidade para o autocuidado, e incluem a idade, o sexo, o estadio de desenvolvimento, a condição de saúde, fatores associados aos sistemas de saúde, a orientação sociocultural, o padrão de vida, o sistema familiar, os fatores ambientais e a disponibilidade de recursos.

O comportamento de autocuidado (self-care behavior), é um conceito definido como a prática de ações e atividades desempenhadas pelo indivíduo no interesse da manutenção da vida, da saúde e continuação do desenvolvimento pessoal e bem-estar (Orem, 2001). Os comportamentos de autocuidado são definidos em resposta às necessidades universais, de desenvolvimento e de desvio de saúde. Eles são diretamente influenciados pela capacidade e pela disposição de cada indivíduo em realizar atividades de autocuidado.

Na teoria do autocuidado, Orem (2001) desenvolveu o conceito de requisitos de autocuidado (self-care requisites), que se refere às condições que direcionam a escolha e a execução de ações para regular o cuidado pessoal, com o objetivo de cuidar de si mesmo. Esses requisitos estão divididos em três categorias. Os **requisitos universais de autocuidado**, são as

necessidades que todos os seres humanos têm ao longo da vida. Isso inclui a manutenção de funções biológicas básicas, como respiração, ingestão adequada de alimentos e líquidos, eliminação de resíduos, equilíbrio entre atividade e repouso, prevenção de perigos e promoção do desenvolvimento e funcionamento da interação em grupos sociais. Os **requisitos de autocuidado de desenvolvimento**, relacionados a eventos e fases do ciclo de vida, como o desenvolvimento físico e mental, que exigem reflexão e a introspeção e o empenho no trabalho. E os **requisitos de autocuidado no desvio da saúde**: Envolvem a adaptação do autocuidado quando a pessoa está doente ou ferida. Isso inclui entender a doença, seguir tratamentos e ajustar a rotina para lidar com limitações físicas ou psicológicas (Orem, 2001).

b) Teoria do défice de autocuidado

A teoria do défice de autocuidado, postula que quando as necessidades de autocuidado de uma pessoa são superiores à sua capacidade para autocuidar-se, surge um défice nesse autocuidado que estabelece a relação entre a capacidade de ação da pessoa e as suas necessidades de cuidado (Orem, 2001). A ideia central desta teoria destaca quando e por que motivo as pessoas precisam e podem beneficiar de cuidados de enfermagem. Salienta que a ação de autocuidado (self-care agency) dos indivíduos pode ser comprometida por condições de saúde ou por fatores internos e externos, tornando-o parcial ou totalmente ineficaz para satisfazer as suas necessidades terapêuticas de autocuidado (therapeutic self-care demand). Esta situação gera uma necessidade legítima de intervenção de enfermagem (Renpenning & Taylor, 2003). A teoria do défice de autocuidado define uma relação entre dois fatores principais da pessoa: a necessidade terapêutica de autocuidado (therapeutic self-care demand) e a ação do autocuidado (self-care agency). O défice de autocuidado ocorre quando os cuidados que um indivíduo necessita (therapeutic self-care demand) excedem a sua capacidade de prestar esses cuidados por si próprio (Self-care agency). Quando existe uma lacuna entre as necessidades de autocuidado do doente e a sua capacidade de as satisfazer, justifica-se a relação enfermeiro-doente (Renpenning & Taylor 2003).

Podem existir vários tipos de limitações ao autocuidado: falta de conhecimento sobre as necessidades de autocuidado, como no caso de padrões do autocuidado; dificuldades em tomar decisões, devido à falta de informação; e limitações na execução de ações necessárias, causadas por incapacidade motora ou falta de recursos. A teoria do défice de autocuidado enfatiza a necessidade de cuidados de enfermagem quando a pessoa não consegue satisfazer as suas necessidades de autocuidado (Orem, 2001). O enfermeiro pode intervir realizando ações pela pessoa, orientando, ensinando, fornecendo apoio físico e psicológico, e disponibilizando recursos. Neste papel, o enfermeiro estabelece uma relação com a pessoa, avalia as formas de ajuda, responde às suas necessidades de contacto e assistência,

prescreve cuidados diretos e coordena a integração dos cuidados de enfermagem na vida diária da pessoa e com outros serviços de saúde (Tomey & Alligood, 2007).

c) Teoria dos sistemas de enfermagem

A terceira parte da teoria de Orem, conforme descrito no seu livro de 2001, é a teoria dos sistemas de enfermagem. Esta teoria aborda as ações que os enfermeiros realizam para suprir as limitações no desempenho do autocuidado, podendo ser direcionadas a indivíduos, grupos ou famílias que cuidam de membros com necessidades terapêuticas de autocuidado. A teoria inclui três tipos de sistemas:

- **Sistema totalmente compensatório:** Os enfermeiros assumem quase todas as responsabilidades pelos cuidados terapêuticos da pessoa.
- **Sistema parcialmente compensatório:** A pessoa é capaz de realizar algumas tarefas de autocuidado, mas precisa de ajuda em outras. Os enfermeiros atuam de forma a complementar as ações da pessoa, ajudando nas áreas onde há dificuldade.
- **Sistema de apoio-educação:** A pessoa é capaz de realizar seu autocuidado, mas precisa de orientação e suporte para melhorar suas práticas, a pessoa necessita de orientação, apoio e instrução dos enfermeiros na realização das atividades de autocuidado.

Segundo Orem, o objetivo final da intervenção de enfermagem é sempre promover a autonomia da pessoa. Isto pode ser alcançado através de três tipos de intervenção: compensação total (quando a pessoa é incapaz de se cuidar), compensação parcial (quando o enfermeiro complementa o cuidado) ou apoio educacional (quando a pessoa é instruída e orientada na realização de atividades de autocuidado) (Orem, 2001; Tomey & Alligood, 2007).

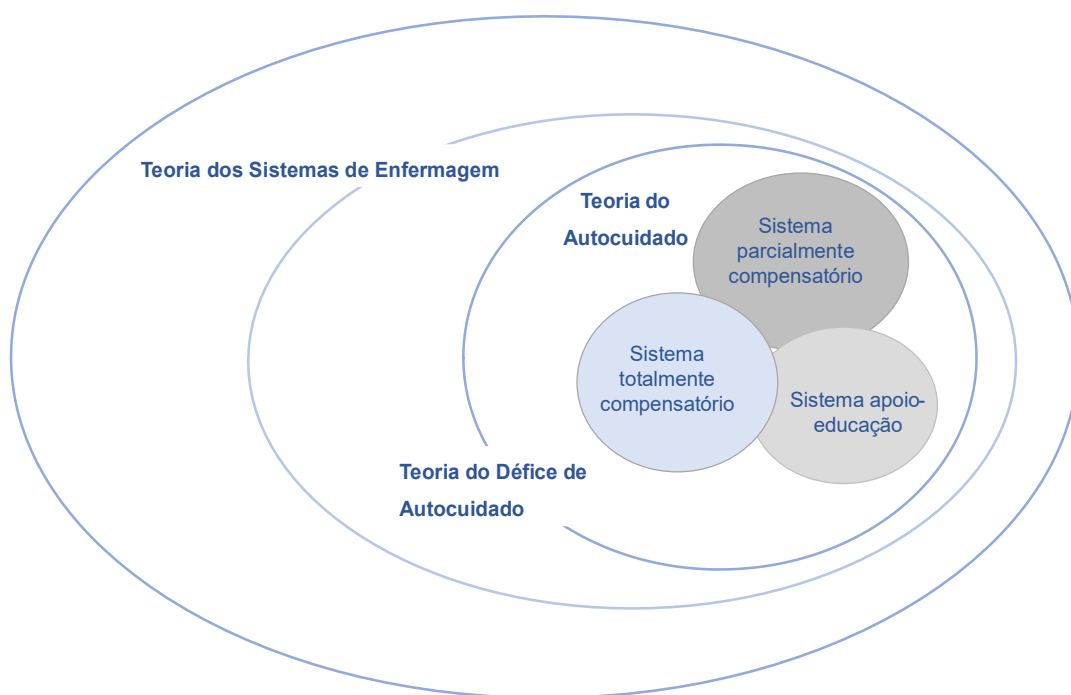


Figura 1: Teoria de enfermagem do déficit de autocuidado de Orem

Fonte: Orem, D. (2001)

Para pessoas socialmente dependentes e incapazes de satisfazer as suas necessidades terapêuticas de autocuidado, é necessário o apoio de outras pessoas. O autocuidado e o cuidado dependente são semelhantes, com a principal diferença de que, no cuidado dependente, o cuidador atende às necessidades de autocuidado de outra pessoa. As exigências do cuidado dependente podem influenciar as necessidades terapêuticas e a capacidade de autocuidado do cuidador. Com o envelhecimento da população e o aumento de pessoas com condições crónicas ou incapacitantes, a necessidade de cuidado dependente tende a aumentar (Alligood, 2018). De acordo com Orem (2001), quando uma pessoa não consegue satisfazer as suas necessidades de autocuidado, é necessário o apoio de um cuidador, que assume essa responsabilidade. A teoria de Orem estabelece uma relação entre o autocuidado e o cuidado dependente, mas distingue-os, pois, no cuidado dependente, é o cuidador que atende às necessidades de outra pessoa. Além disso, Orem reconhece o impacto que a prestação de cuidados pode ter nas capacidades e nas necessidades terapêuticas do próprio cuidador.

2.3. Dependência no autocuidado

O envelhecimento da população é um fenómeno global que resulta numa crescente prevalência de doenças crónicas e numa perda progressiva da capacidade funcional. De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), a proporção de pessoas com 60 anos ou mais deverá aumentar de 12% em 2015 para 22% em 2050, correspondendo a cerca de 2

mil milhões de indivíduos (World Health Organization, 2024). Neste contexto, a Capacidade Intrínseca (CI), um conceito introduzido pela OMS, adquire uma importância crucial. A CI refere-se às capacidades físicas e mentais de uma pessoa, abrangendo cinco domínios: cognitivo, locomotor, psicológico, vitalidade e sensorial (Beard et al., 2019; Zhou & Ma, 2022). Investigação demonstra que a CI é um preditor robusto do funcionamento futuro e da dependência nos cuidados, mesmo quando são consideradas múltiplas comorbilidades (Beard et al., 2019).

Embora o envelhecimento esteja associado à dependência, esta condição não é exclusiva das pessoas idosas. A Direção-Geral da Saúde (DGS, 2017) define a dependência como a incapacidade de realizar tarefas básicas de subsistência, de se relacionar com o meio envolvente e de estabelecer relações sociais. A dependência no autocuidado é um conceito complexo que abrange várias áreas da vida quotidiana. Estudos indicam que as áreas com maiores níveis de dependência incluem a toma de medicação, as atividades instrumentais e o banho (Dixe et al., 2019).

O envelhecimento, as doenças crónicas e as limitações físicas ou cognitivas são fatores que contribuem para a dependência nas atividades de vida diária e no autocuidado. A dependência funcional nas atividades diárias entre os idosos é moldada por diversos fatores, sendo a idade, particularmente a partir dos 60 ou 80 anos, uma variável que está consistentemente associada a níveis mais elevados de dependência (Poplas Susič et al., 2021; Araújo et al., 2020). Além disso, condições de saúde como doenças crónicas, desempenho físico reduzido e fragilidade desempenham um papel significativo no aumento da dependência (Poplas Susič et al., 2021; Araújo et al., 2020). A falta de atividade física é também um fator determinante para a incapacidade nas atividades de vida diária e nas atividades instrumentais da vida diária (Chauhan et al., 2022). Vários fatores, incluindo características sociodemográficas, condições psicossociais, funcionais, nutricionais e cognitivas, podem determinar a incapacidade nas atividades de vida diária e nas atividades instrumentais de vida diária (Beltz et al., 2022).

A investigação indica que os níveis de dependência e a perceção da qualidade de vida são influenciados não apenas pela patologia subjacente, mas também pelas limitações na mobilidade e nas atividades diárias (Molina-Mula et al., 2020). Além disso, as pontuações nas estratégias de autogestão tendem a diminuir à medida que aumenta o número de comorbilidades, sublinhando os desafios enfrentados por doentes com múltiplas condições crónicas (Kang et al., 2021). As pessoas com amputação por causas vasculares têm necessidades complexas em termos de cuidados e qualidade de vida, sendo que a função física tende a deteriorar-se de forma mais acentuada nos mais idosos (Madsen, 2017).

A dependência nas atividades da vida diária é uma consequência comum de várias condições de saúde e do envelhecimento. Na população idosa, têm sido observadas trajetórias heterogéneas de declínio funcional nas últimas duas décadas de vida, influenciadas por

fatores como idade, escolaridade e condição cognitiva inicial (Edjolo et al., 2020). Os cuidados de higiene, uma necessidade humana básica, são uma das atividades da vida diária onde se destaca uma maior dependência no caso de défice de autocuidado (Fonseca et al., 2020).

A capacidade de autocuidado é um conceito complexo, com diferentes elementos que influenciam de forma distinta a perceção de bem-estar. Pessoas com incapacidades físicas relatam mais limitações no autocuidado, perceção de saúde mais negativa e maior preocupação com a saúde (Hauenstein et al., 2021). As limitações físicas, assim, contribuem para mais restrições tanto nas atividades da vida diária quanto nas atividades instrumentais da vida diária (Hauenstein et al., 2021).

As doenças crónicas impõem desafios significativos ao autocuidado e à qualidade de vida. Embora muitas pessoas com doenças crónicas consigam manter a sua independência nas atividades diárias (Carvalho et al., 2022), outros, especialmente aqueles com feridas crónicas, enfrentam dificuldades significativas associadas ao autocuidado (Diniz et al., 2022). Os domínios do autocuidado, que são mais frequentemente afetados são a higiene pessoal, o uso de cadeira de rodas e a toma de medicação, enquanto a mobilidade é menos comprometida. A maioria das pessoas dependentes requer apoio de prestadores de cuidados, com um aumento da necessidade de cuidados, tanto a nível profissional como familiar que será agravada pelo envelhecimento populacional (Cardoso, 2022).

3. Familiar Cuidador

O número de familiares cuidadores em todo o mundo está a aumentar, impulsionado pelo envelhecimento da população, pelo aumento das incapacidades crónicas e pelo aumento da longevidade (Haley & Elayoubi, 2024). A prestação de cuidados muitas vezes introduz novos fatores de stress nas relações, afetando a qualidade dos cuidados prestados pelas famílias (Meyer et al., 2021). Os cuidadores enfrentam vários desafios assumindo múltiplos papéis, eles enfrentam obstáculos e mobilizam recursos que lhes permite manter um sentido de normalidade (Michaels et al., 2021). Esta experiência é vista como uma exposição crónica ao stress, com impactos que variam de acordo com a intensidade dos cuidados e o sofrimento da pessoa cuidada (Schulz et al., 2020). A qualidade da relação entre o cuidador e a pessoa cuidada é crucial para a eficácia dos cuidados (Meyer et al., 2021). Os membros da família são a principal fonte de apoio para os idosos com doenças crónicas, intervenções que abordem tanto as necessidades práticas como emocionais dos cuidadores são essenciais (Schulz et al., 2020).

Os familiares cuidadores são os principais responsáveis pelo apoio a familiares mais velhos ou com deficiência, que vivem com doenças ou incapacidades (Meyer et al., 2021). Estes cuidadores enfrentam incertezas relacionadas à saúde dos seus entes queridos, o que pode trazer consequências emocionais, psicológicas e financeiras (Assa & Umberger, 2022). Numa sociedade em envelhecimento, os familiares cuidadores desempenham um papel central. O aumento das horas dedicadas aos cuidados intensifica tanto a sobrecarga física quanto a emocional, no entanto, níveis mais elevados de envolvimento estão associados a uma menor sobrecarga física e emocional, e uma maior dedicação aos cuidados correlaciona-se com a autoconfiança dos cuidadores na gestão de comportamentos desafiadores dos doentes (Graffigna et al., 2021).

A prestação de cuidados pode proporcionar um sentido de propósito e promover o bem-estar, mas muitas vezes conduz a desafios significativos na saúde psicológica e física, influenciados pela intensidade do cuidado e pelo sofrimento do destinatário (Christian et al., 2023; Schulz et al., 2020). Os cuidadores enfrentam riscos para a saúde, como disfunção imunológica, problemas cardiovasculares e declínio cognitivo (Christian et al., 2023). O contexto social e demográfico do cuidado é complexo, envolvendo diversos fatores, como género, estatuto socioeconómico e regime de cuidados. Existe um gradiente socioeconómico na prestação de cuidados informais e no bem-estar, sendo o género uma dimensão central da desigualdade na prestação de cuidados em diferentes contextos de prestação de cuidados na Europa (Brandt et al., 2023).

A transição para o papel de cuidador informal está associada a consequências psicossociais negativas, que variam entre cuidadores do sexo masculino e feminino. Com as mulheres em geral a experienciar uma carga, stress e ansiedade mais levados (Zwar et al., 2020; Bueno & Chase, 2020). Os familiares cuidadores são responsáveis pela maior parte dos cuidados a membros da família mais velhos e com incapacidade. Para a eficácia desses cuidados é fundamental a qualidade da relação entre o cuidador e a pessoa cuidada (Meyer et al., 2021). Numa sociedade envelhecida os familiares cuidadores são peças-chave e um serviço de apoio dedicado pode melhorar as suas condições de cuidado e níveis de envolvimento (Graffigna et al., 2021). O papel dos familiares cuidadores é fundamental nos cuidados hospitalares no domicílio, com variações do seu envolvimento e esforço ao longo das diferentes fases do tratamento (Karlsen et al., 2023).

Cerca de 70% a 90% dos cuidados a indivíduos com condições crónicas complexas e fragilidade que vivem na comunidade são realizados por familiares cuidadores, assegurando a administração de terapias não farmacológicas, prevenção e gestão de doenças, apoio nutricional e apoio emocional (Parmar et al., 2020; Kristinawati et al., 2020). Neste capítulo, será explorado o conceito de familiar cuidador, seguido pela análise dos diversos desafios que estes cuidadores enfrentam ao longo da sua jornada. Compreender estas questões é fundamental para criar e desenvolver intervenções que promovam o empoderamento dos familiares cuidadores, melhorando a sua qualidade de vida e, por consequência, a dos seus familiares cuidados.

3.1. Conceito

Os cuidadores informais, também chamados de familiares cuidadores, desempenham um papel crucial no apoio a pessoas que necessitam de apoio contínuo. Estes cuidadores, normalmente são familiares ou amigos próximos, prestam ajuda regular, seja no mesmo domicílio ou à distância, com frequência diária ou semanal. Eles auxiliam em uma variedade de tarefas do dia a dia, que vão desde a ajuda em atividades básicas até o suporte emocional, criando uma rede de apoio essencial para a pessoa cuidada (OECD, 2019). Os cuidadores informais são indivíduos sem formação específica em cuidados assistenciais, que assumem essa responsabilidade principalmente por um senso de dever moral e/ou social. Raramente escolhem esta função por vocação, sendo que para a maioria, torna-se um fator que interfere com os seus projetos de vida (Fortmann, 2017).

Existem dois tipos principais de cuidado para idosos e pessoas que necessitam de apoio nas suas atividades de vida diárias. O primeiro é o cuidado formal, que envolve a prestação de cuidados por profissionais de saúde ou instituições especializadas, sendo normalmente, pago. Este tipo de cuidado é essencial para aqueles que precisam de apoio e supervisão contínua, sendo realizado por pessoas com formação específica (Li & Song, 2019). O segundo tipo é o

cuidado informal, oferecido de forma voluntária e não remunerada por familiares, amigos ou vizinhos. Embora ambos os tipos incluam várias tarefas importantes para o bem-estar da pessoa, os cuidadores informais raramente recebem formação adequada para o desempenho da função de cuidador (Li & Song, 2019).

Em 2016, Portugal ocupava a terceira posição entre os países da Organização para a cooperação e desenvolvimento económico (OCDE) com o menor número de cuidadores formais. O cuidado informal, por outro lado, foi o tipo de apoio mais comum em todos os países da OCDE, desempenhando um papel fundamental no auxílio a idosos e pessoas dependentes (OECD, 2020).

Segundo Petronilho (2013), o familiar cuidador é aquele que assume a responsabilidade principal de apoiar e assistir um membro da família com necessidades, visando melhorar a sua qualidade e estilos de vida. De acordo com a Lei n.º 100/2019, de 6 de setembro, que criou o Estatuto do Cuidador Informal, o cuidador informal principal é definido como o cônjuge, unido de facto ou parente até ao 4.º grau da linha reta ou colateral da pessoa cuidada, que a acompanha de forma permanente, coabita com ela e não recebe qualquer remuneração, seja de uma atividade profissional ou pelos cuidados prestados. A mesma lei distingue o cuidador informal não principal como aquele que presta cuidados regulares, mas não permanentes, podendo ou não receber remuneração pelo trabalho ou pelos cuidados fornecidos.

Os familiares cuidadores são uma parte essencial, mas muitas vezes invisível, dos sistemas de saúde, em todo o mundo. Grande maioria dos idosos dependem de familiares cuidadores para ajuda nas suas atividades diárias, gestão de cuidados complexos, apoio emocional, tomada de decisões e comunicação com os profissionais de saúde (Colombo et al., 2011). O perfil mais comum dos cuidadores informais, são mulheres casadas e reformadas a cuidar de um dos pais. A maioria não conta com apoio dos serviços sociais (Henriques et al., 2022). Os cuidadores costumam viver com a pessoa que cuidam e dedicam muito tempo às tarefas de cuidado, o que pode levar à redução do horário de trabalho ou ao desemprego (Delalibera et al., 2018). O peso do cuidado está associado a níveis mais elevados de ansiedade, depressão e somatização, além de um menor apoio social (Delalibera et al., 2018).

Cuidadores informais, ao contrário dos cuidadores formais, geralmente prestam apoio contínuo e não remunerado nas atividades de vida diárias e atividades instrumentais de vida diárias a pessoas com doenças crónicas ou incapacidades. Com o aumento da esperança média de vida e a dependência a ela associada, espera-se que os cuidadores familiares continuem a ser a principal fonte de cuidado, tanto em países desenvolvidos como em desenvolvimento (Roth et al., 2015; OECD, 2019). Os cuidadores informais primários, que são predominantemente mulheres, são responsáveis por prestar cuidados tanto nas atividades de vida diárias como nas atividades instrumentais de vida diárias. Viver com o familiar acarreta

um elevado fardo de cuidado, com oportunidades limitadas de lazer ou férias, e com a gestão de distúrbios comportamentais e de humor do familiar (Eyaloba et al., 2021).

3.2. Desafios enfrentados pelos familiares cuidadores

Os cuidadores informais suportam frequentemente sobrecargas físicas e emocionais substanciais. A tensão física está associada a um maior esforço percebido, à capacidade funcional reduzida da pessoa que recebe os cuidados e à idade do prestador de cuidados (Figueiredo et al., 2022). A dor músculo-esquelética, particularmente na coluna vertebral, é um problema comum entre os prestadores de cuidados (Figueiredo et al., 2022). A sobrecarga emocional está associada a baixos rendimentos e à fraca perceção da própria saúde (Figueiredo et al., 2022; Mendes et al., 2019). Os cuidadores informais também apresentam níveis mais elevados de *burnout*, caracterizado por exaustão emocional, bem como, em menor grau, despersonalização e um menor sentido de realização pessoal, em comparação com pessoas que não prestam cuidados (Gérain & Zech, 2020).

Cuidar de indivíduos com necessidades de saúde complexas, implica desafios significativos que afetam o bem-estar dos familiares cuidadores, especialmente quando tentam equilibrar as responsabilidades profissionais com as pessoais e familiares. Estes cuidadores apresentam níveis mais elevados de depressão, ansiedade e stress do que os cuidadores profissionais, e uma menor satisfação com a vida e qualidade de vida no domínio psicológico e social (Sadowska et al., 2020; Ribé et al., 2018). O apoio social, a assistência profissional e as características individuais dos cuidadores desempenham um papel terminante na sua qualidade de vida (Ribé et al., 2018). Embora o apoio seja geralmente visto de forma positiva, a sua eficácia varia consoante a fonte, sendo que a ajuda tangível de familiares e profissionais pode aliviar a sobrecarga e melhorar a qualidade de vida (Haya et al., 2019). Assim, destaca-se a necessidade urgente de políticas e programas de apoio mais eficazes para os cuidadores familiares (Sarris, 2020).

Apesar de desempenharem um papel essencial no cuidado de pessoas com necessidades de saúde complexas, os familiares cuidadores frequentemente não recebem o suporte necessário. Estes cuidadores enfrentam desafios em diversas áreas, incluindo a necessidade de apoio emocional, conhecimentos específicos sobre a doença, orientação nas tarefas de cuidado e suporte prático (Marco et al., 2022). Além disso, relatam dificuldades na comunicação com os profissionais de saúde, bem como falta de acesso a formação especializada e a serviços que favoreçam o cuidado com a própria saúde e a possibilidade de dedicarem tempo aos seus interesses pessoais (Marco et al., 2022; Steinfeldt et al., 2021). O cuidado familiar é um processo complexo que exige a aquisição e aplicação de várias competências para garantir cuidados eficazes aos familiares. Intervenções específicas podem melhorar a autoeficácia dos cuidadores e ajudar a aliviar a sobrecarga que enfrentam (White

et al., 2022). Além disso, os cuidadores familiares necessitam de informação, educação e apoio para compreender melhor o seu papel e obter a ajuda que necessitam (Wittenberg et al., 2020). Para além disso, os cuidadores precisam de preparação adequada, pois a falta de experiência e uma saúde frágil comprometem o desempenho no cuidado prestado. A resiliência, é essencial para lidar com situações difíceis, esta promove a adaptação e reduz a sobrecarga (Gutierrez-Baena & Romero-Grimaldi, 2022).

Cuidar de familiares dependentes pode trazer consequências negativas para a saúde dos cuidadores idosos, como dores musculoesqueléticas e défices de autocuidado (Gomes et al., 2019). Os principais fatores que aumentam a sobrecarga dos cuidadores são a duração dos cuidados e o nível de dependência da pessoa cuidada, aspetos que são influenciados por problemas comportamentais ou capacidades cognitivas (Lindt et al., 2020). As intervenções para aliviar a sobrecarga dos cuidadores devem ser adaptadas à trajetória da doença e às necessidades de apoio social de ambos, pessoa cuidada e cuidador. Além disso, os cuidadores têm diversas necessidades ligadas à transição para o seu papel, à responsabilidade integral do cuidado, ao acesso ao apoio formal e à comunicação (Fernandes et al., 2016).

4. Teoria de médio alcance das transições

A teoria das transições foi desenvolvida através de um processo indutivo, com base na literatura e nos resultados da investigação existente. Inicialmente concebida como um conceito central em enfermagem, evoluiu posteriormente para uma teoria de médio alcance (Alligood, 2018). A teoria tem como objetivo integrar o conhecimento sobre as experiências de transição em vários contextos com o papel da enfermagem, centrando-se no apoio aos indivíduos em transição (Alligood, 2018). Os esforços de colaboração entre os investigadores que utilizaram a Estrutura Teórica da Transição e a Teoria das Transições de Médio Alcance contribuíram significativamente para o desenvolvimento da Teoria das Transições (Alligood, 2018).

As transições são um conceito central em enfermagem, abrangendo processos de mudança, direção e alterações nos padrões fundamentais da vida (Schumacher & Meleis, 1994). Chick e Meleis (1986), definiram transição como a passagem de uma fase, condição ou estado de vida para outro, envolvendo tanto o processo quanto o resultado de interações complexas entre indivíduos e o seu ambiente. Pode afetar várias pessoas e é influenciada pelo contexto e pela situação envolvente. A transição acontece em três fases: entrada, passagem e saída, e envolve mudanças na condição de saúde, nos papéis sociais, nas expectativas de vida e nas habilidades, gerando padrões de resposta ao longo do tempo (Meleis & Trangenstein, 1994). A enfermagem deve funcionar como um facilitador dessas transições, promovendo o bem-estar e tornando-se, assim, um processo essencial para apoiar essas mudanças. Essa abordagem propõe uma redefinição da missão da enfermagem, criando uma estrutura integrada para os conceitos centrais da disciplina: saúde, pessoa, ambiente e cuidados de enfermagem (Meleis & Trangenstein, 1994).

A teoria das transições de médio alcance de Meleis examina como as mudanças na saúde e na doença afetam os indivíduos e aumentam a sua vulnerabilidade a riscos (Meleis et al., 2000). A teoria das transições considera três domínios centrais: a natureza das transições (tipo, padrão e propriedades), as condições da transição (facilitadoras ou inibidoras) e os padrões de resposta (indicadores de processo e de resultado), bem como o papel da Enfermagem (Meleis et al., 2000). O quadro conceptual apresentado na **figura 2** oferece uma base ampla para entender e gerir as transições de saúde dos doentes e suas famílias (Meleis, 2010). Esse modelo destaca a complexidade das mudanças nas experiências de vida das pessoas, mostrando como diferentes tipos e padrões de transição – sejam desenvolvimentais, situacionais, de saúde/doença ou organizacionais – influenciam essas vivências, assim como o papel do enfermeiro no apoio para que a pessoa consiga integrar de forma fluída a sua identidade e adaptar-se com sucesso a essas mudanças (Meleis et al., 2010).

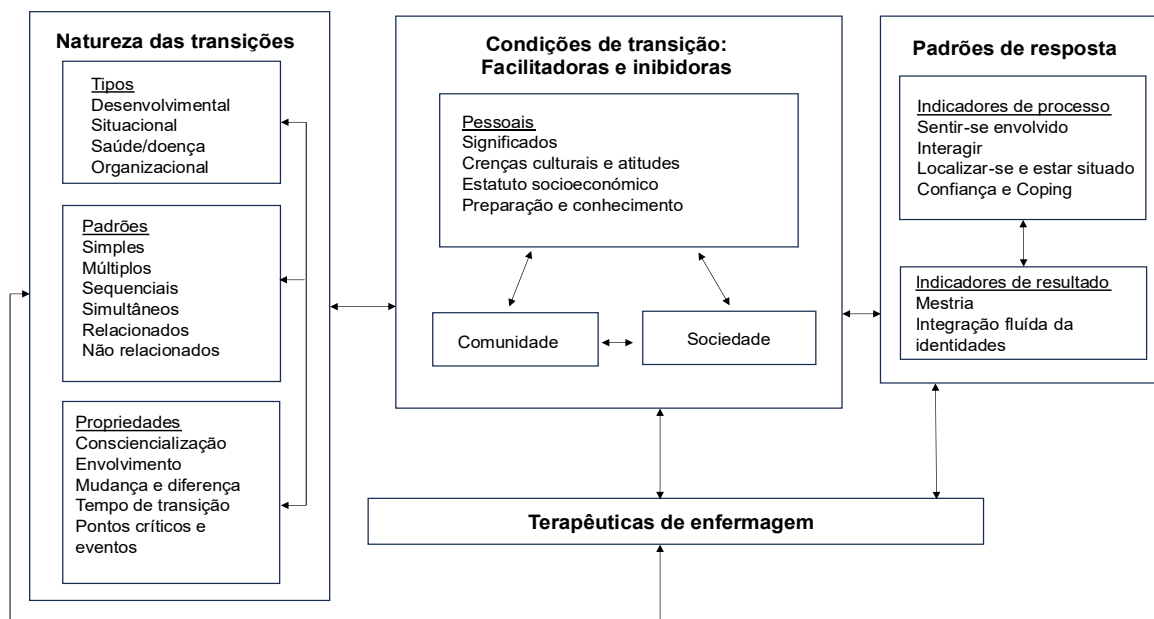


Figura 2: Teoria de médio alcance das transições

Fonte: Meleis, 2010

Segundo Meleis et al. (2010), a natureza das transições é caracterizada pelo tipo, padrão e propriedades. Em relação aos tipos, as transições dividem-se em várias categorias. As transições desenvolvimentais relacionam-se com o crescimento individual ou familiar ao longo do ciclo de vida, como o envelhecimento, por exemplo. Já as transições situacionais ocorrem quando as pessoas precisam de se ajustar e assumir novos papéis, como no caso de assumir a função de cuidador de um familiar. As transições de saúde-doença manifestam-se quando as pessoas enfrentam um processo de doença ou agravamento da sua condição de saúde. Finalmente, as transições organizacionais surgem em resposta a mudanças na esfera social, no contexto político ou económico (Meleis, 2010).

Os padrões de transição, descritos por Meleis et al. (2000) e Meleis (2010), e aprofundados por Alligood em 2018, refletem a multiplicidade e a complexidade das mudanças que as pessoas experienciam. Em vez de transições isoladas, os indivíduos enfrentam frequentemente múltiplas transições sobrepostas, que ocorrem de forma sequencial ou simultânea, integrando-se na sua vida quotidiana. Os aspectos principais destes padrões incluem: (a) se o indivíduo enfrenta uma única transição ou várias transições; (b) a sequência destas transições — se são sequenciais ou simultâneas; (c) o grau de sobreposição entre elas; e (d) as relações entre os eventos que desencadeiam essas mudanças.

A experiência de transição é um processo complexo com propriedades interligadas, como a consciencialização, o envolvimento, a mudança e a diferença, a duração e os pontos e eventos críticos ao longo do percurso. O nível de consciencialização influencia diretamente o nível de envolvimento: sem essa consciencialização, a pessoa não consegue participar

plenamente na transição (Alligood, 2018). Segundo Chick e Meleis (1986), a consciencialização é uma característica fundamental da transição, uma vez que a pessoa deve estar ciente das mudanças que ocorrem. A ausência de consciencialização indica que a pessoa não está a viver efetivamente a transição (Meleis et al., 2010). Quando um indivíduo reconhece as mudanças na sua vida, isso leva a um envolvimento ativo, manifestando-se em ações como a procura de informação, recursos e apoio, culminando na identificação de novas formas de viver que façam sentido para ele (Meleis, 2010). Assim, a consciencialização não apenas facilita a adaptação, mas também é crucial para a construção de um sentido de continuidade e propósito durante o processo de transição.

A mudança e diferença são características fundamentais das transições (Meleis et al., 2000; Meleis, 2010). Alterações nas identidades, papéis, relacionamentos, capacidades e padrões de comportamento devem proporcionar um sentido de movimento ou direção, tanto nos processos internos como externos (Schumacher & Meleis, 1994). Todas as transições envolvem mudanças, mas nem toda mudança está relacionada com uma transição. Para compreender plenamente um processo de transição, é essencial desvendar e descrever os efeitos e significados das mudanças envolvidas, bem como as suas dimensões, incluindo a natureza, a temporalidade, a importância percebida, assim como as normas e expectativas pessoais, familiares e sociais (Meleis et al., 2000).

A tempo da transição é outra propriedade das transições, uma vez que todas as transições podem ser caracterizadas como um processo que flui e se desenvolve ao longo do tempo (Meleis et al., 2000). De acordo com Meleis et al. (2000) pode ser difícil, senão impossível, estabelecer limites para a duração de certas experiências de transição, sendo que essa tentativa pode, por vezes, ser contraproducente.

Os pontos e eventos críticos constituem a última propriedade das transições proposta por Meleis et al. (2000), são definidos como marcos significativos, como o nascimento, a morte, a menopausa ou o diagnóstico de uma doença. Embora as transições geralmente apresentem esses momentos críticos, nem sempre são evidentes. Normalmente, estes eventos estão associados a um aumento da consciencialização sobre as mudanças e a um maior envolvimento na gestão das experiências de transição (Alligood, 2018). A consideração destes pontos e eventos críticos é essencial durante o processo de transição, uma vez que podem influenciar a consciencialização e o envolvimento da pessoa. A identificação destes eventos pelos enfermeiros é fundamental, pois permite compreender como a pessoa está a vivenciar a transição, especialmente em relação à sua perceção da mudança, à necessidade de informação e ao seu nível de consciencialização (Meleis, 2010).

Na enfermagem, o ser humano é visto como um agente ativo, que interpreta e atribui significado às suas experiências de saúde e doença. As condições de transição, que podem facilitar ou dificultar esse processo, englobam fatores pessoais, comunitários ou sociais que

influenciam o percurso de transição, condicionando ou promovendo uma adaptação saudável (Schumacher & Meleis, 1994). As condições pessoais de transição incluem os significados atribuídos, crenças culturais, atitudes, estatuto socioeconómico, preparação e conhecimento. De acordo com Meleis et al. (2000), os significados atribuídos aos eventos e ao próprio processo de transição podem facilitar ou dificultar uma adaptação saudável. Crenças e atitudes culturais, como o estigma associado a certas doenças (por exemplo, a estigmatização do cancro na cultura chinesa), assim como o estatuto socioeconómico e a preparação antecipada, também influenciam a experiência de transição. Adicionalmente, condições comunitárias (ex.: recursos locais) e sociais (ex.: marginalização de imigrantes) podem atuar como facilitadores ou barreiras nestas transições, embora estas sejam menos exploradas em comparação com as condições pessoais (Alligood, 2018).

Na teoria de médio alcance das transições, os indicadores de transições saudáveis, propostos por Schumacher e Meleis (1994), foram substituídos pelos padrões de resposta (Alligood, 2018). A avaliação desses padrões é fundamental para compreender como os indivíduos se adaptam durante as transições em saúde. Esses padrões emergem de comportamentos observáveis e não observáveis que, apesar de parecerem desorganizados, não são aleatórios. Eles incluem indicadores de processo, que refletem o progresso durante a transição, e indicadores de resultado, que avaliam os efeitos finais alcançados (Meleis, 2010). Como as transições ocorrem ao longo do tempo a identificação de indicadores de processo, que levam os indivíduos à saúde ou à vulnerabilidade, permite uma avaliação precoce. Sentir-se envolvido, interagir com os outros, reconhecer o próprio contexto (localizar-se e estar situado) e desenvolver confiança e *coping* são sinais de que a pessoa está a viver a transição de forma positiva (Meleis, 2010).

Sentir-se envolvido leva a pessoa a interagir em busca de apoio e informação, contribuindo para o seu bem-estar. Durante uma transição, essa necessidade de interação pode exigir reestruturação, especialmente em casos de défice de autocuidado. Estar situado implica reconhecer as mudanças na vida e enfrentar as suas consequências. Ao desenvolver confiança e *coping*, a pessoa reflete sobre a sua nova condição, capacitando-se para a tomada de decisão e para reorganizar o seu estilo de vida (Meleis, 2010).

Os indicadores de resultado incluem a mestria e a integração fluida da identidade. A conclusão saudável de uma transição é determinada pela capacidade dos indivíduos de dominar as habilidades necessárias para gerir novas situações ou ambientes, sendo a reformulação da identidade um sinal de sucesso nesse processo (Meleis et al., 2000). O grau em que estes resultados são vivenciados pode refletir indiretamente a qualidade de vida das pessoas em transição (Meleis, 2010). A mestria refere-se à aquisição de competências que satisfazem as exigências do novo papel, enquanto a integração fluida da identidade está associada a um

estado de bem-estar pleno, resultante da adoção de novos comportamentos e experiências que ajudam na formação de uma nova identidade (Chick & Meleis, 1986; Meleis et al., 2000). As terapêuticas de enfermagem, segundo Schumacher e Meleis (1994), são conceptualizadas em três medidas aplicáveis a intervenções terapêuticas durante as transições. Primeiro, propõem a avaliação da prontidão como uma terapia essencial. Esta avaliação deve ser um esforço multidisciplinar, exigindo uma compreensão abrangente do cliente e uma análise das condições de transição, permitindo a criação de um perfil individualizado de prontidão e a identificação de diferentes padrões de experiência de transição por parte de clínicos e investigadores. Em segundo lugar, a preparação para a transição é considerada uma terapêutica fundamental, onde a educação tem um papel central na criação de condições ideais. Por fim, a suplementação de papéis (role supplementation) é apresentada como uma abordagem terapêutica na enfermagem (Schumacher & Meleis, 1994). A suplementação de papéis (role supplementation) é o processo de identificar e corrigir a insuficiência de um papel, através do esclarecimento e da atribuição adequados, com o objetivo de prevenir ou melhorar essa insuficiência. Envolve a partilha de informações para garantir que o indivíduo e os outros compreendam claramente os comportamentos, sentimentos e objetivos associados a cada papel (Meleis, 2010). A suplementação de papéis (role supplementation) pode ser preventiva ou terapêutica. Quando utilizada para esclarecer os papéis de indivíduos que antecipam uma transição, atua como uma medida preventiva (Meleis, 2010). Esta abordagem é essencial na enfermagem para desenvolver intervenções que previnam ou melhorem a insuficiência de papéis (role insufficiency), definida como qualquer dificuldade na compreensão ou na execução do papel, assim como nas emoções e metas associadas. A insuficiência de papéis (role insufficiency) pode surgir de uma definição inadequada, falta de conhecimento ou interpretações erradas dos comportamentos e sinais de papel. Além disso, um indivíduo pode recusar um papel caso perceba que os custos superam as recompensas. A suplementação de papéis (role supplementation) envolve dois componentes principais: a clarificação do papel e a assunção do papel (Meleis, 2010).

Na prática de enfermagem, o modelo de Meleis serve como uma ferramenta fundamental para identificar padrões de resposta, tanto no nível de processo quanto nos resultados, permitindo que os profissionais de saúde implementem intervenções que atendam às necessidades específicas dos indivíduos e suas famílias durante as transições. Dessa forma, os enfermeiros desenvolvem terapêuticas personalizadas centradas num acompanhamento que promova a resiliência da pessoa, reduzindo a sua vulnerabilidade diante dos riscos associados às mudanças na sua saúde (Meleis, 2010). A teoria das transições de Meleis contribui, portanto, para uma prática mais sensível às mudanças vivenciadas pelos indivíduos, fortalecendo o suporte e a continuidade de cuidados dentro do ambiente de saúde.

4.1. Transição para a dependência no autocuidado

O aumento da dependência na sociedade deve-se principalmente a dois fatores: o aumento da esperança de vida e a maior prevalência de doenças crónicas. O envelhecimento da população, caracterizado pelo aumento da proporção de pessoas com 65 anos ou mais, tem sido notável, passando de 5,3% para 6,9% entre 1960 e 2001, com a expectativa de alcançar 15,6% até 2050. Isso ocorre em detrimento da população jovem e da força de trabalho (INE, 2002). A dependência refere-se à condição em que uma pessoa, devido à falta ou perda de autonomia física, psíquica ou intelectual — frequentemente causada ou agravada por doenças crónicas, demência orgânica, sequelas de traumatismos, deficiências, doenças severas ou incuráveis em estágios avançados, ou pela ausência de suporte familiar e de outros tipos de apoio — não consegue realizar, sozinha, as atividades diárias (Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de junho).

A transição para a dependência no autocuidado de pessoas com doenças crónicas ocorre quando o agravamento dessas condições compromete a capacidade individual de realizar autonomamente as atividades do dia a dia. Com o tempo, a gestão de tarefas básicas, como alimentação, higiene e mobilidade, que anteriormente eram realizadas de forma independente, passa a exigir o apoio de cuidadores ou familiares. A perda de autonomia no autocuidado, resultante do envelhecimento e/ou de uma doença, leva a pessoa a vivenciar uma transição significativa, na qual deixa de conseguir realizar sozinha as atividades básicas de autocuidado e passa a depender de outros para atender a essas necessidades (Meleis et al., 2010).

O autocuidado é um conceito central na teoria de Orem, e as transições estão intimamente ligadas a mudanças na capacidade de autocuidado. Importa notar que dependência e independência não são estados fixos; uma pessoa idosa dependente pode, gradualmente, passar de resistir à ajuda para aceitá-la e valorizá-la. Esta transição para a necessidade de apoio nas atividades de autocuidado pode também gerar stress emocional (Meleis, 2010; Timonen & Lolic, 2020).

As mudanças no estado de saúde podem oferecer oportunidades para o bem-estar, mas também aumentam os riscos de doença e desencadeiam processos de transição designados por saúde/doença. A vulnerabilidade, compreendida através das experiências e respostas das pessoas durante esses períodos, relaciona-se com interações e condições ambientais que podem expor os indivíduos a danos, prolongar a recuperação ou dificultar o desenvolvimento de estratégias de adaptação saudáveis (Meleis et al., 2000). Neste contexto, a dependência no autocuidado, resultante do envelhecimento ou de uma doença, conduz o indivíduo a uma transição, passando de uma condição de autonomia para a necessidade de apoio de terceiros para realizar as suas atividades básicas de autocuidado (Meleis et al., 2010).

As transições entre saúde e doença abrangem processos como adoecer, receber um diagnóstico, recuperar-se, adaptar-se a uma doença crónica e aceder a serviços de saúde. Vários fatores influenciam esses processos e resultados, incluindo o significado atribuído à transição, eventos críticos e facilitadores ou barreiras a nível individual, familiar e comunitário. As intervenções de enfermagem na comunidade podem promover transições saudáveis, ao potenciar fatores positivos e minimizar obstáculos que impactam nos resultados (Meleis, 2010).

Os enfermeiros prestam apoio a indivíduos que enfrentam transições de desenvolvimento, situações específicas e alterações na saúde. Compreender os fatores que desencadeiam a transição da saúde para a doença e os estádios associados a condições específicas pode melhorar o planeamento e a implementação de intervenções de enfermagem adequadas (Meleis, 2010). Viver com uma doença crónica frequentemente exige a gestão diária de sintomas e tratamentos, além de lidar com as exigências da vida quotidiana. A transição para a necessidade de assistência nas atividades de autocuidado pode também provocar um desgaste emocional significativo (Meleis, 2010).

Os enfermeiros, como principais cuidadores dos indivíduos e das suas famílias em momentos de transição, acompanham as mudanças e exigências que essas fases trazem para o quotidiano, preparando-os para futuras adaptações e facilitando a aquisição de novas competências ligadas à saúde e à gestão da doença (Meleis et al., 2000). As transições são particularmente importantes para a enfermagem devido ao seu impacto na saúde, envolvendo aspectos subjetivos, comportamentais e relacionais. As intervenções de enfermagem visam fortalecer essas dimensões, ajudando os indivíduos a criar condições favoráveis para uma transição saudável (Schumacher & Meleis, 1994). Nesse sentido, espera-se que os enfermeiros capacitem os indivíduos para responder eficazmente às novas exigências de autocuidado (Meleis et al., 2010).

4.2. Transição para o papel de familiar cuidador

A transição para o papel de familiar cuidador é um processo situacional complexo que envolve desafios e adaptações significativas. Uma transição bem-sucedida depende dos conhecimentos e competências adquiridos através da educação terapêutica de enfermagem, que reforça a autoconfiança e as capacidades de *coping*, aspetos essenciais para assumir o papel de cuidador (Saucedo-Pahua et al., 2023).

A transição para o papel de cuidador informal está associada à diminuição do bem-estar, com impactos psicossociais distintos para homens e mulheres. Os homens apresentam sintomas de depressão, maior solidão, enquanto as mulheres experienciaram um aumento de sentimentos negativos (Zwar et al., 2020). Quando os cuidadores não estão preparados intelectual, emocional ou fisicamente, apresentam maior probabilidade de desenvolver

problemas de saúde e declínios cognitivos, emocionais e físicos, especialmente com o prolongamento do período de cuidado. Muitas vezes negligenciados e em risco, os familiares cuidadores desempenham um papel complexo, sendo ao mesmo tempo membros da equipa de saúde e “segundos doentes” (Sherman, 2019).

A transição para o papel de familiar cuidador ocorre com a alteração da saúde de um membro da família que, devido a doença, acidente ou envelhecimento, passa a necessitar de apoio no autocuidado. Este papel está intrinsecamente ligado ao autocuidado da pessoa que sofre essa alteração (Meleis et al., 2000). Esta transição situacional transforma profundamente a vida do familiar cuidador, alterando rotinas diárias e gerando incertezas quanto ao futuro. Em paralelo, a pessoa cuidada também enfrenta um processo de transição. Por isso, os enfermeiros devem considerar todos os padrões de transição significativos na vida da pessoa e de sua família, e não se focarem exclusivamente num tipo específico de transição (Meleis et al., 2000).

As transições, a nível individual e familiar, envolvem mudanças nas identidades, papéis, relações, capacidades e padrões de comportamento. No contexto organizacional, as transições referem-se a alterações na estrutura, função ou dinâmicas (Schumacher & Meleis, 1994). Diversas condições podem influenciar a qualidade da experiência de transição e os seus resultados, como os significados atribuídos, expectativas, nível de conhecimento e competências, ambiente, grau de planeamento e bem-estar físico e emocional. Indicadores de uma transição bem-sucedida incluem bem-estar subjetivo, domínio de novos comportamentos e qualidade nas relações interpessoais (Schumacher & Meleis, 1994). Para os cuidadores, o reconhecimento das necessidades exigidas para esta função pode ser essencial para o êxito da transição (Meleis, 2010).

A aquisição do papel de cuidador é uma transição para uma função em que as exigências são fluidas e em constante mudança, com o nível de envolvimento do cuidador a variar ao longo do tempo (Schumacher & Meleis, 1994). Os cuidadores enfrentam, assim, desequilíbrios que podem levar à incapacidade de prestar cuidados adequados aos seus familiares (Meleis, 2007). A dificuldade em superar esses obstáculos pode resultar em respostas não adaptativas, sentimentos de perda de controlo e deslocamento. Neste contexto, os enfermeiros devem apoiar os cuidadores no desenvolvimento de respostas que promovam a saúde. Estes obstáculos, ou “limitações”, distribuem-se em três dimensões: (a) pessoais, como crenças culturais, atitudes, situação financeira e conhecimentos prévios; (b) comunitárias; e (c) sociais (Meleis, 2007).

A transição para o papel de familiar cuidador tem um impacto complexo e variável no bem-estar dos cuidadores. Estudos apontam que cuidadores em situações de alta intensidade e elevado stress apresentam resultados mais negativos (Brantner et al., 2023). Assumir o papel de cuidador pode afetar significativamente a saúde e o bem-estar dos cuidadores, embora isso seja frequentemente desvalorizado (Sherman, 2019). Quando a transição ocorre após

uma doença crítica, há também repercussões consideráveis na saúde, emprego, estilo de vida e nas responsabilidades do cuidador (Stayt & Venes, 2019). Compreender essas transições é fundamental para identificar cuidadores em situação de risco.

O processo de transição para o papel de familiar cuidador envolve várias fases de adaptação e desafios distintos que emergem. Shyu (2000) descreve o processo adaptativo nesta transição como *Role Tuning*, composto por três fases sequenciais: *Role Engaging*, focada nas necessidades de informação em saúde; *Role Negotiating*, centrada no desenvolvimento de habilidades práticas; e *Role Setting*, onde surgem sobretudo necessidades de apoio emocional. Segundo Rotondi et al. (2007), esta transição desenvolve-se em quatro fases principais: (1) cuidados agudos; (2) reabilitação hospitalar; (3) regresso a casa, fase de transição que dura geralmente entre 3 a 4 meses após a alta; e (4) fase pós-regresso, conhecida como “vida na comunidade”.

A aquisição do papel de cuidador ocorre em paralelo com a transição de saúde vivida pela pessoa que sofre a mudança, formando-se uma díade entre a pessoa cuidada e o cuidador. O papel de cuidador não pode ser completamente compreendido de forma isolada, uma vez que tanto o cuidador quanto o beneficiário dos cuidados estão a passar por transições interligadas (Schumacher, 1996). O autocuidado e o ato de cuidar são comportamentos adaptativos, que evoluem em resposta um ao outro. Assim, o papel do cuidador é dinâmico, com exigências que mudam ao longo do tempo, requerendo uma intervenção flexível (Schumacher, 1996).

As transições são de grande interesse para a enfermagem devido ao seu impacto na saúde. A suplementação de papéis, uma intervenção terapêutica em enfermagem, facilita o desenvolvimento de novos conhecimentos e competências, ajudando na adaptação contínua às exigências da nova situação (Meleis, 2010). A identificação precoce das características da transição — como a consciencialização, o envolvimento, as mudanças e as diferenças — bem como das condições pessoais, comunitárias e sociais que podem facilitar ou dificultar essa transição, é essencial para o sucesso das intervenções de enfermagem. Entre os indicadores de uma transição bem-sucedida estão a conquista de mestria, o bem-estar subjetivo, o fortalecimento das relações e a gestão adequada dos sintomas (Meleis, 2010).

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AlMehman, D. A., Faden, A. S., Aldahlawi, B. M., Bafail, M. S., Alkhatieb, M. T., & Kaki, A. M. (2022). Post-amputation pain among lower limb amputees in a tertiary care hospital in Jeddah, Saudi Arabia. *Saudi Medical Journal*, 43(2), 187–196. <https://doi.org/10.15537/smj.2022.43.2.20210609>

- Alejandro, P. V. L., Nicolás, P. B., & Sebastián, B. G. J. (2023). Aproximación al Autocuidado: Un estudio desde la cartografía conceptual. *Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar*, 7(3), 6417-6442. https://doi.org/10.37811/cl_rcm.v7i3.6647
- Alessa, M., Alkhalaf, H. A., Alwabari, S. S., Alwabari, N. J., Alkhalaf, H., Alwayel, Z., & Almoaibed, F. (2022). The Psychosocial Impact of Lower Limb Amputation on Patients and Caregivers. *Cureus*, 14(11). <https://doi.org/10.7759/cureus.31248>
- Alligood, M. R. (2018). *Nursing theorists and their work* (9th ed.). Elsevier.
- Carvalho, E. A. de, Neves Júnior, T. T. das, Nogueira, I. L. A., Silva, C. J. de A., Queiroz, A. A. R. de, & Menezes, R. M. P. de. (2022). Autocuidado de usuários com doenças crônicas na atenção primária à luz da teoria de Orem. *Enfermería Global*, 21(4), 172–215. <https://doi.org/10.6018/eglobal.508511>
- Araújo, I. V. de S., Oliveira, N. G. N., Marchiori, G. F., & Tavares, D. M. dos S. (2020). Dependência funcional e fatores associados em idosos de uma macrorregião de saúde. *Acta Fisiátrica*, 27(4), 233–241. <https://doi.org/10.11606/issn.2317-0190.v27i4a176992>
- Arenas-Monreal, L., Jasso-Arenas, J., & Campos-Navarro, y R. (2011). Autocuidado: elementos para sus bases conceptuales. *Global Health Promotion*, 18(4), 42–48. <https://doi.org/10.1177/1757975911422960>
- Backman, K., & Hentinen, M. (2001). Factors associated with the self-care of home-dwelling elderly. *Scandinavian journal of caring sciences*, 15(3), 195–202. <https://doi.org/10.1046/j.1471-6712.2001.00007.x>
- Barmparas, G., Inaba, K., Teixeira, P. G. R., Dubose, J. J., Criscuoli, M., Talving, P., Plurad, D., Green, D., & Demetriades, D. (2010). Epidemiology of Post-Traumatic Limb Amputation: A National Trauma Databank Analysis. *The American Surgeon*, 76(11), 1214–1222. <https://doi.org/10.1177/000313481007601120>
- Beckman, J. A., Creager, M. A., & Libby, P. (2002). Diabetes and atherosclerosis: epidemiology, pathophysiology, and management. *JAMA*, 287(19), 2570–2581. <https://doi.org/10.1001/jama.287.19.2570>
- Bennett, J. (2016). Limb loss: The unspoken psychological aspect. *Journal of Vascular Nursing*, 34(4), 128–130. <https://doi.org/10.1016/j.jvn.2016.06.001>
- Bento, M. da C. S. da C., Amaral, A. S., & Silva, A. P. e. (2021). IDOSOS A CUIDAR DE IDOSOS: UM DESAFIO À ORGANIZAÇÃO DOS CUIDADOS DOMICILIÁRIOS. *Cogitare Enfermagem*, 26. <https://doi.org/10.5380/ce.v26i0.79093>
- Beard, J. R., Jotheeswaran, A. T., Cesari, M., & Carvalho, I. A. (2019). The structure and predictive value of intrinsic capacity in a longitudinal study of ageing. *BMJ Open*, 9(11), e026119. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-026119>

- Beltz, S., Gloystein, S., Litschko, T., Laag, S., & van den Berg, N. (2022). Multivariate analysis of independent determinants of ADL/IADL and quality of life in the elderly. *BMC Geriatrics*, 22(1). <https://doi.org/10.1186/s12877-022-03621-3>
- Bernatchez, J., Mayo, A., & Kayssi, A. (2021). The epidemiology of lower extremity amputations, strategies for amputation prevention, and the importance of patient-centered care. *Seminars in Vascular Surgery*, 34(1), 54–58. <https://doi.org/10.1053/j.semvascsurg.2021.02.011>
- Boer, M. de, Shiraev, T., Waller, J., Aitken, S., & Qasabian, R. (2022). Patient and Geographical Disparities in Functional Outcomes After Major Lower Limb Amputation in Australia. *Annals of Vascular Surgery*, 0(0). <https://doi.org/10.1016/j.avsg.2022.02.009>
- Boyko, E. J., Monteiro-Soares, M., & Wheeler, S. G. B. (2018). *Peripheral Arterial Disease, Foot Ulcers, Lower Extremity Amputations, and Diabetes* (C. C. Cowie, S. S. Casagrande, A. Menke, M. A. Cissell, M. S. Eberhardt, J. B. Meigs, E. W. Gregg, W. C. Knowler, E. Barrett-Connor, D. J. Becker, F. L. Brancati, E. J. Boyko, W. H. Herman, B. V. Howard, K. M. V. Narayan, M. Rewers, & J. E. Fradkin, Eds.). PubMed; National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases (US). <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK567977/>
- Brandt, M., Deindl, C., Floridi, G., Heidemann, R., Kaschowitz, J., Quashie, N., Verbakel, E., & Wagner, M. (2023). Social inequalities and the wellbeing of family caregivers across European care regimes. *Journal of Family Research*, 35, 181–195. <https://doi.org/10.20377/jfr-861>
- Brantner, C. L., Bentley, J. P., & Roth, D. L. (2024). Subtypes of Transitions into a Family Caregiving Role: A Latent Class Analysis. *Journal of applied gerontology: the official journal of the Southern Gerontological Society*, 43(4), 374–385. <https://doi.org/10.1177/07334648231210680>
- Bueno, M., & Chase, J. A. (2020). Gender Differences in Caregiving of Older Adults: A Systematic Review of the Literature. *Innovation in Aging*, 4(Suppl 1), 150–151. <https://doi.org/10.1093/geroni/igaa057.491>
- Butler, L. D., Mercer, K. A., McClain-Meeder, K., Horne, D. M., & Dudley, M. (2019). Six domains of self-care: Attending to the whole person. *Journal of Human Behavior in the Social Environment*, 29(1), 107–124. <https://doi.org/10.1080/10911359.2018.1482483>
- Cai, J. S., Tan, J. X. J., & Ignacio, J. (2023). The experiences and needs of people with dysvascular lower extremity amputations: a qualitative systematic review and meta-synthesis. *Disability and Rehabilitation*, 1–14. <https://doi.org/10.1080/09638288.2023.2291552>

- Campia, U., Gerhard-Herman, M., Piazza, G., & Goldhaber, S. Z. (2019). Peripheral Artery Disease: Past, Present, and Future. *The American journal of medicine*, 132(10), 1133–1141. <https://doi.org/10.1016/j.amjmed.2019.04.043>
- Cardoso, C. S. R. (2022). A dependência no autocuidado nas famílias clássicas de uma freguesia do concelho de Coimbra: Um contributo para a intervenção dos enfermeiros de reabilitação. (tese de mestrado). [Universidade de Coimbra].
- Chauhan, S., Kumar, S., Bharti, R., & Patel, R. (2022). Prevalence and determinants of activity of daily living and instrumental activity of daily living among elderly in India. *BMC Geriatrics*, 22(1). <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02659-z>
- Chick, N. and Meleis, A.I. (1986) Transition: A Nursing Concern. In: Chinn, P.L., Ed., *Nursing Research Methodology*, Aspen Publication, Boulder, CO, 237-257.
- Christian, L. M., Wilson, S. J., Madison, A. A., Ruchika Shaurya Prakash, Burd, C. E., Rosko, A., & Kiecolt-Glaser, J. K. (2023). Understanding the Health Effects of Caregiving Stress: New Directions in Molecular Aging. *Ageing Research Reviews*, 102096–102096. <https://doi.org/10.1016/j.arr.2023.102096>
- Chopra, A., Azarbal, A. F., Jung, E., Abraham, C. Z., Liem, T. K., Landry, G. J., Moneta, G. L., & Mitchell, E. L. (2018). Ambulation and functional outcome after major lower extremity amputation. *Journal of Vascular Surgery*, 67(5), 1521–1529. <https://doi.org/10.1016/j.jvs.2017.10.051>
- Colombo, F., Llana-Nozal, A., Mercier, J., & Tjadens, F. (2011). Help wanted. *Ageing and long-term care*, 17(2-3), 3. <https://doi.org/10.1787/9789264097759-en>
- Contreras, B. N. M., & Sierra, J. J. P. (2021). Dimension espiritual en el cuidado enfermero. *Enfermería Investiga*, 6(2), 51-59. <https://doi.org/10.31243/ei.uta.v6i2.1073.2021>
- Cotton, J., Cabot, J., Buckner, J., Field, A., Pounds, L., & Quint, C. (2022). Increased frailty associated with higher long-term mortality after major lower extremity amputation. *Annals of Vascular Surgery*, 86, 295–304. <https://doi.org/10.1016/j.avsg.2022.04.007>
- Criqui, M. H., & Aboyans, V. (2015). Epidemiology of peripheral artery disease. *Circulation research*, 116(9), 1509–1526. <https://doi.org/10.1161/CIRCRESAHA.116.303849>
- Davies M. G. (2012). Critical limb ischemia: introduction. *Methodist DeBakey cardiovascular journal*, 8(4), 2. <https://doi.org/10.14797/mdcj-8-4-2>
- Delalibera, M., Barbosa, A., & Leal, I. (2018). Circunstâncias e consequências do cuidar: caracterização do cuidador familiar em cuidados paliativos [Circumstances and consequences of care: characterization of the family caregiver in palliative care]. *Ciencia & saude coletiva*, 23(4), 1105–1117. <https://doi.org/10.1590/1413-81232018234.12902016>

- Dillingham, T. R., Pezzin, L. E., & Mackenzie, E. J. (2002). Limb Amputation and Limb Deficiency: Epidemiology and Recent Trends in the United States. *Southern Medical Journal*, 95(8), 875–883. <https://doi.org/10.1097/00007611-200208000-00018>
- Diniz, G. A., Lima, F. D. M., Siqueira, C. D., Silva, A. J. T. da, Pontes, J. de O., & Saraiva, C. O. P. de O. (2022). Percepção do autocuidado nos usuários portadores de feridas crônicas. *Nursing (São Paulo)*, 25(294), 8928–8939. <https://doi.org/10.36489/nursing.2022v25i294p8928-8939>
- Dixe, M. dos A. C. R., Frontini, R., Sousa, P. M. L., Peralta, T. de J. de A., Teixeira, L. F. da C., & Querido, A. I. F. (2019). Dependent person in self-care: analysis of care needs. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 34(3), 727–735. <https://doi.org/10.1111/scs.12777>
- Dixe, M., & Querido, A. (2020). Cuidador informal de pessoa dependente no autocuidado: fatores de sobrecarga. *Revista de Enfermagem Referência, V Série* (Nº 3). <https://doi.org/10.12707/rv20013>
- Dombestein, H., Norheim, A., & Lunde Husebø, A. M. (2019). Understanding informal caregivers' motivation from the perspective of self-determination theory: an integrative review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 34(2). <https://doi.org/10.1111/scs.12735>
- Eckstein, D. (2001). A F.a.m.i.l.y. approach to self-care: Creating a Healthy Balance. *Family Journal (Alexandria, Va.)*, 9(3), 327–336. <https://doi.org/10.1177/1066480701093014>
- Edjolo, A., Dartigues, J.-F., Pérès, K., & Proust-Lima, C. (2020). Heterogeneous long-term trajectories of dependency in older adults: The PAQUID cohort, a population-based study over 22 years. *The Journals of Gerontology. Series A, Biological Sciences and Medical Sciences*, 75(12), 2396–2403. <https://doi.org/10.1093/gerona/glaa057>
- Eid, M. A., Mehta, K. S., & Goodney, P. P. (2021). Epidemiology of peripheral artery disease. *Seminars in Vascular Surgery*, 34(1), 38–46. <https://doi.org/10.1053/j.semvascsurg.2021.02.005>
- Estevão, M. C., Miranda, C., Pereira, A. P. G. S., Souza, E. das N. de, Pereira, R. S. F., Ribeiro, C. F., & Melo, A. U. C. de. (2020). Dor fantasma em pacientes submetidos à amputação: revisão integrativa. *Medicus*, 2(2), 1–5. <https://doi.org/10.6008/cbpc2674-6484.2020.002.0001>
- Eyaloba, C., De Brauwier, I., Cès, S., Benoit, F., Gillain, S., Pesch, L., Rouvière, H., & De Breucker, S. (2021). Profile and needs of primary informal caregivers of older patients in Belgian geriatric day hospitals: a multicentric cross-sectional study. *BMC Geriatrics*, 21(1). <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02255-1>

- Figueiredo, L. C., Barbosa, G. C., Monteiro, D. Q., Martins, G., Silva, A. F. de O. e, Ruy, L. F. T., Sato, T. de O., & Gratão, A. C. M. (2022). Factors associated with symptoms of physical and emotional burden in informal caregivers of the elderly. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 75, e20210927. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0927>
- Finco, M. G., Kim, S., Ngo, W., & Menegaz, R. A. (2022). A review of musculoskeletal adaptations in individuals following major lower-limb amputation. *Journal of Musculoskeletal & Neuronal Interactions*, 22(2), 269–283.
- Fonseca, E. F., Martins, M. M. P. da S., Cardoso, M. F. P. T., & Ribeiro, M. I. B. (2020). Enfermagem de reabilitação nos cuidados de higiene: uma intervenção para autonomia. *Revista Ibero-Americana de Saúde E Envelhecimento*, 6(1), 2165. [https://doi.org/10.24902/r.riase.2020.6\(1\).429.2165-2174](https://doi.org/10.24902/r.riase.2020.6(1).429.2165-2174)
- Fortington, L. V., Rommers, G. M., Geertzen, J. H., Postema, K., & Dijkstra, P. U. (2012). Mobility in elderly people with a lower limb amputation: a systematic review. *Journal of the American Medical Directors Association*, 13(4), 319–325. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2010.12.097>
- Fortmann, A. L., Gallo, L. C., Garcia, M. I., Taleb, M., Euyoque, J. A., Clark, T., Philis-Tsimikas, A. (2017). Dulce Digital: An mHealth SMS-Based Intervention Improves Glycemic Control in Hispanics With Type 2 Diabetes. *Diabetes Care*, 40(10), 1349-1355. <https://doi.org/10.2337/dc17-0230>
- Gérain, P., & Zech, E. (2020). Do informal caregivers experience more burnout? A meta-analytic study. *Psychology, Health & Medicine*, 26(2), 1–17. <https://doi.org/10.1080/13548506.2020.1803372>
- Gomes, N. P., Pedreira, L. C., Gomes, N. P., Fonseca, E. de O. S., Reis, L. A. dos, & Santos, A. de A. (2019). Health-related consequences of caring for dependent relatives in older adult caregivers. *Revista Da Escola de Enfermagem Da USP*, 53. <https://doi.org/10.1590/s1980-220x2018002303446>
- Graffigna, G., Gheduzzi, E., Morelli, N., Barellio, S., Corbo, M., Ginex, V., Ferrari, R., Lascioli, A., Feriti, C., & Masella, C. (2021). Place4Carers: a multi-method participatory study to co-design, piloting, and transferring a novel psycho-social service for engaging family caregivers in remote rural settings. *BMC Health Services Research*, 21(1). <https://doi.org/10.1186/s12913-021-06563-5>
- Gutierrez-Baena, B., & Romero-Grimaldi, C. (2022). Predictive model for the preparedness level of the family caregiver. *International Journal of Nursing Practice*, 28(3). <https://doi.org/10.1111/ijn.13057>

- Hackam, D. G. (2021). The peripheral arterial disease pandemic: No let-up in sight. *The Canadian Journal of Cardiology*, 37(10), 1496–1497. <https://doi.org/10.1016/j.cjca.2021.07.007>
- Assa, A. H., & Umberger, R. A. (2022). A concept analysis of family caregivers' uncertainty of patient's illness. *Nursing Forum*, 57(1), 121–126. <https://doi.org/10.1111/nuf.12645>
- Haley, W. E., & Elayoubi, J. (2024). Family caregiving as a global and lifespan public health issue. *The Lancet. Public health*, 9(1), e2–e3. [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(23\)00227-X](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(23)00227-X)
- Hardon, A., Pell, C., Taqueban, E., & Narasimhan, M. (2019). Sexual and reproductive self care among women and girls: insights from ethnographic studies. *BMJ (Clinical research ed.)*, 365, l1333. <https://doi.org/10.1136/bmj.l1333>
- Hauenstein, E. J., Davey, A., Clark, R. S., Daly, S., You, W., & Merwin, E. I. (2022). Self-care capacity and its relationship to age, disability, and perceived well-being in Medicare beneficiaries. *Nursing Research*, 71(1), 21–32. <https://doi.org/10.1097/NNR.0000000000000551>
- Haya, M. A. N., Ichikawa, S., Wakabayashi, H., & Takemura, Y. (2019). Family Caregivers' Perspectives for the Effect of Social Support on their Care Burden and Quality of Life: A Mixed-Method Study in Rural and Sub-Urban Central Japan. *The Tohoku Journal of Experimental Medicine*, 247(3), 197–207. <https://doi.org/10.1620/tjem.247.197>
- Henriques, A., Sousa Loura, D., Nogueira, P., & Costa, A. (2022). Informal caregivers' profile needs: where do we stand?. *The European Journal of Public Health*, 32(Suppl 3), ckac131.034. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckac131.034>
- Hernández, Y. N., Pacheco, J. A. C., & Larreynaga, M. R. (2017). La teoría déficit de autocuidado: Dorothea Elizabeth Orem. *Gaceta médica espirituana*, 19(3).
- Hicks, C. W., & Selvin, E. (2019). Epidemiology of peripheral neuropathy and lower extremity disease in diabetes. *Current Diabetes Reports*, 19(10), 86. <https://doi.org/10.1007/s11892-019-1212-8>
- Hughes, W., Goodall, R., Saliccioli, J. D., Marshall, D. C., Davies, A. H., & Shalhoub, J. (2020). Editor's choice – trends in lower extremity amputation incidence in European union 15+ countries 1990–2017. *European Journal of Vascular and Endovascular Surgery: The Official Journal of the European Society for Vascular Surgery*, 60(4), 602–612. <https://doi.org/10.1016/j.ejvs.2020.05.037>
- Hussain, M. A., Al-Omran, M., Salata, K., Sivaswamy, A., Forbes, T. L., Sattar, N., Aljabri, B., Kayssi, A., Verma, S., & de Mestral, C. (2019). Population-based secular trends in lower-extremity amputation for diabetes and peripheral artery disease. *Canadian Medical Association Journal*, 191(35), E955–E961. <https://doi.org/10.1503/cmaj.190134>

- INE. (2002). O envelhecimento em Portugal: Situação demográfica e sócio-económica recente das pessoas idosas. *Revista de Estudos Demográficos*.
- Jamal, S., Luckhurst, J., & Hussey, K. (2023). 174 functional outcomes in older patients following major limb amputation. *The British Journal of Surgery*, 110(Supplement_7). <https://doi.org/10.1093/bjs/znad258.754>
- Jayakaran, P., Perry, M., & Hale, L. (2019). Comparison of self-reported physical activity levels and quality of life between individuals with dysvascular and non-dysvascular below-knee amputation: A cross-sectional study. *Disability and health journal*, 12(2), 235–241. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2018.10.005>
- Kang, E., Kim, S., Rhee, Y. E., Lee, J., & Yun, Y. H. (2021). Self-management strategies and comorbidities in chronic disease patients: associations with quality of life and depression. *Psychology, Health & Medicine*, 26(8), 1031–1043. <https://doi.org/10.1080/13548506.2020.1838585>
- Karaali, E. (2020). Factors affecting activities of daily living, physical balance, and prosthesis adjustment in non-traumatic lower limb amputees. *Turkish Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 66(4), 405–412. <https://doi.org/10.5606/tftrd.2020.4623>
- Karlsen, L., Bente Prytz Mjølstad, Bjarte Bye Løfaldli, & Helvik, A. -S. (2023). Family caregiver involvement and role in hospital at home for adults: the patients' and family caregivers' perspective - a Norwegian qualitative study. *BMC Health Services Research*, 23(1). <https://doi.org/10.1186/s12913-023-09531-3>
- Kelle, B., Kozanoğlu, E., Biçer, Ö. S., & Tan, İ. (2017). Association between phantom limb complex and the level of amputation in lower limb amputee. *Acta orthopaedica et traumatologica turcica*, 51(2), 142–145. <https://doi.org/10.1016/j.aott.2017.02.007>
- Kristinawati, B., Muryadewi, A., & Irianti, A. D. (2020). The Role of Family as A Caregiver in Caring for Family Members that are Suffering from Pulmonary Tuberculosis. *Jurnal Ners*, 14(3), 362. <https://doi.org/10.20473/jn.v14i3.17214>
- Lans, J., Groot, O. Q., Hazewinkel, M. H. J., Kaiser, P. B., Lozano-Calderón, S. A., Heng, M., Valerio, I. L., & Eberlin, K. R. (2022). Factors Related to Neuropathic Pain following Lower Extremity Amputation. *Plastic and reconstructive surgery*, 150(2), 446–455. <https://doi.org/10.1097/PRS.00000000000009334>
- Langeveld, M., Bosman, R., Hundepool, C. A., Duraku, L. S., McGhee, C., Zuidam, J. M., Barker, T., Juszczak, M., & Power, D. M. (2024). Phantom limb pain and painful neuroma after dysvascular lower-extremity amputation: A systematic review and meta-analysis. *Vascular and Endovascular Surgery*, 58(2), 142–150. <https://doi.org/10.1177/15385744231197097>

- Li, J., & Song, Y. (2019). Formal and informal care. In *Encyclopedia of Gerontology and Population Aging* (pp. 1–8). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-69892-2_847-1
- Limakatso, K., Bedwell, G. J., Madden, V. J., & Parker, R. (2020). The prevalence and risk factors for phantom limb pain in people with amputations: A systematic review and meta-analysis. *PLOS ONE*, 15(10), e0240431. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0240431>
- Lindt, N., van Berkel, J., & Mulder, B. C. (2020). Determinants of overburdening among informal carers: a systematic review. *BMC Geriatrics*, 20(1). <https://doi.org/10.1186/s12877-020-01708-3>
- Lukman, N. A., Leibing, A., & Merry, L. (2020). Self-Care Experiences of Adults with Chronic Disease in Indonesia: An Integrative Review. *International Journal of Chronic Diseases*, 2020, 1–17. <https://doi.org/10.1155/2020/1379547>
- Luza, L. P., Ferreira, E. G., Minsky, R. C., Pires, G. K. W., & da Silva, R. (2019). Psychosocial and physical adjustments and prosthesis satisfaction in amputees: a systematic review of observational studies. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 1–8. <https://doi.org/10.1080/17483107.2019.1602853>
- Machado, W. C. A., Silva, H. F. da, Almeida, W. G. de, De Figueiredo, N. M. A., Martins, M. M., Henriques, F. M. D., & Tholl, A. D. (2020). Autocuidado para pessoas com deficiência adquirida: reflexão sobre intervenções de enfermagem frente aos enfrentamentos da reabilitação. *Enfermagem Em Foco*, 10(5). <https://doi.org/10.21675/2357-707x.2019.v10.n5.2578>
- Madsen, U. R. (2017). Quality of life, functional level and needs of care after vascular major lower limb amputation. [Doctoral Thesis (compilation), Department of Health Sciences]. Lund University: Faculty of Medicine.
- Madsen, U. R., Bååth, C., Berthelsen, C. B., & Hommel, A. (2018). A prospective study of short-term functional outcome after dysvascular major lower limb amputation. *International journal of orthopaedic and trauma nursing*, 28, 22–29. <https://doi.org/10.1016/j.ijotn.2017.08.001>
- Madsen, U. R., Baath, C., Berthelsen, C. B., & Hommel, A. (2019). Age and health-related quality of life, general self-efficacy, and functional level 12 months following dysvascular major lower limb amputation: a prospective longitudinal study. *Disability and Rehabilitation*, 41(24), 2900–2909. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1480668>
- Marco, D. J., Thomas, K., Ivynian, S., Wilding, H., Parker, D., Tieman, J., & Hudson, P. (2022). Family carer needs in advanced disease: systematic review of reviews. *BMJ supportive & palliative care*, 12(2), 132–141. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2021-003299>

- Martínez, N., Connelly, C. D., Pérez, A., & Calero, P. (2021). Self-care: A concept analysis. *International journal of nursing sciences*, 8(4), 418–425. <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2021.08.007>
- Mayo, A. L., Cimino, S. R., & Hitzig, S. L. (2019). A depiction of rehabilitation patients 65 years and younger with dysvascular lower extremity amputation. *Canadian Prosthetics & Orthotics Journal*, 2(1), 31950. <https://doi.org/10.33137/cpoj.v2i1.31950>
- Mayo, A. L., Viana, R., Dilkas, S., Payne, M., Devlin, M., MacKay, C., Cimino, S. R., Guilcher, S. J. T., & Hitzig, S. L. (2022). Self-reported health condition severity and ambulation status postmajor dysvascular limb loss. *Prosthetics and orthotics international*, 46(3), 239–245. <https://doi.org/10.1097/PXR.000000000000106>
- Meffen, A., Houghton, J. S. M., Nickinson, A. T. O., Pepper, C. J., Sayers, R. D., & Gray, L. J. (2021). Understanding variations in reported epidemiology of major lower extremity amputation in the UK: a systematic review. *BMJ open*, 11(10), e053599. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-053599>
- Meleis, A. I., & Trangenstein, P. A. (1994). Facilitating transitions: redefinition of the nursing mission. *Nursing outlook*, 42(6), 255–259. [https://doi.org/10.1016/0029-6554\(94\)90045-0](https://doi.org/10.1016/0029-6554(94)90045-0)
- Meleis, A.I. (1997) *Theoretical Nursing: Development and Progress*. 3rd Edition, Lippincott, Philadelphia.
- Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E. O., Hilfinger Messias, D. K., & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *ANS. Advances in Nursing Science*, 23(1), 12–28. <https://doi.org/10.1097/00012272-200009000-00006>
- Meleis, A.I. (2007). *Theoretical nursing: Development and progress* (4th ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Meleis, A. I. (2010). *Transitions Theory: middle-range and situation-specific Theories in Nursing Research and Practice*. Springer Pub. Co.
- Mendes, P. N., Figueiredo, M. do L. F., Santos, A. M. R. dos, Fernandes, M. A., Fonseca, R. S. B., Mendes, P. N., Figueiredo, M. do L. F., Santos, A. M. R. dos, Fernandes, M. A., & Fonseca, R. S. B. (2019). Physical, emotional and social burden of elderly patients' informal caregivers. *Acta Paulista de Enfermagem*, 32(1), 87–94. <https://doi.org/10.1590/1982-0194201900012>
- Meng, L., Graves, N., Du, R. C., Lee, J. Y., Chue, K. M., Binte Taufiq Chong Ah Hoo, N. N. F., Nazeha, N., Ng, Y. Z., Harding, K., & Ho, P. (2022). Major limb amputation and mortality in patients with neuro-ischaemic lower extremity wounds managed in a tertiary hospital: Focus on the differences among patients with diabetes, peripheral arterial disease and both. *International wound journal*, 19(6), 1298–1308. <https://doi.org/10.1111/iwj.13724>

- Merkuri, L., Kamberi, F., Mio, D., & Gabrani, J. (2023). Self-care for health and wellbeing – a literature review. *Medicus*, 7(2), 41–48. <https://doi.org/10.58944/qltp2509>
- Meyer, K. N., Glassner, A., Lee, K., Pickering, C. E. Z., & White, C. L. (2022). Conceptualizing How Caregiving Relationships Connect to Quality of Family Caregiving within the Stress Process Model. *Journal of gerontological social work*, 65(6), 635–648. <https://doi.org/10.1080/01634372.2021.2010855>
- Mitchell, S., Andrews, L., & Engward, H. (2020). Examining the effects of acquired limb loss on the family network: a grounded theory study. *Disability and Rehabilitation*, 1–9. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1780480>
- Michaels, J., Chen, C., & Ann Meeker, M. (2021). Navigating the caregiving abyss: A metasynthesis of how family caregivers manage end-of-life care for older adults at home. *Palliative Medicine*, 026921632110429. <https://doi.org/10.1177/02692163211042999>
- Molina, C. S., & Faulk, J. (2022). *Lower Extremity Amputation*. PubMed; StatPearls Publishing. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK546594>
- Molina-Mula, J., Miguélez-Chamorro, A., Taltavull-Aparicio, J. M., Miralles-Xamena, J., & Ortego-Mate, M. del C. (2020). Quality of Life and Dependence Degree of Chronic Patients in a Chronicity Care Model. *Healthcare*, 8(3), 293. <https://doi.org/10.3390/healthcare8030293>
- Mukkamala N, Vala S. (2024) Functional Mobility in Individuals With Lower Limb Amputation: An Observational Study. *Cureus* 16(1): e52759. <https://doi.org/10.7759/cureus.52759>
- Naz, S. (2017). Application of Dorothea Orem's theory into nursing practice. *Journal of Rehman Medical Institute*, 3(3-4), 34-37.
- Negarandeh, R., Aghajanloo, A., & Seylani, K. (2020). Barriers to Self-care Among Patients with Heart Failure: A Qualitative Study. *Journal of Caring Sciences*, 10(4). <https://doi.org/10.34172/jcs.2020.026>
- Ngarambe, R., Jean Baptiste Sagahutu, Assuman Nuhu, & Tumusiime, D. K. (2023). Functioning among persons with lower limb amputation with or without prostheses in Rwanda. *African Journal of Disability*, 12. <https://doi.org/10.4102/ajod.v12i0.1193>
- Nugent, K., Joshi, A., Viana, R., Payne, M. W., Unger, J., & Hunter, S. W. (2024). How has body image been evaluated among people with lower limb loss? A scoping review. *Disability and Rehabilitation*, 1–14. <https://doi.org/10.1080/09638288.2024.2335646>

- O'Banion, L. A., Dirks, R., Farooqui, E., Kaups, K., Qumsiyeh, Y., Rome, C., & Davis, J. (2020). Outcomes of major lower extremity amputations in dysvascular patients: Room for improvement. *American Journal of Surgery*, 220(6), 1506–1510. <https://doi.org/10.1016/j.amjsurg.2020.08.020>
- OECD. (2019). *Health at a glance 2019: OECD indicators*. OECD Publishing.
- OECD. (2020). *Who cares? Attracting and retaining elderly care workers*. Health Policy Studies. OECD Publishing. Paris. <https://doi.org/10.1787/92c0ef68-en>.
- Orem, D. E. (1991). *Nursing: Concepts of practice* (4th ed.). Mosby.
- Orem, D. E. (1995). *Nursing: Concepts of practice* (5th ed.). Mosby.
- Orem, D. (2001). *Nursing: Concepts of practice* (6th ed.). St. Louis: Mosby
- World Health Organization. (2022). *WHO guideline on self-care interventions for health and well-being, 2022 revision*. [Www.who.int. https://www.who.int/publications/i/item/9789240052192](https://www.who.int/publications/i/item/9789240052192)
- World Health Organization. Regional Office for South-East Asia. (2013). Self care for health. WHO Regional Office for South-East Asia. <https://iris.who.int/handle/10665/205887>
- Okesina, A. A., I. Nsubuga, Omoola, O. O., & Okesina, H. A. (2024). Understanding Lower Limb Amputation: A Review of the Strategies for Healthcare Improvement, Prevention, and Management. *Rwanda Medical Journal*, 81(1), 118–133. <https://doi.org/10.4314/rmj.v81i1.13>
- Olesen, K. K. W., Anand, S. S., Gyldenkerne, C., Thim, T., & Maeng, M. (2020). Microvascular disease, peripheral artery disease, and the risk of lower limb amputation. *European Heart Journal*, 41(Supplement_2). <https://doi.org/10.1093/ehjci/ehaa946.2354>
- Pachauri, S., Pachauri, A., Mittal, K., Pachauri, S., Pachauri, A., & Mittal, K. (2022). Self-care: Concept, Rationale, and Framework. *Sexual and Reproductive Health and Rights in India: Self-care for Universal Health Coverage*, 1-7. https://doi.org/10.1007/978-981-16-4578-5_1
- Parmar, J., Anderson, S., Duggleby, W., Holroyd-Leduc, J., Pollard, C., & Brémault-Phillips, S. (2021). Developing person-centred care competencies for the healthcare workforce to support family caregivers: Caregiver centred care. *Health & social care in the community*, 29(5), 1327–1338. <https://doi.org/10.1111/hsc.13173>
- Pedras, S., Vilhena, E., Carvalho, R., & Pereira, M. G. (2019). Quality of Life Following a Lower Limb Amputation in Diabetic Patients: A Longitudinal and Multicenter Study. *Psychiatry*, 83(1), 1–11. <https://doi.org/10.1080/00332747.2019.1672438>

- Pepin, M. E., Akers, K. G., & Galen, S. S. (2017). Physical activity in individuals with lower extremity amputations: a narrative review. *Physical Therapy Reviews*, 23(2), 77–87. <https://doi.org/10.1080/10833196.2017.1412788>
- Petronilho, F. A. S. (2013). *A alta hospitalar do doente dependente no autocuidado: Decisões, destinos, padrões de assistência e de utilização dos recursos. Estudo exploratório sobre o impacte nas transições do doente e do familiar cuidador.* (Tese de Doutoramento), (Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, Lisboa).
- Piscitelli, D., Beghi, M., Bigoni, M., Diotti, S., Perin, C., Peroni, F., Turati, M., Zanchi, N., Mazzucchelli, M., & Cornaggia, C. M. (2021). Prosthesis rejection in individuals with limb amputation: a narrative review with respect to rehabilitation. *Rivista Di Psichiatria*, 56(4), 175–181. <https://doi.org/10.1708/3654.36344>
- Poplas Susič, A., Klemenc-Ketiš, Z., Blagus, R., & Ružić Gorenjec, N. (2021). Factors that determine dependence in daily activities: A cross-sectional study of family practice non-attenders from Slovenia. *PloS one*, 16(1), e0245465. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0245465>
- Portugal. (2006). Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de junho. Diário da República n.º 109/2006, Série I-A.
- Pran, L., Baijoo, S., Harnanan, D., Slim, H., Maharaj, R., & Naraynsingh, V. (2021). Quality of Life Experienced by Major Lower Extremity Amputees. *Cureus*, 13(8). <https://doi.org/10.7759/cureus.17440>
- Quartiroli, A., Wagstaff, C. R. D., & Thelwell, R. (2021). The what and the how of self-care for sport psychology practitioners: A delphi study. *Journal of Applied Sport Psychology*, 1–20. <https://doi.org/10.1080/10413200.2021.1964107>
- Renpenning, K. M., & Taylor, S. G. (2003). *Self-care theory in nursing: Selected papers of Dorothea Orem*. Springer Publishing Company.
- Ribé, J. M., Salamero, M., Pérez-Testor, C., Mercadal, J., Aguilera, C., & Cleris, M. (2017). Quality of life in family caregivers of schizophrenia patients in Spain: caregiver characteristics, caregiving burden, family functioning, and social and professional support. *International Journal of Psychiatry in Clinical Practice*, 22(1), 25–33. <https://doi.org/10.1080/13651501.2017.1360500>
- Riegel, B., & Moser, D. K. (2018). Self-care: An Update on the State of the Science One Decade Later. *The Journal of cardiovascular nursing*, 33(5), 404–407. <https://doi.org/10.1097/JCN.0000000000000517>
- Rodrigues, B. T., Vangaveti, V. N., Urkude, R., Biros, E., & Malabu, U. H. (2022). Prevalence and risk factors of lower limb amputations in patients with diabetic foot ulcers: A systematic

- review and meta-analysis. *Diabetes & Metabolic Syndrome*, 16(2), 102397. <https://doi.org/10.1016/j.dsx.2022.102397>
- Roth, D. L., Fredman, L., & Haley, W. E. (2015). Informal caregiving and its impact on health: a reappraisal from population-based studies. *The Gerontologist*, 55(2), 309–319. <https://doi.org/10.1093/geront/gnu177>
- Rotondi, A. J., Sinkule, J., Balzer, K., Harris, J., & Moldovan, R. (2007). A qualitative needs assessment of persons who have experienced traumatic brain injury and their primary family caregivers. *The Journal of head trauma rehabilitation*, 22(1), 14–25. <https://doi.org/10.1097/00001199-200701000-00002>
- Rudenko, Y., & Dmytro Assonov. (2023). Psychological consequences of limb amputation: literature review. *Psychosomatic Medicine and General Practice*, 8(3). <https://doi.org/10.26766/pmcp.v8i3.443>
- Sadowska, A., Aleksandra Wyczalkowska-Tomasik, Pawel Zegarow, & Bozena Czarkowska-Paczek. (2020). Depression But Not Inflammatory Markers Are Increased in Family Versus Nonfamily Caregivers of Persons With Dementia. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 34(1), 29–36. <https://doi.org/10.1177/0891988720901782>
- Sampaio, R. dos S., Pedreira, L. C., Gomes, N. P., Araújo, C. S., Oliveira, L. M. S. de, & Lopes, A. O. S. (2021). *Estratégias de suporte oferecidas ao cuidador de pessoas com dependência em domicílio: uma revisão integrativa*. www.editoracientifica.com.br; Editora Científica Digital. <https://doi.org/10.37885/210805818>
- Sarris, A., Augoustinos, M., Williams, N., & Ferguson, B. (2020). Caregiving work: The experiences and needs of caregivers in Australia. *Health & Social Care in the Community*, 28(5). <https://doi.org/10.1111/hsc.13001>
- Saucedo-Pahua, G., Juan Alberto López-González, Anel Gómez-García, Roberto, J., & de, M. (2023). Transition to the Role of Family Caregiver of Older Adults After a Stroke: A Specific Theory. *Aquichan*, 23(3), 1–25. <https://doi.org/10.5294/aqui.2023.23.3.4>
- Sawyer, H. (2023). Mindfulness: Strategies to implement targeted self-care. *Journal of Interprofessional Education & Practice*, 31, 100614. <https://doi.org/10.1016/j.xjep.2023.100614>
- Schulz, R., Beach, S. R., Czaja, S. J., Martire, L. M., & Monin, J. K. (2020). Family Caregiving for Older Adults. *Annual Review of Psychology*, 71(1), 635–659. <https://doi.org/10.1146/annurev-psych-010419-050754>
- Schumacher K. L. (1995). Family caregiver role acquisition: role-making through situated interaction. *Scholarly inquiry for nursing practice*, 9(3), 211–229.
- Schumacher, K. L. (1996). *Reconceptualizing family caregiving: Family-based illness care during chemotherapy*. *Research in Nursing & Health*, 19(4), 261-271.

- Schumacher, K. L., & Meleis, A. I. (1994). Transitions: a central concept in nursing. *Image--the journal of nursing scholarship*, 26(2), 119–127. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1994.tb00929.x>
- Shah, A. K., Mishra, S. A., & Ravichandran, P. (2021). Exploration of barriers to self-care practices among diabetic patients attending chronic disease clinic in an urban slum. *Journal of Non-Communicable Diseases*, 6(2), 79-86. https://doi.org/10.4103/jncd.jncd_40_21
- Shelmerdine, L., & Stansby, G. (2022). Lower limb amputation and rehabilitation. *Surgery (Oxford)*. <https://doi.org/10.1016/j.mpsur.2022.05.015>
- Sherman, D. W. (2019). A Review of the Complex Role of Family Caregivers as Health Team Members and Second-Order Patients. *Healthcare*, 7(2), 63. <https://doi.org/10.3390/healthcare7020063>
- Shyu, Y.-I. L. (2000). The needs of family caregivers of frail elders during the transition from hospital to home: a Taiwanese sample. *Journal of Advanced Nursing*, 32(3), 619–625. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2000.01519.x>
- Silva, I. de J., Oliveira, M. de F. V. de, Silva, S. É. D. da Polaro, S. H. I., Radünz, V., Santos, E. K. A. dos, & Santana, M. E. de. (2009). Cuidado, autocuidado e cuidado de si: uma compreensão paradigmática para o cuidado de enfermagem. *Revista Da Escola de Enfermagem Da USP*, 43, 697–703. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342009000300028>
- Smith, M., Bergeron, C., Sherman, L., Oluyomi Oloruntoba, & Merianos, A. (2023). Barriers to disease self-care among older non-hispanic black and hispanic men with chronic conditions. *Innovation in Aging*, 7(Supplement_1), 783–784. <https://doi.org/10.1093/geroni/igad104.2531>
- Spoorendonk, J. A., Krol, M., & Alleman, C. (2020). The burden of amputation in patients with peripheral arterial disease in the Netherlands. *The Journal of Cardiovascular Surgery*, 61(4), 435–444. <https://doi.org/10.23736/S0021-9509.19.10936-6>
- Stayt, L. C., & Venes, T. J. (2019). Outcomes and experiences of relatives of patients discharged home after critical illness: a systematic integrative review. *Nursing in critical care*, 24(3), 162–175. <https://doi.org/10.1111/nicc.12403>
- Stern, J. R., Wong, C. K., Yarovinkina, M., Spindler, S. J., See, A. S., Panjaki, S., Nowygrod, R. (2017). A meta-analysis of long-term mortality and associated risk factors following lower extremity amputation. *Annals of Vascular Surgery*, 42, 322–327. <https://doi.org/10.1016/j.avsg.2016.12.015>
- Steenfeldt, V. Ø., Agerup, L. C., Jacobsen, A. H., & Skjødt, U. (2021). Becoming a family caregiver to a person with dementia: A literature review on the needs of family

- caregivers. *SAGE Open Nursing*, 7, 23779608211029073. <https://doi.org/10.1177/23779608211029073>
- Teodoro, J. F., Ribeiro, M. B., & Ferreira, M. J. (2020). Doença arterial periférica: revisão sobre o diagnóstico e tratamento. *Revista Brasileira de Terapias Complementares*, 20(1), 33–41. <https://doi.org/10.1590/1677-5449.200031>
- Timonen, V., & Lolic, L. (2020). Dependency as Status: Older Adults' Presentations of Self as Recipients of Care. *SAGE Open*, 10(4), 215824402096359. <https://doi.org/10.1177/2158244020963590>
- Tomey, A. M., & Alligood, M. R. (2002). Teóricas de enfermagem e a sua obra (5ª ed.). Loures, Portugal: Lusociência.
- Tomey, A.; Alligood, M. (2007). Modelos y Teorías en Enfermería (6ª ed). Madrid: Elsevier.
- Treat-Jacobson, D., McDermott, M. M., Bronas, U. G., Campia, U., Collins, T. C., Criqui, M. H., Gardner, A. W., Hiatt, W. R., Regensteiner, J. G., & Rich, K. (2019). Optimal Exercise Programs for Patients With Peripheral Artery Disease: A Scientific Statement From the American Heart Association. *Circulation*, 139(4). <https://doi.org/10.1161/cir.0000000000000623>
- Tulu, S. N., Cook, P., Oman, K. S., Meek, P., & Kebede Gudina, E. (2021). Chronic disease self-care: A concept analysis. *Nursing forum*, 56(3), 734–741. <https://doi.org/10.1111/nuf.12577>
- White, C. L., Barrera, A., Turner, S., Glassner, A., Brackett, J., Rivette, S., & Meyer, K. (2022). Family caregivers' perceptions and experiences of participating in the learning skills together intervention to build self-efficacy for providing complex care. *Geriatric Nursing*, 45, 198–204. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2022.04.012>
- Wittenberg, E., Goldsmith, J. V., Ragan, S. L., & Parnell, T. A. (2020). *Palliative care*. In *Caring for the family caregiver* (Online edn). Oxford Academic. <https://doi.org/10.1093/med/9780190055233.003.0003>
- World Health Organization. (2024). *Ageing and health*. World Health Organization. Consultado em linha em 27 de setembro de 2024. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>.
- Unwin N. (2000). Epidemiology of lower extremity amputation in centres in Europe, North America and East Asia. *The British journal of surgery*, 87(3), 328–337. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2168.2000.01344.x>
- Zhou, Y., & Ma, L. (2022). Intrinsic Capacity in Older Adults: Recent Advances. *Aging and disease*, 13(2), 353–359. <https://doi.org/10.14336/AD.2021.0818>

Zwar, L., König, H. H., & Hajek, A. (2020). Psychosocial consequences of transitioning into informal caregiving in male and female caregivers: Findings from a population-based panel study. *Social science & medicine* (1982), 264, 113281. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.113281>

CAPÍTULO II – METODOLOGIA

1. Finalidade e objetivos do estudo

A metodologia de investigação é uma etapa crucial que envolve a escolha de estratégias, métodos e técnicas adequados aos objetivos do estudo. A seleção da metodologia depende do paradigma do investigador — a sua visão do mundo e crenças — que orienta a forma de abordar o fenómeno em análise (Fortin, 2009). A investigação científica é sempre um processo sistemático, rigoroso e ajustado ao objeto de estudo, contribuindo para a explicação e compreensão dos fenómenos, a validação do conhecimento existente e a produção de novos conhecimentos, que, de forma direta ou indireta, influenciam a prática profissional (Fortin, 2009).

A investigação em saúde é o estudo da saúde e da doença, bem como dos diversos fatores que influenciam a presença ou ausência de bem-estar físico, mental e social entre indivíduos, famílias, comunidades, nações ou na população mundial como um todo. A investigação em saúde abrange tanto a investigação clínica como a investigação em saúde populacional (Jacobsen, 2020).

A investigação constitui o alicerce de qualquer disciplina científica, uma vez que o conhecimento só ganha valor quando é partilhado. Na enfermagem, a investigação assume especial relevância, pois são necessárias as melhores evidências científicas para orientar a tomada de decisões, principalmente na identificação das necessidades das pessoas e na prescrição de intervenções de enfermagem (Néné & Sequeira, 2022). A investigação sobre as necessidades de pessoas em situação de dependência, ou em risco de o serem, bem como sobre estratégias de intervenção com potencial terapêutico, é indispensável (Néné & Sequeira, 2022).

O conhecimento sobre o empoderamento do familiar cuidador de pessoas com amputação de membro inferior no âmbito do autocuidado é escasso. Existem poucas informações sobre a proporção de famílias que integram pessoas amputadas, o grau de dependência em cada uma das atividades de autocuidado, a condição de saúde específica da pessoa amputada, a perceção de autoeficácia do familiar cuidador, a intensidade e o incentivo dos cuidados prestados pelo familiar cuidador, bem como sobre a utilização dos recursos considerados necessários para a realização das atividades de autocuidado. Além disso, são limitados os dados sobre os fatores que influenciam a adaptação do familiar cuidador ao papel de prestador de cuidados a uma pessoa amputada.

Assim, o estudo proposto tem como finalidade aprofundar o conhecimento sobre o empoderamento do familiar cuidador de pessoas com amputação de membro inferior no contexto do autocuidado, de modo a contribuir para o desenvolvimento de programas e intervenções de empoderamento, centrados na família e com foco no autocuidado.

A metodologia define a estratégia e seleciona os métodos e técnicas que orientam o processo de investigação, ajustando-os aos objetivos definidos (Fortin, 2009). Assim, esta investigação parte da seguinte questão:

"Que estratégias de empoderamento podem ser desenvolvidas para capacitar os familiares cuidadores de pessoas com amputação *major* de membro inferior por etiologia vascular, na transição para o seu papel de cuidador e no apoio ao autocuidado no regresso ao domicílio?"

O objetivo geral do estudo é:

"Contribuir para o desenvolvimento de estratégias de empoderamento que promovam a criação de uma intervenção para capacitar os familiares cuidadores de pessoas com amputação *major* de membro inferior por etiologia vascular, no apoio ao autocuidado e na transição para o papel de cuidador no regresso ao domicílio."

Assim, este estudo pretende contribuir para o desenvolvimento de estratégias de empoderamento, com o intuito de criar uma intervenção que capacite os familiares cuidadores de pessoas com amputação *major* do membro inferior por etiologia vascular, focando-se no apoio ao autocuidado e na transição para o papel de cuidador no regresso ao domicílio. Para alcançar este objetivo, foram definidos estudos que dão resposta a objetivos específicos e que exploram diferentes dimensões desta problemática. Cada estudo aborda uma vertente distinta da experiência dos cuidadores e das pessoas com amputação do membro inferior, incluindo a identificação das suas necessidades, as intervenções de enfermagem mais eficazes, as perceções de cuidadores e das pessoas com amputação, e a avaliação da dependência nas atividades de autocuidado. Em conjunto, estes estudos oferecem uma visão integrada e abrangente que fundamenta a construção de intervenções práticas e estratégias de empoderamento para os familiares cuidadores.

Estudo 1 – Needs of Family Caregivers of People with Lower Limb Amputations: A Scoping Review

Objetivo:

- Identificar, mapear e sintetizar as necessidades dos familiares cuidadores de pessoas com amputação do membro inferior.

Estudo 2 - Nursing interventions to empower the family caregiver of person with lower limb amputation: Scoping Review

Objectivo:

- Mapear as intervenções de enfermagem que capacitam o familiar cuidador da pessoa com amputação de membro inferior para o seu papel.

Estudo 3 - Self-care dependency assessment of person with lower limb amputation: an exploratory study

Objetivos:

- Identificar as características sociodemográficas e clínicas da pessoa com amputação *major* do membro inferior por etiologia vascular que reside no domicílio;
- Avaliar o grau de dependência da pessoa com amputação *major* do membro inferior por etiologia vascular nas atividades de autocuidado a residir no domicílio;
- Identificar diferentes perfis de dependência e autonomia entre essas pessoas.

Estudo 4 - Challenges and Lived Experiences of People with Lower Limb Amputation: A Qualitative Study

Objetivos:

- Identificar as necessidades e desafios enfrentados pela pessoa com amputação *major* do membro inferior por etiologia vascular no regresso ao domicílio;
- Compreender o modelo de preparação para a alta hospitalar na perspetiva da pessoa com amputação *major* do membro inferior por etiologia vascular;
- Explorar as experiências da pessoa com amputação *major* do membro inferior por etiologia vascular no processo de transição hospital/domicílio;
- Conhecer as percepções da pessoa com amputação *major* do membro inferior por etiologia vascular sobre estratégias para promover o empoderamento no seu regresso ao domicílio;
- Compreender como é experienciado o processo de transição/saúde da pessoa com amputação *major* do membro inferior por etiologia vascular.

Estudo 5 - Experiences and Challenges of Family Caregivers of Person with Lower Limb Amputation: A Qualitative Study

Objetivos:

- Explorar a experiência de transição para o papel de familiar cuidador de uma pessoa com amputação *major* do membro inferior por etiologia vascular.
- Identificar as dificuldades e desafios enfrentados pelos familiares cuidadores ao cuidar de uma pessoa com amputação *major* do membro inferior por etiologia vascular.
- Identificar as necessidades e dificuldades dos familiares cuidadores de uma pessoa com amputação *major* do membro inferior por etiologia vascular na transição para o papel de cuidador.
- Explorar a experiência dos familiares cuidadores de uma pessoa com amputação *major* do membro inferior por etiologia vascular durante a transição hospital/domicílio.
- Compreender as perspectivas dos cuidadores familiares sobre estratégias para promover o seu empoderamento no cuidado de uma pessoa com amputação *major* do membro inferior por etiologia vascular.

Estudo 6 - Nurses' Perspectives in Empowering Family Caregivers of Person with Lower Limb Amputation

Objectivos:

- Conhecer a percepção dos enfermeiros sobre as necessidades/dificuldades da pessoa com amputação *major* do membro inferior por etiologia vascular no regresso a domicílio;
- Conhecer a percepção dos enfermeiros sobre as necessidades/dificuldades do familiar cuidador da pessoa com amputação *major* do membro inferior por etiologia vascular no regresso ao domicílio;
- Reconhecer o modelo de preparação para o regresso ao domicílio da pessoa com amputação *major* do membro inferior por etiologia vascular e do familiar cuidador;
- Conhecer a percepção dos enfermeiros sobre estratégias para promover o empoderamento do familiar cuidador da pessoa com amputação *major* do membro inferior por etiologia vascular no regresso ao domicílio.

2. Desenho do estudo

O desenho do estudo é o plano elaborado pelo investigador para responder à questão de investigação, considerando o fenómeno em análise e o conhecimento já existente (Fortin, 2009). Segundo Fortin (2009), o desenho do estudo representa um plano global, que orienta as decisões necessárias para estruturar e testar as questões ou hipóteses de investigação.

Assim, a clareza e precisão do desenho são essenciais para qualquer projeto de investigação. A natureza do desenho varia conforme o tipo de estudo e os objetivos específicos a alcançar. O desenho de estudo de investigação é uma estrutura ou conjunto de métodos e procedimentos utilizados para recolher e analisar dados sobre variáveis definidas num problema de investigação específico (Ranganathan & Aggarwal, 2018). Existem diversos tipos de desenhos de estudo, cada um com as suas vantagens e limitações. A escolha do tipo de desenho adequado para responder a uma questão de investigação depende da natureza da questão, do objetivo da investigação e dos recursos disponíveis (Ranganathan & Aggarwal, 2018).

Para responder aos objetivos e à questão de investigação, foi escolhido um estudo exploratório, transversal, misto, inserido num paradigma predominantemente qualitativo, considerando o fenómeno em análise e o conhecimento limitado sobre o tema. Este tipo de estudo foi considerado o mais adequado para responder à questão formulada e alcançar os objetivos definidos.

A metodologia mista é uma abordagem distintiva que combina métodos quantitativos e qualitativos, permitindo a obtenção de evidências empíricas mais sólidas. Esse tipo de pesquisa é particularmente útil para temas dinâmicos, únicos ou emergentes (Nair & Prem, 2020). A combinação dos métodos quantitativo e qualitativo permite ao investigador uma compreensão mais aprofundada e favorece a eliminação das limitações de cada método quando usados isoladamente. Uma vantagem adicional da investigação de métodos mistos é a possibilidade de triangulação, seja de dados, métodos ou fontes de pesquisa, o que permite observar uma ocorrência sob múltiplas perspetivas de forma mais precisa. A abordagem de métodos mistos pode ser usada para corroborar resultados, esclarecer conclusões, desenvolver teorias e testá-las, ou generalizar achados a partir de ambas as abordagens (Nair & Prem, 2020).

A investigação qualitativa é uma abordagem que procura explorar e compreender os significados atribuídos pelos indivíduos ou grupos a problemas sociais ou humanos. O processo de investigação desenvolve-se a partir de questões e métodos que surgem de forma natural ao longo do estudo, com a recolha de dados realizada geralmente no ambiente dos participantes (Creswell & Creswell, 2018). A análise dos dados é conduzida de forma indutiva, partindo de elementos específicos para alcançar temas mais abrangentes, permitindo ao investigador interpretar os significados. O relatório final apresenta uma estrutura flexível, espelhando uma abordagem que privilegia a interpretação indutiva, o foco nas perspetivas individuais e a importância de captar a complexidade da situação em estudo (Creswell & Creswell, 2018).

A investigação quantitativa é uma abordagem utilizada para testar teorias objetivas, examinando a relação entre variáveis. Estas variáveis são medidas, geralmente através de instrumentos específicos, permitindo que os dados numéricos sejam analisados por métodos estatísticos. O relatório final segue uma estrutura fixa, composta por introdução, revisão da literatura e teoria, metodologia, resultados e discussão. Os investigadores quantitativos baseiam-se em pressupostos que envolvem a testagem dedutiva de teorias, a implementação de medidas para reduzir o viés, o controlo de explicações alternativas e a capacidade de generalizar e replicar os resultados obtidos (Creswell & Creswell, 2018).

Um estudo misto pode ampliar e analisar problemas complexos através da utilização simultânea de métodos qualitativos e quantitativos. A escolha dos métodos depende do objetivo da pesquisa, seja ele exploratório, explicativo, baseado em *Grounded Theory*, de teste de teoria ou de generalização. Os métodos mistos oferecem maior robustez, uma compreensão mais abrangente, melhor validade construtiva nos instrumentos de pesquisa, análise de processos causais e contribuem para o desenvolvimento de teorias (Nair & Prem, 2020).

No âmbito da cirurgia vascular, existem várias áreas de investigação particularmente adequadas à utilização de métodos mistos. Muitas doenças vasculares surgem devido a doenças crónicas mal controladas, o que envolve questões relacionadas com o acesso aos cuidados de saúde, a sua utilização, bem como mudanças comportamentais e de estilo de vida em populações vulneráveis (Minc et al., 2022). A investigação com métodos mistos é especialmente útil para analisar estas questões, uma vez que as abordagens quantitativas conseguem quantificar a magnitude e a importância dos problemas, mas frequentemente falham em explicar as razões e os processos subjacentes a estes problemas, ou em identificar a forma mais eficaz e adequada ao contexto para os resolver (Minc et al., 2022).

Para facilitar a compreensão do desenvolvimento da investigação, foi elaborada uma figura ilustrativa do desenho do estudo, apresentada na **Figura 3**. A investigação foi conduzida em três etapas, com a realização de seis estudos ao longo do processo.

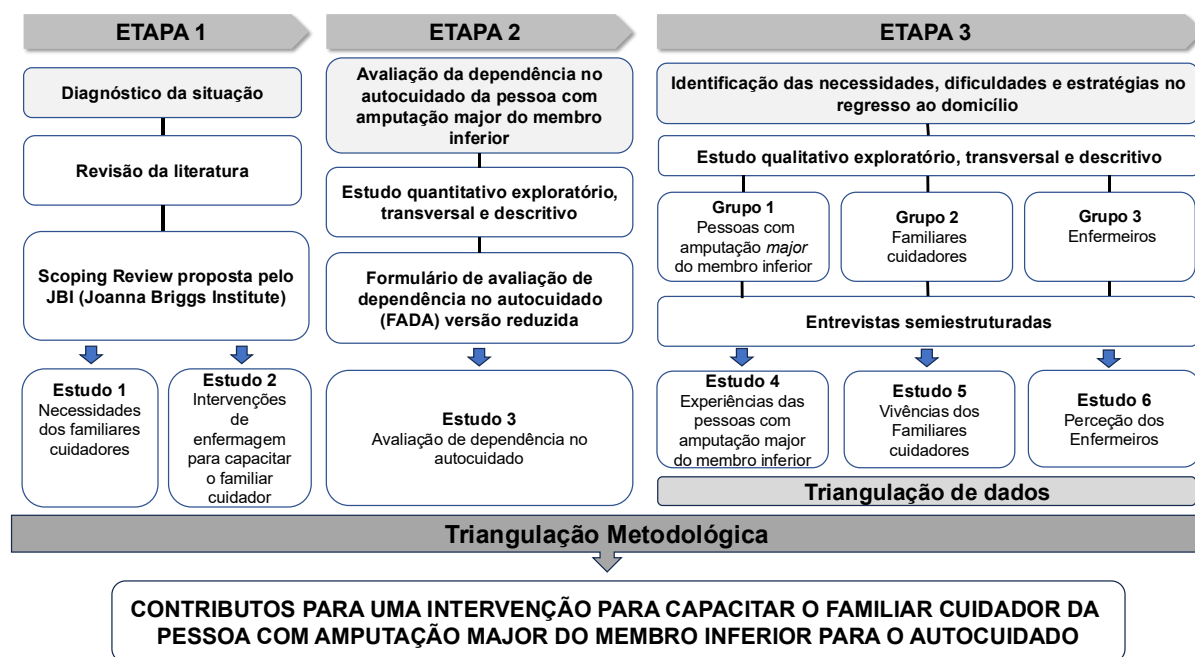


Figura 3: Desenho do estudo

Etapa 1: Diagnóstico de situação – Duas revisões de literatura (Scoping review)

Na primeira fase do estudo, procedeu-se a um diagnóstico situacional através de duas *scoping reviews*, com o objetivo de mapear a literatura existente sobre as necessidades dos familiares cuidadores de pessoas com amputação de membro inferior, bem como as intervenções de enfermagem destinadas a capacitar esses cuidadores. A primeira revisão (Estudo 1) centrou-se na identificação das necessidades dos familiares cuidadores, enquanto a segunda (Estudo 2) analisou as intervenções de enfermagem desenvolvidas para os apoiar no desempenho do seu papel como cuidadores. A metodologia seguida foi a proposta pelo *Joanna Briggs Institute* (JBI).

A síntese de evidência abrange diversos tipos de revisão, entre os quais as *scoping reviews*, que têm ganho popularidade em várias áreas. Este método junta-se a outras abordagens de síntese de evidência, como as revisões sistemáticas, a síntese de evidência qualitativa e a síntese realista, entre outras (Munn et al., 2022). As *scoping reviews* são um tipo de síntese de evidência que visa identificar e mapear sistematicamente a variedade de evidências existentes sobre um determinado tópico, área, conceito ou questão. Frequentemente, abrangem diversas fontes — como estudos primários, revisões e evidência não empírica — em contextos específicos ou variados. As *scoping reviews* podem ajudar a esclarecer conceitos ou definições fundamentais na literatura e a destacar características ou fatores importantes relacionados a um conceito, incluindo aqueles que dizem respeito à investigação metodológica (Munn et al., 2022).

Etapa 2: Avaliação da dependência no autocuidado da pessoa com amputação *major* do membro inferior– Estudo quantitativo

Na segunda etapa do estudo, realizou-se um estudo exploratório, transversal, descritivo e de natureza quantitativa (estudo 3), com o objetivo de avaliar a dependência no autocuidado em pessoas com amputação *major* do membro inferior esquerdo, decorrente de etiologia vascular, bem como proceder à caracterização sociodemográfica e clínica desta população residente no domicílio.

O método quantitativo consiste na recolha e análise de dados numéricos para responder a questões científicas. Utiliza-se para resumir, identificar padrões, fazer previsões e testar relações causais, permitindo ainda a generalização de resultados para populações mais amplas (Rana et al., 2021). Com este método, é possível quantificar tamanhos de efeito, medir a força das associações, estabelecer prioridades e avaliar a eficácia com base em evidências robustas. Em suma, os métodos quantitativos são abordagens sistemáticas para compreender a realidade através da análise de dados numéricos, com o objetivo de generalizar, prever, inferir causalidade e testar hipóteses (Rana et al., 2021).

Etapa 3: Identificação das necessidades, dificuldades e estratégias no regresso ao domicílio – Três estudos qualitativos

Na terceira etapa do estudo, realizaram-se três estudos qualitativos exploratórios, transversais e descritivos, envolvendo três grupos de participantes — pessoas com amputação, familiares cuidadores e enfermeiros — com o objetivo de compreender as experiências e perspetivas destes relativamente às necessidades, dificuldades e estratégias associadas ao regresso ao domicílio.

A investigação qualitativa pode ser usada de forma autónoma ou em combinação com métodos quantitativos para aprofundar a compreensão do mundo. Recorre a técnicas como entrevistas estruturadas e não estruturadas, grupos focais e observação participante, tanto para gerar hipóteses como para interpretar de forma mais profunda os dados quantitativos. Este tipo de investigação permite compreender as experiências, perceções e comportamentos dos participantes, respondendo a questões de “como” e “porquê” em vez de “quanto” ou “quantos” (Tenny et al., 2022).

3. População e amostra

De acordo com Fortin (2009), a população é um grupo de indivíduos com características comuns, sendo a população-alvo aquela que é objeto de estudo, cumprindo critérios específicos de inclusão. A amostra, por sua vez, é um subconjunto dessa população,

selecionado para a realização do estudo. Neste estudo, recorreu-se a uma amostragem não probabilística de conveniência.

A amostragem não probabilística seleciona indivíduos com base em critérios específicos, em vez de através de uma seleção aleatória. Este método é particularmente útil em estudos cujo objetivo é obter uma compreensão inicial de uma população pequena ou pouco investigada. Na amostragem por conveniência, incluem-se os indivíduos que estão mais acessíveis ao investigador e que podem fornecer as informações necessárias para o estudo (Mweshi & Sakyi, 2020).

Assim, participaram neste estudo: pessoas com amputação *major* do membro inferior por etiologia vascular; familiares cuidadores de pessoas com amputação *major* do membro inferior por etiologia vascular; e enfermeiros do serviço de Cirurgia Vascular do hospital do distrito do Porto, onde foi realizado o estudo.

Etapa 1: Diagnóstico de situação – Duas revisões de literatura (Scoping review)

Na etapa de diagnóstico, os estudos 1 e 2 consideraram como população os familiares cuidadores com mais de 18 anos, responsáveis por prestar cuidados a pessoas com amputação dos membros inferiores que receberam alta hospitalar para o domicílio. Os critérios de inclusão desta população foram definidos de acordo com o PCC (Participantes, Conceito e Contexto) definido pelas *guidelines* da JBI para as *scoping reviews*.

Etapa 2: Avaliação da dependência no autocuidado da pessoa com amputação *major* do membro inferior – Estudo quantitativo

Na segunda etapa, destinada à avaliação da dependência no autocuidado de pessoas com amputação do membro inferior (estudo 3), foi considerada toda a população de pessoas com amputação *major* do membro inferior em acompanhamento na consulta de hemodinâmicos do serviço de cirurgia vascular de um hospital do distrito do Porto, onde o estudo foi realizado. A amostra foi composta por 40 doentes com amputação *major* do membro inferior de etiologia vascular, que compareceram na consulta e que cumpriam os seguintes critérios de inclusão: (1) ter 18 anos ou mais, (2) ter uma amputação *major* de membro inferior devido a etiologia vascular, (3) residir no domicílio, (4) receber assistência nas atividades da vida diária por um familiar cuidador, e (5) possuir capacidade cognitiva para compreensão. Foram excluídos: (1) aqueles que recusaram assinar o termo de consentimento informado, (2) os indivíduos independentes em todas as atividades da vida diária, e (3) aqueles a residir em lares ou outras instituições.

Etapla 3: Identificação das necessidades, dificuldades e estratégias no regresso ao domicílio – Três estudos qualitativos

Na terceira etapa foram conduzidos três estudos (estudo 4, 5 e 6) para identificar as necessidades, dificuldades e estratégias associadas ao regresso ao domicílio, envolvendo três grupos de participantes: o Grupo 1 (G1), composto por pessoas com amputação *major* de membro inferior por etiologia vascular; o Grupo 2 (G2), constituído por cuidadores familiares; e o Grupo 3 (G3), formado por enfermeiros do serviço de Cirurgia Vascular do hospital distrital do Porto, onde o estudo foi realizado.

- **Estudo 4:** O estudo 4 foi composta por 40 participantes, seleccionados entre os doentes com amputação *major* do membro inferior por etiologia vascular com acompanhamento na consulta de hemodinâmicos do serviço de cirurgia vascular de um hospital do distrito do Porto. Os critérios de inclusão foram: (1) idade igual ou superior a 18 anos; (2) amputação *major* de membro inferior por etiologia vascular; (3) residir no domicílio; (4) receber assistência nas atividades da vida diária por um familiar cuidador; (5) capacidade cognitiva e de compreensão preservadas; e (6) amputação realizada há, pelo menos, seis meses.
- **Estudo 5:** O estudo 5 foi constituída por 40 participantes seleccionados a partir da população disponível de familiares cuidadores que acompanharam doentes com amputação *major* de membro inferior por etiologia vascular à consulta de hemodinâmica do serviço de cirurgia vascular do hospital do distrito do Porto. Os critérios de inclusão para os cuidadores familiares foram os seguintes: (1) terem 18 anos ou mais; (2) prestarem cuidados a um pessoa com amputação *major* do membro inferior por etiologia vascular no domicílio; (3) serem identificados como cuidadores principais, responsáveis pelo acompanhamento da pessoa com amputação *major* do membro inferior desde a sua alta hospitalar; e (4) prestarem assistência a pessoas com amputação do membro inferior que necessitam de ajuda nas atividades da vida diária
- **Estudo 6:** O estudo 6 foi constituída por 13 enfermeiros, seleccionados a partir da população de enfermeiros a trabalhar no serviço de cirurgia vascular do hospital onde o estudo foi realizado. Os critérios de inclusão estabelecidos foram: (1) experiência profissional de, pelo menos, um ano no serviço de cirurgia vascular; e (2) experiência na preparação para o regresso ao domicílio de pessoas com amputação de membro inferior.

Nos estudos qualitativos, a seleção dos participantes baseou-se no conceito de saturação de dados, que ocorre quando a recolha de novos dados já não traz novas percepções ou informações sobre o fenómeno em estudo, tornando-se redundante. Segundo Bardin (2020), os investigadores devem estar atentos durante o processo de categorização e análise, de forma a identificar o momento em que os dados deixam de fornecer novos elementos, indicando que a saturação foi atingida. Em termos práticos, após um número suficiente de participantes, os dados recolhidos deixam de adicionar novas informações, atingindo-se assim a sua saturação.

4. Instrumentos de recolha e tratamento de dados

A metodologia mista consiste numa abordagem de investigação que combina elementos das metodologias qualitativa e quantitativa. Este tipo de abordagem permite que o investigador, ou a equipa de investigação, utilize perspetivas, métodos de recolha e análise de dados, assim como técnicas de inferência de ambas as metodologias, com o propósito de aprofundar a compreensão dos fenómenos estudados e reforçar a fundamentação dos resultados obtidos (Smajic et al., 2022). O presente estudo aplica uma metodologia mista, integrando quatro estudos empíricos: um de natureza quantitativa e três de natureza qualitativa. Foram utilizados diversos instrumentos para a recolha de dados e procedimentos distintos para o seu tratamento. As estratégias de recolha e os processos de tratamento de dados são descritos conforme cada etapa do estudo.

Etapa 1: Diagnóstico de situação – Duas revisões de literatura (Scoping review)

Uma scoping review é um tipo de revisão de literatura que visa mapear de forma abrangente a evidência disponível numa área de investigação, analisando lacunas no conhecimento e fornecendo uma visão geral da literatura existente sobre o tema (Munn et al., 2018). De acordo com as *guidelines* da JBI, a extração de evidência numa *scoping review* visa apresentar os resultados de forma clara e acessível. Além de recolher dados descritivos básicos (como autores, título e ano de publicação), os dados extraídos devem estar alinhados com as questões de investigação e os critérios de inclusão (Peters et al., 2022). Para os estudos 1 e 2, foram construídas tabelas de extração de dados para análise da literatura.

Tabela de extração de dados

As tabelas de extração de dados foram desenvolvidas pelos investigadores de acordo com as recomendações da JBI:

- **Estudo 1:** A tabela de extração de dados inclui os seguintes elementos: autor, ano de publicação, país de origem, população, metodologia, necessidades identificadas, contexto do estudo e principais conclusões relevantes para os objetivos da revisão.

- **Estudo 2:** A tabela de extração de dados inclui os seguintes elementos específicos: autor, ano de publicação, país de origem, população, metodologia, tipo de intervenção de enfermagem, duração e frequência da intervenção, e local da intervenção.

Etapa 2: Avaliação da dependência no autocuidado da pessoa com amputação *major* do membro inferior – Estudo quantitativo

A investigação quantitativa implica a recolha e análise de dados numéricos, geralmente com recurso a métodos estatísticos. As etapas de gestão, análise e interpretação de dados são essenciais neste processo, com as estatísticas descritivas e inferenciais a desempenharem papéis fundamentais. A análise quantitativa exige técnicas rigorosas de gestão de dados, conhecimentos de estatística e pensamento crítico para uma interpretação adequada dos resultados (Kotronoulas et al., 2023).

A estatística cumpre duas funções principais: descritiva e inferencial. A estatística descritiva permite resumir as variáveis de um conjunto de dados, identificando as características típicas da amostra. A estatística inferencial, por outro lado, explora as relações entre variáveis e permite fazer inferências para além da amostra estudada (Kotronoulas et al., 2023).

Nesta etapa do estudo, foram utilizados dois instrumentos distintos para a recolha de dados: um questionário sociodemográfico e clínico, elaborado pela equipa de investigação, e o formulário de avaliação de dependência no autocuidado (FADA) – versão reduzida, validada para a população portuguesa. Foi previamente solicitada e obtida a autorização dos autores do FADA – versão reduzida para a sua utilização.

Questionário sociodemográfico e clínico

Este instrumento foi desenvolvido especificamente para este estudo e é composto por duas partes. A primeira aborda as variáveis sociodemográficas, como sexo, idade, nível de escolaridade, situação profissional no momento da cirurgia, composição do agregado familiar, destino após a alta e quem prestará apoio após a alta. A segunda parte inclui as variáveis clínicas, como antecedentes clínicos, data da cirurgia, nível de amputação, data da alta e amputação contralateral prévia. (Anexo I)

Formulário de avaliação de dependência no autocuidado (FADA) – versão reduzida (Pereira, 2014)

O formulário avalia as capacidades de autocuidado de pessoas com dependências. O instrumento é constituído por 27 itens que contemplam atividades de avaliação do autocuidado distribuídas por mais de 10 domínios, como: andar, transferir-se, virar-se, elevar-se, usar o sanitário, alimentar-se, arranjar-se, vestir-se e despir-se, tomar banho e tomar medicação. Cada atividade de autocuidado é avaliada numa escala de *Likert* de quatro

pontos: (1) dependente, não participa; (2) necessita de ajuda de outra pessoa; (3) necessita de dispositivos de apoio; e (4) completamente independente. Esta avaliação permite uma análise global da dependência no autocuidado, tanto por domínio como por atividade. (Anexo II)

Os dados do estudo quantitativo realizado na segunda etapa para avaliação de dependência no autocuidado, foram analisados com recurso ao software IBM SPSS (versão 29). As variáveis contínuas são descritas como média e desvio-padrão e as variáveis categoriais como percentagem/número de observações. Foi também realizada uma análise de clusters em duas etapas para identificar grupos distintos na amostra, com base nos níveis de dependência no autocuidado. O processo de aglomeração foi orientado pelo Critério Bayesiano de Schwarz (SBC), o qual ajudou a determinar a estrutura ótima de cluster.

Etapas 3: Identificação das necessidades, dificuldades e estratégias no regresso ao domicílio – Três estudos qualitativos

A investigação qualitativa é essencial para compreender as experiências de doentes e cuidadores, analisando a tomada de decisões e o impacto das intervenções nos cuidados. Para isso, são recolhidos dados detalhados e ricos em nuances, permitindo identificar temas e padrões. As três técnicas principais — entrevistas, grupos focais e observação — oferecem aos investigadores uma visão profunda dos contextos estudados (Barrett & Twycross, 2018). A análise de dados qualitativos é um processo iterativo e complexo, que busca revelar significados implícitos nas ações e respostas das pessoas sobre um fenómeno. Apesar da existência de softwares de apoio, o investigador é o principal responsável pela interpretação, exigindo envolvimento profundo com os dados e as narrativas dos participantes. Independentemente do método, as etapas essenciais — preparação dos dados, leitura e reflexão, codificação, categorização e desenvolvimento de temas — são comuns a todas as abordagens (Ravindran, 2019).

Nesta etapa do estudo, realizaram-se três estudos qualitativos envolvendo três grupos de participantes: o **estudo 4 - Grupo 1 (G1)**, constituído por pessoas com amputação *major* de membro inferior por etiologia vascular; o **estudo 5 - Grupo 2 (G2)**, composto por familiares cuidadores; e o **estudo 6 - Grupo 3 (G3)**, formado por enfermeiros do serviço de Cirurgia Vascular do hospital distrital do Porto, onde o estudo teve lugar. Para cada grupo, foi elaborado um questionário sociodemográfico e um guião de entrevista semiestruturada específico.

Questionário sociodemográfico

Este instrumento foi criado pelos investigadores para cada um dos estudos desta etapa para fazer a caracterização dos três grupos de participantes:

- **Estudo 4 – Grupo 1 (pessoas com amputação):** Os dados foram recolhidos através de um questionário com variáveis sociodemográficas e clínicas. As variáveis sociodemográficas incluíam sexo, idade, escolaridade, situação laboral à data da cirurgia, composição do agregado familiar, destino pós-alta e quem prestará apoio após a alta. A secção clínica abordava a data e o nível da amputação, data de alta, amputações contralaterais anteriores e recursos de mobilidade em momentos específicos: antes da cirurgia, na alta, seis meses depois e no momento do estudo (Anexo III).
- **Estudo 5 – Grupo 2 (familiares cuidadores):** A recolha de dados foi feita através de um questionário sociodemográfico desenvolvido para este estudo, que incluía variáveis como sexo, idade, nível de escolaridade e situação profissional no momento da entrevista (Anexo IV).
- **Estudo 6 – Grupo 3 (enfermeiros):** Foi utilizado um questionário composto por cinco questões fechadas, com o objetivo de recolher dados sobre as características sociodemográficas e profissionais dos participantes do estudo. As variáveis incluídas foram: sexo, idade, habilitações académicas, tempo de experiência como enfermeiro e tempo de experiência no serviço de cirurgia vascular (Anexo V).

Entrevistas semiestruturadas

A entrevista semiestruturada é uma abordagem flexível, fundamentada num conjunto de questões orientadoras, que possibilita explorar de forma mais aprofundada o fenómeno em estudo (Fortin, 2009). A entrevista semiestruturada é uma abordagem exploratória frequentemente utilizada em investigação qualitativa ou na recolha de dados clínicos. Embora siga, na maioria das vezes, um guia ou protocolo previamente definido, centrado num tema principal para proporcionar uma estrutura geral, esta modalidade de entrevista permite também flexibilidade, possibilitando a descoberta de novos tópicos e a adaptação da conversa à medida que ela se desenrola (Magaldi & Berler, 2020).

- O objetivo desta etapa do estudo foi identificar as necessidades, dificuldades e estratégias relacionadas com o regresso ao domicílio de pessoas com amputação *major* do membro inferior por etiologia vascular. Para desenvolver as entrevistas, foram criados guiões específicos para cada grupo de participantes, de acordo com as suas experiências e papéis no processo de transição para o domicílio. Cada um dos guiões foi avaliado por três peritos, selecionados com base na experiência em estudos qualitativos e no domínio de uma das temáticas: “empoderamento do familiar cuidador” ou “necessidades em autocuidado”. A partir das análises realizadas pelos peritos, foram alcançados consensos, sendo solicitadas novas avaliações quando necessário, até à composição do guião final. Em seguida, foi realizado um pré-teste com a

participação de cinco pessoas que apresentavam características semelhantes às de cada um dos três grupos a ser estudados, com o objetivo de avaliar a compreensão das questões formuladas. Nenhum dos guiões sofreu alterações após o pré-teste, resultando nas versões finais de cada um dos guiões. **Estudo 4 - Grupo 1 (pessoas com amputação *major* do membro inferior)**: Foi utilizado um guião de entrevista com 5 perguntas, focadas nas experiências de transição da pessoa com amputação *major* do membro inferior por etiologia vascular no regresso ao domicílio (Anexo III).

- **Estudo 5 - Grupo 2 (familiares cuidadores)**: Utilizou-se um guião com 9 perguntas, direcionadas às experiências dos familiares cuidadores na prestação de cuidados e apoio à pessoa com amputação *major* do membro inferior por doença vascular, após a alta hospitalar e no regresso ao domicílio (Anexo IV).
- **Estudo 6 - Grupo 3 (enfermeiros)**: O guião de entrevista incluiu 6 perguntas para explorar as experiências dos enfermeiros na preparação do regresso a casa da pessoa com amputação *major* do membro inferior por etiologia vascular, bem como no apoio e a preparação do familiar cuidador (Anexo V).

Esta estrutura de entrevistas permitiu uma análise abrangente das diferentes perspetivas envolvidas no processo de transição para o domicílio após amputação *major* do membro inferior.

No que se refere à análise e tratamento dos dados dos estudos qualitativos realizados nesta fase (Estudos 4, 5 e 6), foi efetuada a análise de conteúdo, com base na metodologia proposta por Bardin (2020), e utilizando o software ATLAS.ti 23.3.4 (Thomas Muhr, Berlim, Alemanha) de forma complementar. A aplicação da metodologia e do software seguiu os mesmos procedimentos nos três estudos, assegurando consistência e uniformidade na análise dos dados. A abordagem adotada foi estruturada de forma temática e categorial, subdividida em três fases principais:

1. **Fase de Pré-Análise**: Nesta primeira fase, os investigadores procederam a uma leitura inicial das transcrições, de forma a obter uma visão geral do conteúdo e a identificar categorias preliminares, estabelecendo assim as bases para as análises seguintes.
2. **Exploração do Material**: Os dados foram organizados no ATLAS.ti, onde os investigadores criaram códigos que representavam unidades de significado, posteriormente agrupadas em categorias temáticas. A utilização do software permitiu uma visualização clara das relações entre códigos e forneceu informações adicionais sobre a frequência dos temas, aprofundando a interpretação dos dados.
3. **Tratamento dos Resultados e Interpretação**: Nesta fase final, os investigadores formularam inferências com base num referencial teórico. Cada fase da análise foi

conduzida individualmente por dois investigadores, sendo consultado um terceiro em casos de divergência. Após a análise e a discussão dos resultados, foi alcançado um consenso.

A utilização conjunta do rigor teórico da análise de conteúdo de acordo com a metodologia de Bardin e as funcionalidades do software ATLAS.ti assegurou uma análise estruturada e rigorosa, permitindo a obtenção de resultados consistentes e devidamente fundamentados.

Triangulação

Na presente investigação, foi realizada uma triangulação como estratégia de investigação para reforçar a validade dos resultados, sendo desenvolvida em duas etapas: a triangulação de dados dos estudos qualitativos e a triangulação metodológica que abrange todos os seis estudos incluídos na tese. A sua aplicação será apresentada na secção de discussão da tese. A triangulação é uma abordagem de investigação que recorre a diversas fontes de dados, métodos, teorias ou investigadores para garantir maior rigor e uma compreensão mais abrangente e rigorosa dos resultados (Moon, 2019). De acordo com Denzin (2017), existem quatro tipos principais de triangulação: a) triangulação de dados, que inclui os subtipos de tempo, espaço e pessoa (com níveis agregados, interativos e coletivos); triangulação de investigadores, envolvendo múltiplos observadores; triangulação teórica, que utiliza diversas perspetivas sobre os mesmos dados; e triangulação metodológica, que pode ocorrer dentro de um único método ou entre métodos diferentes.

A triangulação de dados foi utilizada na análise dos estudos qualitativos (estudos 4, 5 e 6), onde foram realizadas entrevistas semiestruturadas em três grupos distintos: pessoas com amputação do membro inferior, familiares cuidadores e enfermeiros. Este método permitiu identificar convergências e divergências entre as perspetivas dos diferentes grupos, enriquecendo a compreensão do fenómeno em estudo. A triangulação de dados consiste na colheita de informações de diferentes participantes, como indivíduos, grupos, famílias e comunidades, dentro de um único método de colheita, com o objetivo de obter uma perspetiva mais completa e validar os dados de forma mais robusta (Carter et al., 2014; Moon, 2019)

Na segunda etapa, foi realizada uma triangulação metodológica, integrando os resultados dos seis estudos da tese, que incluem duas *scoping reviews*, um estudo quantitativo e três qualitativos. A triangulação metodológica permitiu uma análise mais abrangente e integrada, cruzando diferentes metodologias e fontes de evidência. A triangulação metodológica envolve a aplicação de dois ou mais métodos diferentes, tipicamente um qualitativo e outro quantitativo, com o objetivo de analisar o mesmo problema de investigação de forma complementar (Morse, 1991). A triangulação metodológica pode ser simultânea ou sequencial. Na simultânea, os métodos qualitativo e quantitativo são aplicados em simultâneo, com interação limitada durante a recolha de dados, mas resultados complementares no final.

Na sequencial, os resultados de um método orientam a aplicação do outro, sendo um concluído antes do início do próximo (Morse, 1991; Valencia, 2022).

A realização destas triangulações foi essencial para assegurar o rigor científico e proporcionar uma compreensão mais abrangente e fundamentada da temática, integrando diferentes métodos e perspectivas de forma a enriquecer a interpretação e a aplicação dos resultados, aumentando a credibilidade e validade. A triangulação é uma abordagem que integra diversas teorias, métodos ou perspectivas, com o objetivo de reforçar a credibilidade e a validade dos resultados de investigação. Além disso, é amplamente reconhecida como uma estratégia eficaz para assegurar a qualidade na investigação (Noble & Heale, 2019; Flick, 2014).

5. Aspetos éticos

Este estudo foi realizado de acordo com as diretrizes éticas aplicáveis à investigação científica, garantindo a proteção dos direitos e liberdades dos participantes. Na investigação, é fundamental assegurar a dignidade humana, em linha com os princípios éticos referidos por Fortin (2009): respeito pelo consentimento livre e esclarecido, proteção dos grupos vulneráveis, garantia da privacidade e confidencialidade das informações pessoais, promoção da justiça e equidade, equilíbrio entre benefícios e riscos, minimização dos inconvenientes e maximização das vantagens. Estes princípios garantem que o estudo respeita a integridade e o bem-estar dos participantes.

As premissas deontológicas recomendadas pela ética na investigação com seres humanos foram rigorosamente seguidas durante todo o processo metodológico. O estudo recebeu aprovação da comissão de ética do hospital onde a recolha de dados teve lugar, em conformidade com os princípios estabelecidos na Declaração de Helsínquia.

No estudo quantitativo, realizado na segunda etapa da investigação, a cada formulário foi atribuído a um número de identificação para assegurar a confidencialidade. Nos estudos qualitativos da etapa 2, os dados das entrevistas foram organizados numa base de dados. As transcrições foram efetuadas de forma anónima, sem identificação dos participantes. A cada um foi atribuído um código alfanumérico: (A) para a pessoa com amputação *major* do membro inferior, (FC) para o familiar cuidador e (E) para o enfermeiro, seguido de um número de acordo com a ordem das entrevistas, garantindo assim o anonimato dos participantes.

Os participantes que concordaram em participar assinaram, previamente ao início da sua colaboração, um termo de consentimento informado correspondente a cada um dos estudos realizados. A confidencialidade dos dados dos participantes foi assegurada, sendo estes utilizados exclusivamente para os fins da presente investigação. As bases de dados serão destruídas seis meses após a defesa da tese.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Bardin, L. (2020). *Análise de conteúdo* (5. ed.). Lisboa: Edições 70.
- Barrett, D., & Twycross, A. (2018). Data Collection in Qualitative Research. *Evidence Based Nursing*, 21(3), 63–64. BMJ. <https://doi.org/10.1136/eb-2018-102939>
- Carter, N., Bryant-Lukosius, D., DiCenso, A., Blythe, J., & Neville, A. J. (2014). The use of triangulation in qualitative research. *Oncology nursing forum*, 41(5), 545–547. <https://doi.org/10.1188/14.ONF.545-547>
- Creswell, J. W., & Creswell, J. D. (2018). *Research design: Qualitative, quantitative, and Mixed Methods Approaches* (6th ed.). SAGE Publications.
- Denzin, N. K. (2017). *The Research Act: A Theoretical Introduction to Sociological Methods*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315134543>
- Flick, U. (2014). *La gestión de la calidad en investigación cualitativa* (Vol. 8). Ediciones Morata.
- Fortin M. (2009): “Fundamentos e etapas do processo de investigação”. Loures: Lusodidacta
- Jacobsen, K. H. (2020). *Introduction to health research methods: A practical guide*. Jones & Bartlett Publishers.
- Kotronoulas, G., Miguel, S., Dowling, M., Fernández-Ortega, P., Colomer-Lahiguera, S., Bağçivan, G., Pape, E., Drury, A., Semple, C., Dieperink, K. B., & Papadopoulou, C. (2023). An overview of the fundamentals of data management, analysis, and interpretation in quantitative research. *Seminars in Oncology Nursing*, 39(2), 151398. Sciencedirect. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2023.151398>
- Magaldi, D., & Berler, M. (2020). Semi-structured Interviews. *Encyclopedia of Personality and Individual Differences*, 4825–4830. https://link.springer.com/referenceworkentry/10.1007/978-3-319-24612-3_857
- Minc, S. D., Chandanabhumma, P. P., Sedney, C. L., Haggerty, T. S., Davidov, D. M., & Pollini, R. A. (2022). Mixed methods research: A primer for the vascular surgeon. *Seminars in vascular surgery*, 35(4), 447–455. <https://doi.org/10.1053/j.semvascsurg.2022.09.003>
- Moon, M. D. (2019). Triangulation: A method to increase validity, reliability, and legitimation in clinical research. *Journal of Emergency Nursing: JEN: Official Publication of the Emergency Department Nurses Association*, 45(1), 103–105. <https://doi.org/10.1016/j.jen.2018.11.004>
- Morse J. M. (1991). Approaches to qualitative-quantitative methodological triangulation. *Nursing research*, 40(2), 120–123.
- Munn, Z., Peters, M., Stern, C., Tufanaru, C., McArthur, A., & Aromataris, E. (2018). Systematic Review or Scoping review? Guidance for Authors When Choosing between a Systematic

- or Scoping Review Approach. *BMC Medical Research Methodology*, 18(1), 1–7. <https://doi.org/10.1186/s12874-018-0611-x>
- Munn, Z., Pollock, D., Khalil, H., Alexander, L., McInerney, P., Godfrey, C. M., Peters, M., & Tricco, A. C. (2022). What are scoping reviews? Providing a formal definition of scoping reviews as a type of evidence synthesis. *JBIM Evidence Synthesis*, 20(4), 950–952. <https://doi.org/10.11124/jbies-21-00483>
- Mweshi, G., & Sakyi, K. (2020). Application of sampling methods for the research design. *Archives of Business Research*, 8(11), 180–193. <https://doi.org/10.14738/abr.811.9042>
- Néné, M., & Sequeira, C. (2022). *Investigação em Enfermagem: teoria e prática*. Lidel - Edições Técnicas.
- Noble, H., & Heale, R. (2019). Triangulation in research, with examples. *Evidence-Based Nursing*, 22(3), 67–68. <https://doi.org/10.1136/ebnurs-2019-103145>
- Pereira, S. C. (2014). *Formulário de avaliação da dependência no autocuidado: Versão reduzida* [Tese de mestrado, Escola Superior de Enfermagem do Porto]. RCAAP. <http://hdl.handle.net/10400.26/9737>
- Peters, M. D. J., Godfrey, C., McInerney, P., Khalil, H., Larsen, P., Marnie, C., Pollock, D., Tricco, A. C., & Munn, Z. (2022). Best Practice Guidance and Reporting Items for the Development of Scoping Review Protocols. *JBIM Evidence Synthesis, Publish Ahead of Print*(4). <https://doi.org/10.11124/jbies-21-00242>
- Rana, J., Gutierrez, P. L., & Oldroyd, J. C. (2021). Quantitative Methods. *Global Encyclopedia of Public Administration, Public Policy, and Governance*, 1–6. Springer. http://dx.doi.org/10.1007/978-3-319-31816-5_460-1
- Ranganathan, P., & Aggarwal, R. (2018). Study designs: Part 1 - An overview and classification. *Perspectives in clinical research*, 9(4), 184–186. https://doi.org/10.4103/picr.PICR_124_18
- Ravindran, V. (2019). Data Analysis in Qualitative Research. *Indian Journal of Continuing Nursing Education*, 20(1), 40–45. IJCNE. https://doi.org/10.4103/ijcn.ijcn_1_19
- Smajic, E., Avdic, D., Pasic, A., Prcic, A., & Stancic, M. (2022). Mixed Methodology of Scientific Research in Healthcare. *Acta Informatica Medica*, 30(1), 57. <https://doi.org/10.5455/aim.2022.30.57-60>
- Nair, S. S., & Prem, S. S. (2020). A Framework for Mixed-method Research. *Shanlax International Journal of Management*, 8(2), 45-53. <https://doi.org/10.34293/management.v8i2.3220>
- Tenny, S., Brannan, J., & Brannan, G. (2022). *Qualitative Study*. National Library of Medicine; StatPearls Publishing. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK470395/>

Valencia, M. M. A. (2022). Principles, scope, and limitations of the methodological triangulation. *Investigacion Y Educacion En Enfermeria*, 40(2), 1–14. <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v40n2e03>

CAPÍTULO III – ARTIGOS CIENTÍFICOS

1. DIAGNÓSTICO DE SITUAÇÃO

1.1. Needs of Family Caregivers of People with Lower Limb Amputations: A Scoping Review (Estudo 1)

Rodrigues, D., Silva, R., Castanheira, S., Carvalho, L., & Pinto, C. (2024). Needs of Family Caregivers of People with Lower Limb Amputations: A Scoping Review. *Behavioral Sciences*, 14(4), 326. Available at: <https://doi.org/10.3390/bs14040326>



behavioral sciences

Review

Needs of Family Caregivers of People with Lower Limb Amputations: A Scoping Review

Diana Rodrigues ^{1,2,3,*} , Rosa Silva ^{1,3} , Sofia Castanheira ³ , Luís Carvalho ^{1,3}  and Cristina Pinto ^{1,3} ¹ Center for Health Technology and Services Research, Rua Dr. Plácido da Costa, 4200-450 Porto, Portugal; rosasilva@esenf.pt (R.S.)² ICBAS—Abel Salazar Institute of Biomedical Sciences, University of Porto, 4050-313 Porto, Portugal³ Nursing School of Porto, 4200-072 Porto, Portugal

* Correspondence: tep00479@esenf.pt; Tel.: +351-915147722

Abstract: Lower limb amputation affects several parameters of a patient's life. Family caregivers providing care for these patients experience multiple feelings and needs; knowing caregivers' needs is essential to prepare them for this new role, as well as the health planning of this type of care. This scoping review aimed to identify and map the needs of family caregivers of people with lower limb amputations. This scoping review was conducted in accordance with the JBI methodological framework and the PRISMA-ScR reporting guidelines. A bibliographical search was carried out on the needs of family caregivers of lower limb amputees in 15 databases. Two independent reviewers extracted data using a data extraction tool developed for this scoping review. Eight studies were included in the present review ($n = 6$ quantitative studies; $n = 2$ reviews). Results indicate that family caregivers of people with lower limb amputations may experience an extensive range of needs, as follows: (i) mental health and psychological support, (ii) physical health, (iii) health and well-being, (iv) supportive care, (v) social support, and (vi) educational/informational support. The needs identified in this review can help to develop interventions and programs that provide better support during the situational transition process.



Citation: Rodrigues, D.; Silva, R.; Castanheira, S.; Carvalho, L.; Pinto, C. Needs of Family Caregivers of People with Lower Limb Amputations: A Scoping Review. *Behav. Sci.* **2024**, *14*, 326. <https://doi.org/10.3390/bs14040326>

Academic Editors: Ines Testoni and John Parkinson

Received: 6 February 2024

Revised: 23 March 2024

Accepted: 9 April 2024

Published: 15 April 2024



Copyright: © 2024 by the authors. Licensee MDPI, Basel, Switzerland. This article is an open access article distributed under the terms and conditions of the Creative Commons Attribution (CC BY) license (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

Keywords: amputation; family caregiver; lower limb; needs assessment

1. Introduction

Lower limb amputation (LLA) is a common cause of disability and has a significant global impact on the morbidity of amputees [1,2]. The principal etiological factor is diabetes mellitus, followed by peripheral vascular disease, tumors, orthopedic anomalies, and postoperative embolism [2]. LLA is responsible for physical limitations that can induce restrictions in the functional abilities in the activities of daily living (ADL) of amputees, which can become debilitating via the loss of their independence. These individuals fundamentally face a functional problem, with the restriction of independent movements in their daily routine, leading to increased dependence [2].

LLA is responsible for permanent disability and induces significant alterations in an individual's life and functioning. It can cause physical, psychological, and emotional dysfunction, requiring caregiver support for general health care and rehabilitation [3–5]. Caring for a person with an amputation has been associated with psychological, physical, and mental stress, as well as financial burden on the family, according to several studies, and also has an impact on social relationships. Following the study conducted by Çamur et al. [6], the burden on caregivers is markedly amplified according to the type of amputation; for example, in cases of people with major amputations compared to minor ones, it seems to lead to a greater burden. Within the healthcare framework, it is imperative to acknowledge the substantial load borne by caregivers and address their often-unmet needs [6].

Informal care can be defined as providing unpaid care for a person in need; caregivers are individuals who provide care to family members, spouses, friends, or neighbors, who are older or dependent individuals who need assistance or personal care [7,8]. Informal caregivers can be also referred as “caregivers” or “family caregivers”, most of them are not formally trained in healthcare and are driven by an obligation and social and moral values [8–10]. Caregivers are suppliers of physical assistance, emotional support, financial assistance, and other types of care that can lead to stress, fatigue, or physical strain [7,11].

In the process of caring for a dependent person, it is essential to identify the needs of caregivers, taking into account their individual needs and the needs of the person being cared for [12]. Globally, the number of informal caregivers is already large, with the number of people assuming the caregiver role set to increase in the coming years, according to recent research [13]. Informal caregivers provide essential support to their relatives, including assistance in ADLs, provision of medical/nursing tasks, psychosocial support, and communication with healthcare professionals [14]. The impact of caring affects informal caregivers’ health, but the effect differs in consonance with the needs and expectations of caregivers and the available support policies [15,16].

Caregivers’ needs differ depending on the transition phase in which they and the dependent person(s) are found; therefore, a needs assessment should include evaluation in all areas of care, including family relationships, physical and emotional self-care, skills, and knowledge [17]. On the other hand, the person with an amputation has specific needs and, in this sense, identifying the needs and competencies of informal caregivers to enable them to care for their relatives before home discharge can decrease the caregiving burden [18]. Support for informal caregivers is crucial not only for them, but also at the societal level. From the beginning of caring and throughout the caring experience, it is important to meet their needs [19].

Thus, formal support for informal caregivers is vital in maintaining the caregiving network, with the quality-of-care contingent on the effective communication and well-being of the caregivers [20]. Prior to hospital discharge of the dependent individual, it is crucial to assess the abilities and needs of informal caregivers to empower them and minimize their burden, potentially reducing complications to their health and that of the person in their care, as well as subsequent hospital re-admissions [20].

Nurses play a key role in integrating family caregivers into the health care team, ensuring that their needs and contributions are valued. In various healthcare settings, nurses can be trained to assess social support systems, unmet needs, and risk factors for caregivers, thereby facilitating appropriate referrals and information dissemination [21]. A thorough understanding of family caregivers’ unmet needs is essential for the planning and delivery of these need to people providing caregiver-centered care, aiming to bridge care gaps and enhance care quality [21]. Identifying these needs early in the healthcare process is crucial for nurses, enabling the development of targeted interventions to strengthen caregivers’ pivotal capacity.

This scoping review aims to identify, map, and synthesize the needs of family caregivers of patients with lower limb amputations.

The following research question was formulated to guide this study:

“What are the needs of family caregivers of the person with lower limb amputation?”

2. Materials and Methods

This scoping review was conducted according to the JBI guidelines [22,23]. Employing a methodological scoping review framework, we systematically examined each research domain to map the existing concepts, sources, and evidence. In addition, this approach facilitated the identification of potential gaps related to the subject under investigation.

To further reinforce the review’s methodological transparency and rigor, we adopted the framework set forth by the Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR) checklist [24]. Moreover, a detailed review protocol was constructed to outline the objectives; specify inclusion

criteria based on the Population, Concept, and Context (PCC) framework; and articulate the methods for data extraction [25].

2.1. Deviations from the Protocol

Between the previously published protocol [25] and the final review, there were some deviations that need to be highlighted; the authors decided to broaden the participants to better comprehend the population under study. Therefore, in this review, for a better definition, family caregivers aged 18 years and above of people over with LLAs were considered in the inclusion criteria for the study population. The protocol [25] only defined the population as family caregivers of people with LLAs, with inaccurate information. Considering this context, it was also broadened to cover the needs of family caregivers of adults with LLAs, who have been discharged home or are being cared for at home or in the community. The protocol only addressed the needs of family caregivers who were responsible for inpatients being discharged home.

The authors broadened the search strategy from the one in the protocol to amplify the available literature on the research topic; the initial search strategy in the protocol used the query (Caregiver* OR "Care Giver*" OR "Carer*") AND ("Lower Extremit*" OR "Lower Limb*" OR "Membrum infer*") AND ("Amputat*"). We expanded the search terms to allow access for those using data generated elsewhere, including the search term "home?". The refinement of this new search was carried out under the guidance of a librarian tailored to each database.

The authors were able to access three additional databases (DOAJ, MEDLINE, via PubMed, and Open Dissertations), which yielded additional peer-reviewed studies. After the search was broadened and updated, a revised search was performed between 2 and 3 August 2003.

2.2. Inclusion Criteria

The inclusion criteria of this scoping review were defined based on the research question and the type of evidence added according to the PCC (Participants, Concept, and Context) strategy [22].

Participants: This scoping review considered all studies that included family caregivers aged over 18 years, who were providing care for adults with LLAs. Family caregivers may consist of family members, neighbors, and friends. Studies that included family caregivers of children with LLAs were excluded.

Concept: This review included all studies reporting on the needs of family caregivers aged over 18 years, who were providing care for adults with LLAs. This scoping review focused on the needs of family caregivers providing care for adults with LLAs and studies that did not address family caregivers' needs or focused only on the needs of amputees were excluded.

Context: All studies that involved family caregivers aged over 18 years, who were providing care for adults with LLAs, who, in turn, had been discharged home or were being cared for at home or in the community (non-institutionalized), were considered in this review. Studies that included family caregivers of adults with LLAs living in nursing homes and other long-term institutions were excluded from the scoping review.

Types of studies: This scoping review considered quantitative and qualitative studies, such as analytical observational studies (e.g., cross-sectional studies) and descriptive analytic studies (e.g., descriptive cross-sectional studies and descriptive qualitative studies). Systematic reviews, literature reviews, and gray literature (books, theses, dissertations, and guidelines) published in indexed sources were also included. All protocols were excluded from the study.

2.3. Search Strategy

The search strategy used was the three-step search proposed by the JBI [22] to identify published and unpublished studies to answer the review question. In the first stage,

a search limited to the CINAHL Complete (EBSCO) and MEDLINE Complete (EBSCO) databases was conducted using keywords and indexed terms (MESH and DeCS descriptors) to identify articles on the topic, as described in the published protocol [25]. This was followed by an analysis of the index terms and text words used in the titles and abstracts of relevant articles. The index terms and keywords identified in the initial review results were combined using a full search strategy adapted for all databases included in the search (second stage). A research librarian refined the initial search strategy for use in other electronic databases, including both published and unpublished studies in peer-reviewed databases and gray literature sources. The complete list of search terms and the search strategy adapted for each database (see Appendix I) was published online as supplementary material in Zenodo. In the third (final stage), the reference lists of all selected studies that met the inclusion criteria were consulted and analyzed to identify additional studies to be included in the review. One study that met the inclusion criteria was added to the screened reference lists. In the first database search, which was conducted in August (2023), only English, Portuguese, and Spanish articles were included, without date limitations.

The databases searched were Medline Complete (EBSCOhost), CINAHL Complete (EBSCOhost), Academic Search Complete (EBSCOhost), Medclatina (EBSCO), Science Direct (EBSCO), Scielo (EBSCO), OpenAIRE (EBSCO), DOAJ (EBSCO), Scopus, Web of Science, Medline (PubMed), and Tripdatabase. Sources of unpublished and gray literature were Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal (RCAAP), Open Dissertations (EBSCO), and Google Scholar.

2.4. Study Selection

Following the search, all identified records were collated and uploaded to Rayyan (Qatar Computing Research Institute, Doha, Qatar) [26] and duplicates were removed. Two reviewers (DR and RS) independently screened the titles and abstracts of each record and selected the studies that met the inclusion criteria. The full-text studies were retrieved and uploaded to Rayyan. Prior to the start of the study selection, the research team ensured that all reviewers understood the objective, methodology, and established inclusion and exclusion criteria.

In stage two of the study selection, teams of independent reviewers per study (DR and RS; SC and CP) retrieved and assessed full-text studies, verifying their adequacy with the inclusion criteria. Reasons for the exclusion of full-text sources that did not meet the inclusion criteria were recorded and reported in the scoping review. Any disagreements between the reviewers at each stage of the selection process were resolved through discussion or by a third reviewer (LC). The results of the search and study selection process are reported using the Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA) flow diagram [27].

2.5. Data Extraction

Two independent researchers per study (DR and RS; SC and CP) performed data extraction from the selected studies using a data extraction tool, developed according to the recommendations of the JBI [25]. The selected literature was analyzed according to the following specific details: author, year of publication, country of origin, population, methodology, identified needs, study context, and main conclusions relevant to the objective of this review. Any disagreements between the reviewers were resolved through discussion with a third reviewer (LC). It was not necessary to contact the authors to request additional data.

2.6. Data Analyses and Presentation

The extracted data and main findings are presented using a descriptive qualitative content analysis, organized according to the objective and review questions of this review. Inductive content analysis was used to collect and analyze the data, without preconceived categories. Needs reported in the studies included in this review were organized and

distributed according to their similarities to create categories, and abstraction was used to reduce and group data. Throughout the process, authors engaged in discussions to ensure consensus was reached on category creation and abstracting.

The findings of this scoping review were categorized and reported into two main categories, as follows: (i) needs related to the family caregiver and (ii) needs related to the family caregiver role. The two main categories were divided into six subcategories of needs of family caregivers of people with LLAs, with the inclusion of three categories in each main category. In the main category, (a) needs related to the family caregiver, three subcategories were included, as follows: (i) mental health and psychological needs, (ii) physical health needs, and (iii) health and well-being needs. Concerning the main category, (b) needs related to the family caregiver role, another three subcategories were included, as follows: (iv) supportive care needs, (v) social support needs, and (vi) educational/informational needs. The extracted data were presented in a diagrammatic and tabular format and the tabulated results were accompanied by a narrative summary.

3. Results

3.1. Study Inclusion

A total of 1537 bibliographic references were identified through database searches and after the removal of 927 duplicates, 610 records were screened based on title and abstract; 587 were excluded. Using the eligibility criteria for screening titles and abstracts, 23 full-text records were assessed for eligibility and 16 were excluded. The list of ineligible studies following full-text review and principal reasons are presented in Appendix II; the majority of studies were excluded because they focused only on the needs of people with LLAs ($n = 8$), provided no assessment needs of family caregivers of people with LLAs ($n = 7$), and provided duplicate information ($n = 1$). Seven studies that met the inclusion criteria were retained for data extraction and were included in this scoping review. Another study was included from the reference lists of the seven eligible studies, with a total of eight studies included in this review (Figure 1).

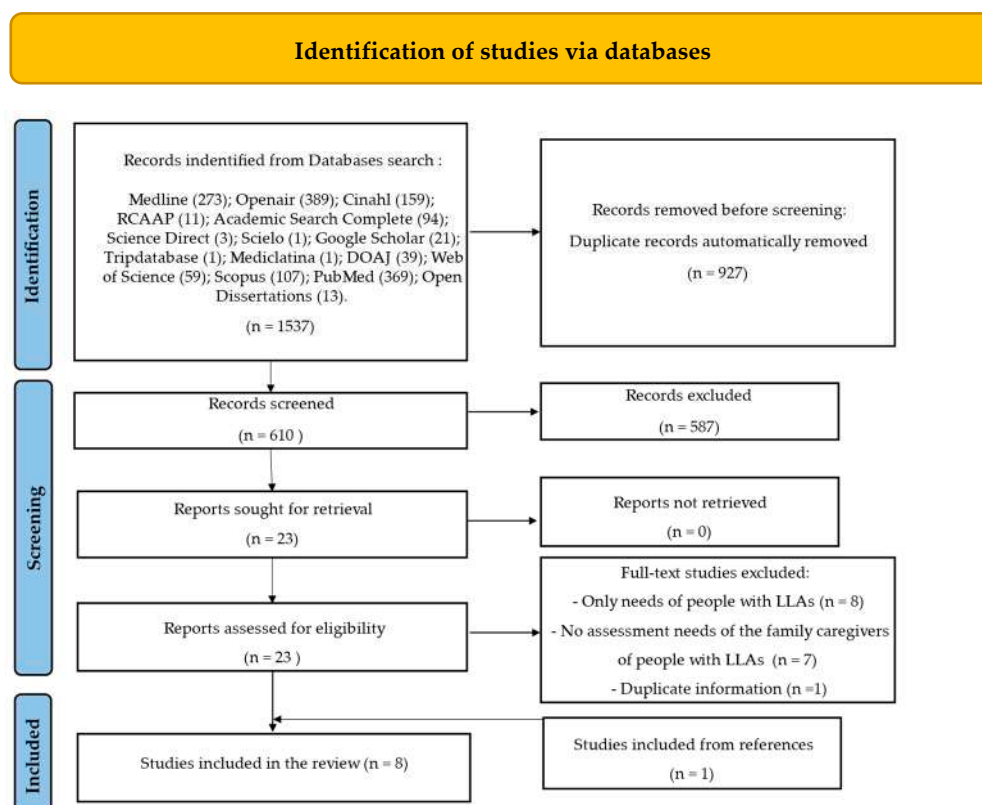


Figure 1. Flow diagram according to PRISMA-ScR guidelines [27].

3.2. Characteristics of Included Studies

The studies included in the review were published between 2009 and 2021 and most of the studies were conducted in Europe ($n = 4$) [28–31], with studies also being conducted in Iran ($n = 1$) [32], Brazil ($n = 1$) [33] and North America ($n = 2$) [34,35]. Although the inclusion criteria considered studies written in Portuguese, English, and Spanish, seven of the included studies were published in English [28–32,34,35] and one was published in Portuguese [33]. All included studies were published as journal articles and consisted predominantly of studies with a quantitative design ($n = 6$) [28–33] and literature reviews ($n = 2$) [34,35].

Three of the quantitative studies [28–30] have a longitudinal design with the evaluation of the same population of family caregivers of people with LLAs, due to diabetes, using different variables, considering caregiving at three different points of time after amputation, as follows: (i) one month after amputation [28–30], (ii) seven months after amputation [28–30], and (iii) up to 10 months after amputation [28–30]. A total of 110 family caregivers of individuals with LLAs due to diabetes participated in the first evaluation [28–30], 101 family caregivers participated in the evaluation seven months after amputation [28–30], and 84 family caregivers were included in the final evaluation up to 10 months after amputation [28–30]. One study [28] explored the mediating role of caregivers' traumatic stress related to amputation in the relationship between caregivers' stress, social support, and help in caregiving, considering the duration of caregiving after amputation. Another study [29] evaluated family caregivers' use of a model of adaptation to chronic illness and assessed the changes in the lives of family caregivers of people with amputations due to diabetes for up to 10 months after amputation, evaluating the role of continuously experienced stress and the support needs in caregiving. In the third study [30], changes in family caregivers' burden of caring for a person with a LLA due to diabetes were evaluated at three different points, up to 10 months after amputation, using a model of caregiving burden.

The number of participants in the studies in the review ranged from 14 to 464, apart from two studies in which the sample size could not be determined due to the study methodology. Four studies [28–30,33] examined only family caregivers' perspectives regarding the care of the LLA amputee, including only family caregivers as participants; in two studies [31,32], both caregivers and patients' perspectives were examined; and in two studies [34,35], only patients' perspectives regarding family caregivers in the caring process were examined. One of the studies reports on the caregiver–patient relationship in the process of caring for an LLA amputee, considering only wives as family caregivers and participants.

The majority of the studies ($n = 4$) [28–30,33] in this review report on family caregivers of patients with dysvascular amputation that include peripheral arterial disease or diabetes or both; one study reports on patients with dysvascular and traumatic amputation; another study reports on patients with traumatic amputation and their family caregivers [31]; in another study, we had wives (as family caregivers) of patients with LLAs due to war injuries [32]. A range of data collection methods were used in the included studies to conduct research, including surveys, questionnaires, and semi-structured interviews. The characteristics of the studies included in this review are summarized in Table 1.

Table 1. Summary of included studies.

Author(s) (Year), Country	Methodology	Participants Study Context	Identified Needs	Main Conclusions
Costa et al. (2021) [28], Portugal	Longitudinal Study (Quantitative)	110 family caregivers of people with diabetic foot amputations (1 month after amputation); 101 family caregivers (7 months after amputation); 84 family caregivers (up to 10 months after amputation); Living at home	(i) Mental health and psychological needs (iv) Supportive care needs (v) Social support needs	Family caregivers show signs of stress during the first month after patient's amputation. Traumatic stress mediates the relationship between caregiver stress and mental QoL, emphasizing the importance of mental health in the family caregiver. Family caregivers need help in caregiving, especially 1 month after amputation, because of the increase in caregiving burden. Between 1 and 7 months after amputation, family caregivers show signs of traumatic stress with negative consequences in caregiving, needing social support in caregiving to help them with the increase traumatic stress in this period.
Costa et al. (2020) [29], Portugal	Longitudinal Study (Quantitative)	110 family caregivers of people with diabetic foot amputations (1 month after amputation); 101 family caregivers (7 months after amputation); 84 family caregivers (up to 10 months after amputation); Living at home	(i) Mental health and psychological needs (ii) Physical health needs (iv) Supportive care needs	Between 1 and 7 months after surgery appears to be a critical period, given the increase in physical symptoms; caregivers who presented high levels of physical symptomatology showed low levels of mental QoL over time. Seven months after the amputation, caregivers experience a greater number of physical symptoms, due to the strain of caring for patients with reduced mobility. In the period between 1 and 7 months after amputation, an increase occurs in the physical symptomatology of the family caregivers due to exhaustion, needing support in caregiving tasks to help deal with physical exhaustion.
Costa et al. (2018) [30], Portugal	Longitudinal Study (Quantitative)	110 family caregivers of people with diabetic foot amputations (1 month after amputation); 101 family caregivers (7 months after amputation); 84 family caregivers (up to 10 months after amputation); Living at home	(iv) Supportive care needs (v) Social support needs	Family caregivers need increasing help with caregiving activities up to 10 months after amputation, to prevent the burden and stress of care from increasing over time. Caregiver burden increases in the first seven months after amputation and family or social support are needed to prevent the development of caregiving burden and other symptoms.
Tsoulou et al. (2019) [31], Grece	Cross-sectional Study (Quantitative)	50 hospitalized patients who had undergone traumatic amputations (lower limb, fingers) and 50 family caregivers; Hospital discharge/returning home	(i) Mental health and psychological needs	Caregivers frequently put others' needs before their own and sacrifice leisure time. Patients' and caregivers' psychological state is of great importance for effective treatment. After hospital discharge, 80% of the caregivers were referred for psychological counseling.

Table 1. Cont.

Author(s) (Year), Country	Methodology	Participants Study Context	Identified Needs	Main Conclusions
Ganjparvar et al. (2016) [32], Iran	Cross-sectional Study (Quantitative)	232 amputees with LLA due to different injuries during war and 232 family caregivers (wives); Living at home	(i) Mental health and psychological needs (ii) Physical health needs (iii) Health and well-being needs (v) social support needs	Caregivers need to assess care and service to maintain physical and mental health and help to promote their QoL. Caregivers responsible for the care of the person with amputations from the beginning of their condition have a lower quality of life (QoL) in the domain of physical functioning with limitations in physical activity. Caregivers of the person with bilateral LLAs have unfulfilled health and well-being needs and a poor QoL. Caregivers have lower scores in the domain of general health when compared with the general population. Compared with the general population, family caregivers of people with LLAs have lower scores in social function and mental health. Social support helps to mitigate the effect of caregivers' burden.
Foss et al. (2009) [33], Brazil	Descriptive Cross-sectional Study (Quantitative)	87 family caregivers of people with dysvascular LLAs; Living at home	(i) Mental health and psychological needs	The emotional aspect of LLA caregivers associated with general tension, isolation, disappointment, and environment is significant. LLAs' caregivers need guidance and psychological support.
Bennett, J. (2016) [34], USA	Literature Review	Amputees with LLAs due to diabetes; Hospital discharge/returning home	(vi) Educational/Informational needs	Communication is essential for consistency in the planning of care for the patient and their caregivers. Postoperative care along with communication among health providers, patients, and their families are essential for a successful transition to a new life.
Latlief et al. (2012) [35], USA	Literature Review	Amputees with LLAs due to dysvascular conditions or traumatic events; Returning home	(vi) Educational/Informational needs	There is a greater risk of injury in family caregivers of the person with amputation, transferring into/out of chairs, cars, beds, bathtubs, and other environments, given that most of them are untrained. Families of the person with a LLA need to be educated on issues such as skin monitoring, stump sock management, donning and doffing prosthesis, residual limb hygiene, and componentry inspection and maintenance.

Legend: QoL, quality of life; LLA, lower limb amputation; USA, United States of America.

3.3. Summary of Results

We mapped and summarized the available evidence related to the needs of family caregivers of people with LLAs. From the content analysis to the extracted data, two broad categories emerged, as follows: (i) needs related to the family caregiver and (ii) needs related to the family caregiver role, which were dispersed across six sub-categories. Mental health and psychological needs were identified in six of the included studies, followed by social support needs and supportive care needs, both identified in three studies, being the more relevant identified needs. Physical health and educational/informational needs were identified in two studies and health and well-being needs were referred to in one study each. Figure 2 illustrates the presentation of the categorized needs.

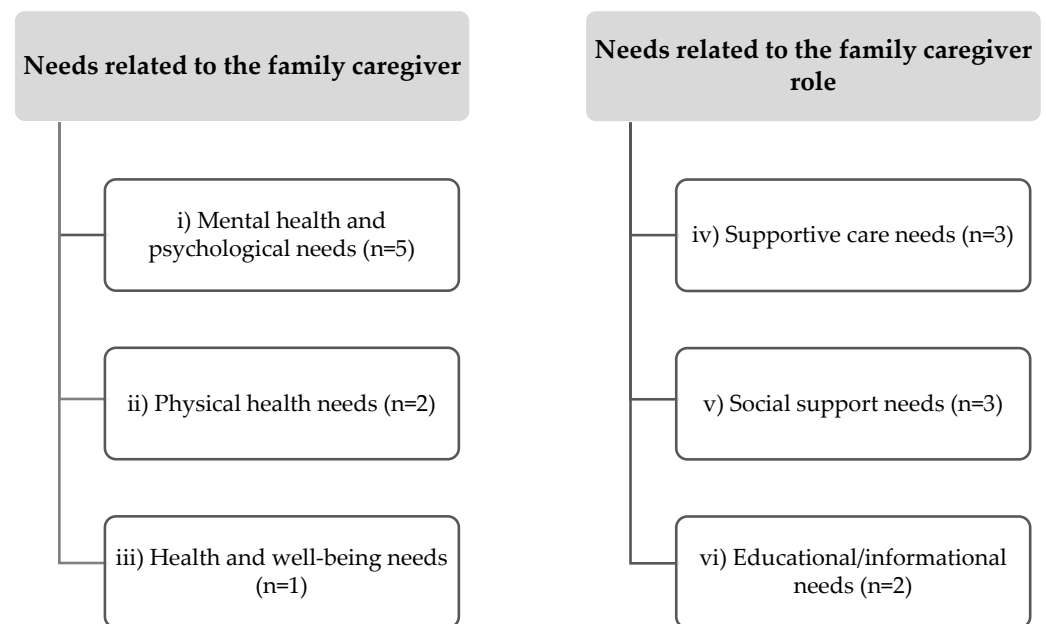


Figure 2. Needs of family caregivers of people with LLAs.

3.3.1. Mental Health and Psychological Support Needs of FCs of People with LLAs

Needs related to mental health and psychological support of the family caregiver of a person with an LLA were more frequently reported in this review, being identified in five studies [28,29,31–33]. Amputation is a traumatic event that seems to trigger caregivers' traumatic stress and caregivers should be screened for stress during the first month after the patient's amputation. The characteristics of the traumatic event (amputation) affect the mental quality of life (QoL) and burden on caregivers through the traumatic nature of the event lived by the patient [28]. Ganjparvar et al. [32] referees that family caregivers of LL (lower limb) amputees have lower scores in mental health than in the general population; family caregivers of LL amputees with mental health disorders have lower mental health quality than their counterparts, which influences their QoL.

One of the included studies [33] referred to the fact that the psychological support needs of the family caregiver of a person with an LLA, regarding the negative impact of amputation in their lives and the emotional aspect associated with general tension, isolation, disappointment, and environment, is significant. Costa et al. [29] reported that between one and seven months after amputation, family caregivers experience an increase in physical exhaustion and stress associated with caring for a disabled person, which decreases their mental health quality. The same author mentions that caregivers need to cope with caregiving demands and maintain their mental health quality.

Regarding caregiving of the person with an LLA, it was reported that caregivers frequently put amputees' needs before their own and 80% of the caregivers referred to their need for psychological counseling after hospital discharge [31].

3.3.2. Physical Health Needs of FCs of People with LLAs

Needs related to physical health and physical problems of the family caregiver of a person with an LLA were identified in two studies [29,32]. Providing care for disabled people at home exposes caregivers to a potentially higher risk of physical problems. Caregivers who care for amputees from the beginning of their condition have a lower QoL in the domain of physical functioning, with limited physical activity, than the general population [32]. The study by Costa et al. [29] mention that one and seven months after amputation is a critical period, given the increasing physical symptoms in caregivers associated with the exigency of care for a person with reduced mobility, for caregivers to receive support to help reduce physical symptoms.

3.3.3. Health and Well-Being Needs of FCs of People with LLAs

Ganjparvar et al. [32] found that family caregivers of bilateral LLAs have unfulfilled health and well-being needs and a poor QoL, when compared with the general population. Efforts to enhance caregivers' QoL and fulfill their health and well-being needs should include training amputees and their caregivers regarding the social, emotional, and psychological aspects of their lives [32].

3.3.4. Supportive Care Needs of Family Caregivers of People with LLAs

Three of the included studies indicated that supportive care needs are important for family caregivers of people with LLAs [28–30]. In all three studies, the family caregiver of a person with an LLA was evaluated at three different time points after amputation (1, 7, and 10 months). One of the studies [28] considered the importance of help in caregiving in the first month after amputation, helping to decrease the stress and caregiving burden associated with traumatic stress associated with amputation. Costa et al. [29] evaluated the life changes in family caregivers of LL amputees for up to 10 months, suggesting that one to seven months after surgery, family caregivers experience exhaustion due to increasing demands on care, requiring greater help in caregiving tasks. In the third study [30], family caregivers needed increasing help with demanding caregiving activities and the findings showed that in the caregivers who received care assistance, the caregiving burden decreased over time.

3.3.5. Social Support Needs of FCs of People with LLAs

Considering the duration of caregiving, family caregivers of people with LLAs begin to show signs of stress and exhaustion, one to seven months after amputation, with a negative impact on caregiving, needing social support in this period to help them with caregiving demands [28]. Social support needs were identified in a study by Costa et al. [30], who reported that family caregivers need a support network to help in caregiving tasks, this help is crucial preventing caregiving burden and stress when caring for others [30]. A study by Ganjparvar et al. [32] showed that family caregivers of amputees have a lower social functioning than the general population, with a lack of social support to aid them in dealing with the caregiving burden.

3.3.6. Educational/Informational Needs of FCs of People with LLAs

A gap in communication between healthcare providers, amputees, and caregivers was identified in one study [34], and postoperative care and communication among health providers, patients, and their families are essential in the planning of care and for a successful transition to a new life.

Regarding educational and training skills, Latlief et al. [35] mentioned that family caregivers of amputees need education related to the care of the amputee stump and training in transferring techniques to help the amputee.

4. Discussion

To the best of our knowledge, this scoping review is the first to systematically and comprehensively identify the needs of family caregivers of people with LLAs, providing an overview of the existing knowledge, including the characteristics and results of a heterogeneous sample of studies that describe caregivers' needs.

The mental health and psychological support needs of family caregivers of people with LLAs are reported in this review, as they are the most common needs related to these caregivers. Previous findings indicate that by providing unpaid care to dependent family members or friends, informal care is often associated with mental health effects and caregiving might result in a higher prevalence of depressive feelings and a lower mental health score [7]. Caregivers can experience irritability, anxiety, and other negative emotions due to their heavy care burden and pressure; they need psychological consultations to ease the pressure and to help maintain a good emotional state [7]. Caregivers need skills training and psychological support, and systematic intuitional services should be tested to support caregivers and improve educational outcomes and the QoL for caregivers and patients, especially for those with high psychological needs [36].

Supportive care needs are considered important for the family caregiver of a person with an LLA, as having support in caregiving can help them to deal with the demands of caring for a disabled person and help them manage their caregiving burden over time. Caregivers are responsible for specific tasks as part of the support they provide to their care recipients, which can be categorized into activities of daily living (ADLs) and instrumental activities of daily living (IADLs). In ADLs, caregivers provide support for getting in and out of chairs and beds, using the toilet, bathing, personal care, dealing with incontinence/diapers, and feeding. IADLs include managing finances, grocery and shopping, preparing meals, housework, transportation, and performing nursing/medical tasks [37]. Most caregivers provide support in multiple ADLs and IADLs, emotional support to the care recipient, and communication with healthcare providers. Caregivers reported unmet support-care needs in several areas. Care recipients' well-being and outcomes are affected by caregivers' needs, demonstrating that it is crucial to address the unmet needs of caregivers in all five supportive care areas (medical/nursing training, help accessing services, respite care, support groups, and caregiver counseling) [14]. Caregivers' assessments should comprise their ability to perform required tasks and the types of support and training they might need to perform their roles [38].

Findings in this review show that family caregivers need social networks that include family, community, or health professionals to help them in caregiving tasks, giving them social support that can contribute to preventing an increase in caregiving burden. Social support can be referred to as family, friends, neighbors, and other community members, who can provide psychological, physical, financial, or other support in times of need [39]. Being a caregiver can be very demanding; caregiving tasks that include bathing, feeding, bedding, and changing care recipients' clothes can be physically demanding and caregivers' and families' lives can be very restricted [40,41]. Caregiving can have a damaging effect on caregivers' lives; they have a significant need for social support to help them handle caregiving responsibilities and tasks [41]. The level of social support that caregivers have to satisfy their emotional, informational, and practical needs of caring can impact their well-being and maintain their health balance [42]. Caregivers need reasonable social support from both family and the community to enable them to participate in social activities and to reduce the stress and burden on caregivers [40].

Caring for a person with a physical disability, such as an amputee, can be very demanding for family caregivers, most of the time resulting in chronic stress and physical exhaustion, affecting physical and physiological well-being. Most family caregivers of people with an LLA have physical health needs associated with exhaustion that affect their QoL, and also affects their health and well-being. Providing care to family members, friends, spouses, or neighbors can be very demanding and can lead to physical strain, fatigue, or stress, with a negative impact on the physical health of informal caregivers [7]. The findings

suggest that caregiver health and well-being are influenced by more than the burden of care, despite the burden being clearly associated with QoL [43]. Target interventions to support caregivers, reduce their health effects, and enhance their well-being are needed [7,43].

Postoperative care is an important part of the transition of a person with an LLA and their family caregiver in returning home, and a discharge plan with information, training, and communication is essential for the patient and family. In the studies of this review, family caregivers' needs were related to education and information related to the care of the person with an LLA at home. When caregivers acquire more knowledge about aspects of care, their performance improves and educational interventions enhance their knowledge, attitudes, and practices [44]. Nurses should consider informational support as an important nursing intervention during hospitalization [45]. After informational needs have been met, caregivers should benefit from training in problem-solving skills [46]. During care of the recipient and healthcare provider encounters, assessments of the caregiver should be made to inform decisions regarding whether the caregiver is capable of assuming a role and the types of training required [38]. Caregiver confidence and the ability to manage daily care challenges can be improved through education and skill training [38].

This scoping review underscores the importance of adapting clinical practice to better support family caregivers of individuals with an LLA, as it draws attention to their unmet needs. The development of a structured program for training and supporting informal caregivers' skills can have an impact on caregiving burden levels and can improve their global health condition [47]. As the disease progresses, the caregivers' needs decrease. Engaging with community support resources can lighten the caregiving load and fulfill the diverse requirements of patient care [48]. Assessing caregivers' needs can determine the development of support services, provide better care and mental health, and help decrease caregiving burden.

4.1. Limitations

A standard protocol was followed in this scoping review with an extensive literature search using several databases, although some relevant studies may not have been included. Another limitation of this review is the inclusion of only articles in three languages, Portuguese, English, and Spanish (proficiency domain of the researchers); therefore, some relevant studies may not have been included.

A small number of studies that referred to the needs of family caregivers of people with LLAs were included in this review. The studies did not focus only on the study and identification of caregivers' needs. There is insufficient information relating to the needs of the family caregivers of people with LLAs, which can reveal a gap in the knowledge and studies regarding the unmet needs of family caregivers of people with LLAs, when discharged home.

4.2. Implications for Research and Practice

This scoping review provides insight into the needs related to the family caregivers of people with LLAs, which could be considered as a basis for the development of future studies. In this field, it is important to conduct studies to understand the changes in the needs of the family caregiver of a person with an LLA through the disease. Studies should be carried out to understand the impact of the patient's condition and the type and severity of the amputation on the needs of family caregivers. These studies can help inform the design of changes in formal care.

This scoping review can contribute to the development of empirical studies that demonstrate the importance of identifying caregivers' needs regarding the burden of care. Understanding and assessing these needs are fundamental for clinical practice and to help improve the therapeutic relationship between patients, caregivers, and health professionals. Our findings point to the importance of changes in health practices concerning the family caregivers of people with LLAs, as health services should provide access to resources and support to address caregivers' needs.

5. Conclusions

The results provide an overview of the literature on the needs of family caregivers of people with LLAs, which provides insights into the limited literature in this area. Family caregivers are an important part of the care network of people with LLAs; therefore, as care providers, they require support. Assessing family caregivers' needs before home discharge can help to design a care plan to empower them to care for their relatives, thereby decreasing the caregiving burden and hospital admissions.

Understanding caregivers' needs may enable future interventions and educational programs to address the needs of LLA caregivers, providing them with better support in the transition to their caregiving role. Nurses should acknowledge the community resources and social networks of caregivers to continue their follow-up and identify the unmet needs of the family caregiver of a person with an LLA during the care process. This can help in the design of a care plan adjusted to the caregiver's capacities and needs and can reduce the negative consequences of family care.

Supplementary Materials: Appendix I—Search strategy: Detailed information on the search strategy developed and refined according to each database included in the review can be found in the following link: <https://doi.org/10.5281/zenodo.10793574>; **Appendix II—Studies Ineligible Following Full-Text Review:** Listing of all the ineligible studies following a full-text review, specifying the reasons for exclusion for each of them, can be found in the following link: <https://doi.org/10.5281/zenodo.10974673>. References [49–61] are cited in the supplementary materials.

Author Contributions: Conceptualization, D.R., L.C. and C.P.; methodology, D.R., R.S., S.C. and C.P.; formal analysis, D.R., R.S., C.P. and S.C.; investigation, D.R., R.S., S.C. and C.P.; writing—original draft preparation, D.R.; writing—review and editing, D.R. and R.S.; validation, R.S.; supervision, L.C. and C.P.; funding acquisition, D.R. All authors have read and agreed to the published version of the manuscript.

Funding: The first author (D.R.) was supported by a doctoral scholarship from the FCT—Foundation for Science and Technology, (reference UI/BD/152283/2021).

Institutional Review Board Statement: Not applicable.

Informed Consent Statement: Not applicable.

Data Availability Statement: No new data were created or analyzed in this study. Data sharing was not applicable in this study.

Acknowledgments: The authors would like to thank Francisco Vieira, and also Mafalda Lopes, for their support in developing the search strategy, using different databases.

Conflicts of Interest: The authors declare no conflicts of interest.

References

1. De-Rosende Celeiro, I.; Simón Sanjuán, L.; Santos-Del-Riego, S. Activities of daily living in people with lower limb amputation: Outcomes of an intervention to reduce dependence in pre-prosthetic phase. *Disabil. Rehabil.* **2017**, *39*, 1799–1806. [CrossRef] [PubMed]
2. Fatima, S.Z. Life of an amputee: Predictors of quality of life after lower limb amputation. *Wien. Med. Wochenschr.* **2023**, *173*, 329–333. [CrossRef] [PubMed]
3. Alessa, M.; Alkhalaf, H.A.; Alwabari, S.S.; Alwabari, N.J.; Alkhalaf, H.; Alwayel, Z.; Almoaibed, F. The Psychosocial Impact of Lower Limb Amputation on Patients and Caregivers. *Cureus* **2022**, *14*, e31248. [CrossRef] [PubMed]
4. Ousey, K.; Edward, K.L.; Lui, S. Identifying and exploring physical and psychological morbidity and patient and family caregiver resilience following acute wound development and/or wound blistering post orthopaedic surgery: A systematic review. *Int. Wound J.* **2015**, *12*, 63–69. [CrossRef] [PubMed]
5. Moradi, A.; Ebrahimzadeh, M.H.; Soroush, M.R. Quality of life of caregiver spouses of veterans with bilateral lower extremity amputations. *Trauma Mon.* **2015**, *20*, e21891. [CrossRef] [PubMed]
6. Çamur, S.; Batıbay, S.G.; Bayram, S. Effect of lower extremity amputation on caregiving burden in caregivers of patients with diabetic foot: Prospective cohort study. *Int. Wound J.* **2020**, *17*, 890–896. [CrossRef] [PubMed]
7. Bom, J.; Bakx, P.; Schut, F.; Van Doorslaer, E. The impact of informal caregiving for older adults on the health of various types of caregivers: A systematic review. *Gerontologist* **2019**, *59*, e629–e642. [CrossRef] [PubMed]

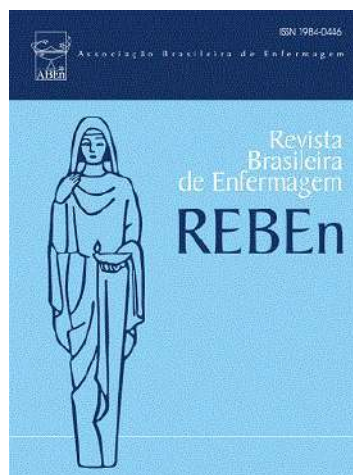
8. Messenger, G.; Taha, N.; Sabau, S.; Alhubail, A.; Albibbiat, A.M. Is there a Role for Informal Caregivers in the Management of Diabetic Foot Ulcers? A Narrative Review. *Diabetes Ther.* **2019**, *10*, 2025–2033. [\[CrossRef\]](#)
9. Given, B.; Sherwood, P.R.; Given, C.W. What knowledge and skills do caregivers need? *Am. J. Nurs.* **2008**, *108*, 28–34. [\[CrossRef\]](#)
10. Family Caregiver Alliance. 2020. Available online: <http://www.caergiver.org/> (accessed on 12 November 2023).
11. Abdallah Abdel-Mordy, M.; Abd El-Mordy Elsayed, E.; Sadek Abd El-Hammed, H.; Mohamed Sobhy Elsayed, D. Awareness of Caregivers regarding Care of Patients with Post Diabetic Foot Amputation. *J. Nurs. Sci. Benha Univ.* **2022**, *3*, 1042–1062. [\[CrossRef\]](#)
12. Antunes, P.; Marques, P. Transition to the family caregiver role in Portugal. *Porto Biomed. J.* **2017**, *2*, 254–259. [\[CrossRef\]](#) [\[PubMed\]](#)
13. Broese van Groenou, M.I.; De Boer, A. Providing informal care in a changing society. *Eur. J. Ageing* **2016**, *13*, 271–279. [\[CrossRef\]](#) [\[PubMed\]](#)
14. Mollica, M.A.; Smith, A.W.; Kent, E.E. Caregiving tasks and unmet supportive care needs of family caregivers: A U.S. population-based study. *Patient Educ. Couns.* **2020**, *103*, 626–634. [\[CrossRef\]](#) [\[PubMed\]](#)
15. Calvó-Perxas, L.; Vilalta-Franch, J.; Litwin, H.; Turró-Garriga, O.; Mira, P.; Garre-Olmo, J. What seems to matter in public policy and the health of informal caregivers? A cross-sectional study in 12 European countries. *PLoS ONE* **2018**, *13*, e0194232. [\[CrossRef\]](#) [\[PubMed\]](#)
16. Plöthner, M.; Schmidt, K.; de Jong, L.; Zeidler, J.; Damm, K. Needs and preferences of informal caregivers regarding outpatient care for the elderly: A systematic literature review. *BMC Geriatr.* **2019**, *19*, 82. [\[CrossRef\]](#) [\[PubMed\]](#)
17. Dixe, M.D.A.; Soares, E.; Martinho, R.; Rijo, R.; Carço, J.; Gomes, N.; Querido, A. *Informal Caregiver Empowerment Model for Caring for the Person with Dependency*, 1st ed.; ciTechCare: Leiria, Portugal, 2020; p. 52.
18. Da Costa, A.F.; Lopes, M.C.B.T.; Campanharo, C.R.V.; Batista, R.E.A.; Okuno, M.F.P. Quality of life and burden of caregivers of elderly people. *Texto Contexto-Enferm.* **2020**, *29*, e20190043. [\[CrossRef\]](#)
19. Biliunaite, I.; Kazlauskas, E.; Sanderman, R.; Andersson, G. Informal caregiver support needs and burden: A survey in Lithuania. *BMJ Open* **2022**, *12*, e054607. [\[CrossRef\]](#) [\[PubMed\]](#)
20. Dixe, M.D.A.C.R.; da Conceição Teixeira, L.F.; Areosa, T.J.T.C.C.; Frontini, R.C.; de Jesus Almeida Peralta, T.; Querido, A.I.F. Needs and skills of informal caregivers to care for a dependent person: A cross-sectional study. *BMC Geriatr.* **2019**, *19*, 255. [\[CrossRef\]](#) [\[PubMed\]](#)
21. Cloyes, K.G.; Hart, S.E.; Jones, A.K.; Ellington, L. Where are the family caregivers? Finding family caregiver-related content in foundational nursing documents. *J. Prof. Nurs. Off. J. Am. Assoc. Coll. Nurs.* **2020**, *36*, 76–84. [\[CrossRef\]](#)
22. Peters, M.D.J.; Godfrey, C.; McInerney, P.; Munn, Z.; Tricco, A.C.; Khalil, H. Chapter 11: Scoping Reviews. In *JBIManual for Evidence Synthesis*; Aromataris, E., Munn, Z., Eds.; JBI: Adelaide, Australia, 2020; Volume 18, pp. 2119–2126.
23. Peters, M.D.J.; Godfrey, C.; McInerney, P.; Khalil, H.; Larsen, P.; Marnie, C.; Pollock, D.; Tricco, A.C.; Munn, Z. Best practice guidance and reporting items for the development of scoping review protocols. *JBIM Evid. Synth.* **2022**, *20*, 953–968. [\[CrossRef\]](#)
24. Tricco, A.C.; Lillie, E.; Zarin, W.; O'Brien, K.K.; Colquhoun, H.; Levac, D.; Moher, D.; Peters, M.D.J.; Horsley, T.; Weeks, L.; et al. PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. *Ann. Intern. Med.* **2018**, *169*, 467–473. [\[CrossRef\]](#) [\[PubMed\]](#)
25. Rodrigues, D.; Castanheira, S.; Carvalho, L.; Barroso, C. Needs of family caregivers of the person with lower limb amputation: Scoping review protocol. *Millennium-J. Educ. Technol. Health* **2023**, *2*, e28570. [\[CrossRef\]](#)
26. Ouzzani, M.; Hammady, H.; Fedorowicz, Z.; Elmagarmid, A. Rayyan-a web and mobile app for systematic reviews. *Syst. Rev.* **2016**, *5*, 210. [\[CrossRef\]](#) [\[PubMed\]](#)
27. Page, M.J.; McKenzie, J.E.; Bossuyt, P.M.; Boutron, I.; Hoffmann, T.C.; Mulrow, C.D.; Shamseer, L.; Tetzlaff, J.M.; Akl, E.A.; Brennan, S.E.; et al. The PRISMA 2020 statement: An updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ* **2021**, *372*, n71. [\[CrossRef\]](#)
28. Costa, S.; Ferreira, J.; Leite, Â.; Pereira, M.G. Traumatic stress as a mediator of quality of life and burden in informal caregivers of amputees due to diabetic foot: A longitudinal study. *Health Psychol. Rep.* **2021**, *9*, 338–348. [\[CrossRef\]](#)
29. Costa, M.S.A.; Machado, J.C.; Pereira, M.G. Longitudinal changes on the quality of life in caregivers of type 2 diabetes amputee patients. *Scand. J. Caring Sci.* **2020**, *34*, 979–988. [\[CrossRef\]](#)
30. Costa, M.S.A.; Machado, J.C.; Pereira, M.G. Burden changes in caregivers of patients with type 2 diabetes: A longitudinal study. *J. Adv. Nurs.* **2018**, *74*, 2322–2330. [\[CrossRef\]](#)
31. Tsoulou, V.; Karamolegou, E.; Kourakos, M.; Vasilopoulos, G.; Polikandrioti, M. Association of State and Trait Anxiety Between Patients Who Had Undergone Traumatic Amputation and Their Family Caregivers. *Int. J. Low. Extrem. Wounds* **2019**, *18*, 176–185. [\[CrossRef\]](#)
32. Ganjparvar, Z.; Mousavi, B.; Masumi, M.; Soroush, M.; Montazeri, A. Determinants of Quality of Life in the Caregivers of Iranian War Survivors with Bilateral Lower-Limb Amputation after More than Two Decades. *Iran. J. Med. Sci.* **2016**, *41*, 257–264.
33. Foss, M.H.D.; Martins, M.R.I.; Martins, M.I.D.; Godoy, J.M.P. Qualidade de vida dos cuidadores de amputados de membros inferiores. *Rev. Neurociênc.* **2009**, *17*, 8–13. [\[CrossRef\]](#)
34. Bennett, J. Limb loss: The unspoken psychological aspect. *J. Vasc. Nurs.* **2016**, *34*, 128–130. [\[CrossRef\]](#) [\[PubMed\]](#)
35. Latlief, G.; Elnitsky, C.; Hart-Hughes, S.; Phillips, S.L.; Adams-Koss, L.; Kent, R.; Highsmith, M.J. Patient safety in the rehabilitation of the adult with an amputation. *Phys. Med. Rehabil. Clin. N. Am.* **2012**, *23*, 377–392. [\[CrossRef\]](#) [\[PubMed\]](#)
36. Wang, T.; Mazanec, S.R.; Voss, J.G. Needs of Informal Caregivers of Patients with Head and Neck Cancer: A Systematic Review. *Oncol. Nurs. Forum* **2021**, *48*, 11–29. [\[CrossRef\]](#) [\[PubMed\]](#)

37. Hunt, G.; Longacre, M.; Kent, E.; Weber-Raley, L. Cancer caregiving in the US: An intense, episodic, and challenging care experience. *Natl. Alliance Caregiving* **2016**, *2016*, 34.
38. Schulz, R.; Beach, S.R.; Friedman, E.M.; Martsolf, G.R.; Rodakowski, J.; James, A.E., III. Changing structures and processes to support family caregivers of seriously ill patients. *J. Palliat. Med.* **2018**, *21* (Suppl. S2), S-36. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
39. Amoah, P.A. The relationship between functional health literacy, self-rated health, and social support between younger and older adults in Ghana. *Int. J. Environ. Res. Public Health* **2019**, *16*, 3188. [[CrossRef](#)]
40. Makhtar, A.; Ab Ghani, N.N.; Syed Elias, S.M.; Mohamed Ludin, S. Social support and associated factors among family caregivers of older people in North-East Peninsular Malaysia. *Belitung Nurs. J.* **2023**, *9*, 69–78. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
41. Abu Bakar, S.H.; Weatherley, R.; Omar, N.; Abdullah, F.; Mohamad Aun, N.S. Projecting social support needs of informal caregivers in Malaysia. *Health Soc. Car Community* **2014**, *22*, 144–154. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
42. Domínguez Guedea, M.T.; Damacena, F.A.; Montiel Carbajal, M.M.; Ochoa Marcobich, P.; Álvarez Hernández, G.; Valdéz Lizárraga, L.; Ibarra Flores, E. Necessidades de apoio social em cuidadores de familiares idosos mexicanos. *Psicol. Soc.* **2009**, *21*, 242–249. [[CrossRef](#)]
43. Maguire, R.; Hanly, P.; Maguire, P. Beyond care burden: Associations between positive psychological appraisals and well-being among informal caregivers in Europe. *Qual. Life Res.* **2019**, *28*, 2135–2146. [[CrossRef](#)]
44. Moreira, A.C.A.; Silva, M.J.D.; Darder, J.J.T.; Coutinho, J.F.V.; Vasconcelos, M.I.O.; Marques, M.B. Effectiveness of an educational intervention on knowledge-attitude-practice of older adults' caregivers. *Rev. Bras. Enferm.* **2018**, *71*, 1055–1062. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
45. Azizi, A.; Khatiban, M.; Mollai, Z.; Mohammadi, Y. Effect of informational support on anxiety in family caregivers of patients with hemiplegic stroke. *J. Stroke Cerebrovasc. Dis.* **2020**, *29*, 105020. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
46. Schulz, R.; Beach, S.R.; Czaja, S.J.; Martire, L.M.; Monin, J.K. Family Caregiving for Older Adults. *Annu. Rev. Psychol.* **2020**, *71*, 635–659. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
47. Araújo, O.; Lage, I.; Cabrita, J.; Teixeira, L. Training informal caregivers to care for older people after stroke: A quasi-experimental study. *J. Adv. Nurs.* **2018**, *74*, 2196–2206. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
48. Farahani, M.A.; Bahloli, S.; JamshidiOrak, R.; Ghaffari, F. Investigating the needs of family caregivers of older stroke patients: A longitudinal study in Iran. *BMC Geriatric* **2020**, *20*, 313. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
49. Torbjörnsson, E.; Ottosson, C.; Boström, L.; Blomgren, L.; Malmstedt, J.; Fagerdahl, A.M. Health-related quality of life and prosthesis use among patients amputated due to peripheral arterial disease—A one-year follow-up. *Disabil. Rehabil.* **2022**, *44*, 2149–2157. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
50. Teo, S.P. Lower Limb Amputee patients have comorbidities and risk of complications-Findings from a hospital audit. *J. Rehabil. Sci. Res.* **2020**, *7*, 60–65.
51. Pohjolainen, T.; Alaranta, H.; Kärkkäinen, M. Prosthetic use and functional and social outcome following major lower limb amputation. *Prosthet. Orthot. Int.* **1990**, *14*, 75–79. [[CrossRef](#)]
52. Asano, M.; Rushton, P.; Miller, W.C.; Deathe, B.A. Predictors of quality of life among individuals who have a lower limb amputation. *Prosthet. Orthot. Int.* **2008**, *32*, 231–243. [[CrossRef](#)]
53. Akodu, B.A.; Ugochukwu, S.N.; Eyitayo, O.A.; Abiola, A. Amputation Characteristics, Caregiver Support and Psychosocial Effect of Amputation among Adult Amputees at Tertiary Hospitals in Lagos Nigeria. *West Afr. J. Med.* **2020**, *37*, 537–547.
54. Fard, B.; Geertzen, J.H.B.; Dijkstra, P.U. Return home after dysvascular major amputation of the lower limb: A multicentre observational study in the Netherlands. *J. Rehabil. Med.* **2020**, *52*, jrm00008. [[CrossRef](#)]
55. Zhu, X.; Lee, M.; Chew, E.A.; Goh, L.J.; Dong, L.; Bartlam, B. “When nothing happens, nobody is afraid!” beliefs and perceptions around self-care and health-seeking behaviours: Voices of patients living with diabetic lower extremity amputation in primary care. *Int. Wound J.* **2021**, *18*, 850–861. [[CrossRef](#)]
56. Zambrano Vásquez, J.L. Fisioterapia en la Calidad de Vida y Discapacidad de Pacientes Con Prótesis Por Amputación de Miembro Inferior. Master's Thesis, Universidade da Coruña, A Coruña, Spain, 2021.
57. Brier, M.J.; Williams, R.M.; Turner, A.P.; Henderson, A.W.; Roepke, A.M.; Norvell, D.C.; Henson, H.; Czerniecki, J.M. Quality of Relationships with Caregivers, Depression, and Life Satisfaction After Dysvascular Lower Extremity Amputation. *Arch. Phys. Med. Rehabil.* **2018**, *99*, 452–458. [[CrossRef](#)]
58. Donohue, S.J. Lower limb amputation. 3: The role of the nurse. *Br. J. Nurs.* **1997**, *6*, 1171–1191. [[CrossRef](#)]
59. Køberl, S.; Schröder, K.; Dall-Hansen, D.; Abrahamsen, C. From hospital to home following a lower limb amputation: A focus group study of healthcare professionals' views and experiences with transitioning. *Int. J. Orthop. Trauma Nurs.* **2023**, *49*, 101003. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
60. Mitchell, S.; Andrews, L.; Engward, H. Examining the effects of acquired limb loss on the family network: A grounded theory study. *Disabil. Rehabil.* **2020**, *44*, 745–753. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
61. Costa, M.S.A. Qualidade de Vida Nos Cuidadores de Pacientes Diabéticos Tipo 2 Amputados: Um Estudo Longitudinal. Ph.D. Thesis, Universidade do Minho, Braga, Portugal, 2017.

Disclaimer/Publisher's Note: The statements, opinions and data contained in all publications are solely those of the individual author(s) and contributor(s) and not of MDPI and/or the editor(s). MDPI and/or the editor(s) disclaim responsibility for any injury to people or property resulting from any ideas, methods, instructions or products referred to in the content.

1.2. Nursing interventions to empower the family caregiver of person with lower limb amputation: Scoping Review (Estudo 2)

Rodrigues, D. F., Castanheira, F. S. F. M., Carvalho, A. L. R. F. de., & Pinto, C. M. C. B. (2024). Nursing interventions to empower the family caregiver of person with lower limb amputation: scoping review. *Revista Brasileira De Enfermagem*, 77(1), e20230264. Available at: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2023-0264>



Nursing interventions to empower the family caregiver of person with lower limb amputation: scoping review

Intervenções de Enfermagem para capacitar o cuidador familiar de uma pessoa com amputação de membro inferior: revisão de escopo

Intervenciones de enfermería para capacitar al cuidador familiar de una persona con amputación de miembro inferior: revisión de alcance

Diana Fonseca Rodrigues^{I,II,III}

ORCID: 0000-0002-7602-1313

Fabiana Sofia Ferreira Machado Castanheira^{III}

ORCID: 0000-0003-2359-1651

António Luís Rodrigues Faria de Carvalho^{III}

ORCID: 0000-0003-1017-4787

Cristina Maria Correia Barroso Pinto^{III}

ORCID: 0000-0002-6077-4150

^I University of Porto, Institute of Biomedical Sciences
Abel Salazar. Porto, Portugal.

^{II} Center for Health Technology and Services Research and
Health Research Network. Porto, Portugal.

^{III} Nursing School of Porto. Porto, Portugal.

How to cite this article:

Rodrigues DF, Castanheira FSM, Carvalho ALRF, Pinto CMCB.
Nursing interventions to empower the family caregiver of
person with lower limb amputation: scoping review.
Rev Bras Enferm. 2024;77(1):e20230264.
<https://doi.org/10.1590/0034-7167-2023-0264>

Corresponding author:

Diana Fonseca Rodrigues
E-mail: dianfr@gmail.com



EDITOR IN CHIEF: Antonio José de Almeida Filho

ASSOCIATE EDITOR: Rosane Cardoso

Submission: 07-26-2023 **Approval:** 11-05-2023

ABSTRACT

Objectives: to map nursing interventions that empower the Family caregiver of the person with lower limb amputation for its role. **Methods:** scoping review guided by Joanna Briggs Institute methodology conducted in different databases (including gray literature). **Results:** six studies published between 2009 and 2021 were included. Interventions of counselling and support for patients and family; peer support interventions performed by a certified pair; involvement of caregivers or family members in support groups; and key interventions for patient and family caregiver psychological balance. Two studies discussed the importance of caregiver and amputee training and development of coping skills. Another study recommended Interventions of informative support for caregivers regarding care for the amputee and adaptation to home. **Conclusions:** results of this review allow the identification of recommendations (guidelines) for practice and recommendations/suggestions for interventions according with identified needs of family caregivers of patients with lower limb amputation.

Descriptors: Amputation; Empowerment; Family Caregiver; Lower Limb; Nursing.

RESUMO

Objetivos: mapear intervenções de enfermagem que capacitem o cuidador familiar da pessoa com amputação de membro inferior para seu papel. **Métodos:** revisão de escopo orientada pela metodologia da Joanna Briggs Institute realizada em diferentes bases de dados (incluindo literatura cinzenta). **Resultados:** foram incluídos seis estudos publicados entre 2009 e 2021. Intervenções de aconselhamento e apoio para pacientes e familiares; intervenções de apoio de pares realizadas por uma dupla certificada; envolvimento de cuidadores ou membros da família em grupos de apoio; e intervenções-chave para o equilíbrio psicológico do paciente e do cuidador familiar. Dois estudos discutiram a importância do treinamento do cuidador e do amputado e do desenvolvimento de habilidades de enfrentamento. Outro estudo recomendou intervenções de suporte informativo para os cuidadores com relação aos cuidados com o amputado e à adaptação ao lar. **Conclusões:** os resultados dessa revisão permitem a identificação de recomendações (diretrizes) para a prática e recomendações/sugestões para intervenções de acordo com as necessidades identificadas dos cuidadores familiares de pacientes com amputação de membros inferiores.

Descritores: Amputação; Empoderamento; Familiar Cuidador; Membro Inferior; Enfermagem.

RESUMEN

Objetivos: mapear intervenciones de enfermería que capaciten al cuidador familiar de la persona con amputación de miembro inferior para su rol. **Métodos:** es una revisión de alcance guiada por la metodología del Instituto Joanna Briggs, llevada a cabo en diferentes bases de datos (incluyendo literatura gris). **Resultados:** se tuvieron en cuenta seis estudios publicados entre 2009 y 2021, a saber: intervenciones de asesoramiento y apoyo para pacientes y familiares; intervenciones de apoyo entre iguales realizadas por un par de profesionales certificados; participación de cuidadores o familiares en grupos de apoyo e intervenciones clave para el equilibrio psicológico del paciente y del cuidador familiar. Dos estudios analizaron la importancia de la formación del cuidador y del amputado y del desarrollo de habilidades de afrontamiento. Otro estudio recomendó intervenciones de apoyo informativo para los cuidadores en relación con el cuidado del amputado y su adaptación a la vida hogareña. **Conclusiones:** los resultados de esta revisión permiten identificar recomendaciones/directrices para la práctica y recomendaciones/sugerencias de intervenciones según las necesidades identificadas de los cuidadores familiares de pacientes con amputación de miembros inferiores.

Descriptores: Amputación; Empoderamiento; Familiar Cuidador; Miembro Inferior; Enfermería.

INTRODUCTION

Lower limb amputation is immeasurably disabling for both individual and family. It causes a reduced quality of life (reduced mobility, absenteeism or unemployment, and social isolation), with a profound impact on a person's mental and emotional health. According to the Amputee Coalition, peripheral vascular disease and diabetes are responsible for more than 54% of lower limb amputations, with 45% of amputations caused by traumatic events and 2% related to cancer⁽¹⁾.

Peripheral arterial disease (PAD), one of the main causes of lower limb amputation, is characterized by a decrease in blood perfusion, which threatens limb viability. Critical ischemia presents with persistent rest pain, and when revascularization of the limb is not achieved, it ends in amputation⁽²⁾.

Koivunen et al. reported that a person who underwent lower-limb amputation experienced functional, psychological, and social changes, with a significant impact on quality of life⁽³⁾. Amputation leads to functional limitations that include dependence on daily living activities, changes in balance, decreased mobility, and an increased likelihood of permanent disability⁽⁴⁾. The loss of physical, psychological, or intellectual autonomy caused by disease and worsened by the amputation makes it impossible for the person to perform daily life activities independently, thus compromising self-care and making them dependent on someone to perform their daily life activities⁽⁵⁾.

In a situation of disability, regardless of its cause, there is a loss of autonomy in performing activities of daily living, leading the person to become dependent and requiring support and help from a caregiver. The experience of caring for a dependent person has become increasingly common in the daily lives of families. This situation brings about contradictory and antagonistic feelings with associated tensions and conflicts. The impact of the reality of the new role of a caregiver occurs when the dependent person and his/her caregiver returns home⁽⁶⁾.

Prior to amputation in some situations, the amputee already presents some type of dependence that is aggravated by the amputation. The greatest difficulties for caregivers include mobilising and transferring the person, the appropriate use of body mechanics, communication management, and therapy management, among others⁽⁷⁾. Early intervention is fundamental, as well as the promotion of family caregiver empowerment⁽⁷⁻⁸⁾. This evolution has provided benefits and health gains⁽⁸⁻⁹⁾.

To assume the role of family caregivers, it is essential to have knowledge about the disease of the person cared for and to acquire new care skills⁽¹⁰⁾. The transition to the role of caregiver is a critical period in learning skills. The caregiver needs to acquire knowledge and skills on how to perform all activities of daily living of the dependent person regarding mobilisation, transfer, medical assistance at home, and care at home^(9,11). The process of transitioning to the role of the caregiver is complex and includes different needs throughout its development. The nurse's role is essential and should be oriented towards meeting the needs of the family caregiver and the person being cared for⁽⁷⁾.

Providing care for a dependent family member is an exhausting process, with an associated burden in various areas, with various associated problems and challenges, leading to negative

consequences for the family caregiver. Nurses, as health professionals, have a privileged and close role, with specific skills that allow them to develop and implement structured and contextualized interventions, allowing the people involved in the process to have more positive and favorable experiences⁽¹²⁾.

The needs of caregivers vary depending on the transition phase that is found in both the caregiver and the dependent person, so the assessment of needs should consider all areas of care, family relationships, physical and emotional self-care, and knowledge and skills should also be evaluated⁽¹³⁾. The acknowledgement of the needs and competencies of the informal caregiver of a dependent person, to capacitate them in taking care of their relatives before home discharge, can help decrease their burden and decrease the number of hospital readmissions⁽¹⁴⁾. To ensure continuity of care and higher quality care for the dependent person and to promote the satisfaction of the caregiver's and the patient's needs, the integration of the caregiver in intervention programs is fundamental^(7-8,15).

The development of intervention programs for caregivers aims to minimize or prevent the possible negative consequences that may arise from caregiving. Some authors advocate the creation of educational manuals for caregivers directed to specific situations such as stroke⁽¹¹⁾. This type of strategy, as well as the use of simulation, is intended to improve the quality of life, well-being, and burden of caregivers while promoting a more optimised and goal-oriented care delivery^(10-11,16).

In this context, there is little knowledge about the interventions used by nurses to empower the family caregiver of a person with lower-limb amputation. Nurses must implement interventions to respond to the needs of family caregivers of a person with lower limb amputation, helping reduce the burden of care. Therefore, there is a need to map evidence to establish the current extent, scope, and nature of this emerging field of research. This scoping review will contribute to the dissemination of research results, the identification of possible gaps in knowledge in this area, and the need for future research by providing a detailed description and summary of the available information⁽¹⁷⁾.

A preliminary search was conducted on 10 January 2022 to identify scoping reviews and systematic reviews in the MEDLINE Complete (EBSCO), CINAHL Complete (EBSCO), and Joanna Briggs Institute (JBI) Database of Systematic Reviews and Implementation Reports databases. No literature review (published or forthcoming) was found on the topic of this scoping review. Given this fact, the aim of this scoping review was to identify and systematize the existing knowledge in both the published literature and gray literature on educational or formative nursing interventions aimed at empowering the family caregiver of a person with lower limb amputation for his/her role.

The following research question was formulated to guide this study: "What nursing interventions, educational or formative, empower the family caregiver of the person with lower limb amputation for their role?"

OBJECTIVES

To map nursing interventions that empower the Family caregiver of the person with lower limb amputation for is role.

METHODS

The scoping review methodology is used in each area of research to map available concepts, sources, and evidence or to identify possible gaps related to the topic under study.

The development and preparation of this scoping review followed the recommendations of the Joanna Briggs Institute⁽¹⁷⁻¹⁸⁾. The study was guided by the Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-analyses Extension for Scoping Reviews (Prisma-ScR) checklist to ensure transparency and rigor⁽¹⁹⁾. A research protocol was prepared and registered in the Open Science Framework (<http://osf.io/su8kb>)⁽²⁰⁾.

Inclusion criteria

The inclusion criteria were defined based on the research question and the type of evidence added according to the PCC (Participants, Concept and Context) strategy.

Participants - Family caregivers of a person with lower limb amputation, aged over 18 years.

Concept - Studies that report nursing interventions within the scope of therapeutic education or interventions involving caregiver empowerment. Studies on nursing interventions in therapeutic education aimed at wound care or stump preparation for prosthesis placement were also excluded.

Context - Studies involving caregivers of hospital inpatients returning home. Studies involving primary health care or studies directed at family caregivers of patients with lower limb amputation admitted to long-term care facilities were excluded.

Type of evidence - Quantitative, qualitative, and mixed studies, primary studies, systematic reviews, books, theses, dissertations, and guidelines, published in indexed sources or in gray literature were included. Other texts such as opinion papers and reports were also considered.

The included literature will be limited to studies written in Portuguese, English, and Spanish, since these are the languages in which reviewers are proficient.

Search strategy

The search strategy used was the three-step strategy proposed by the Joanna Briggs Institute⁽¹⁵⁾ to find published and unpublished studies that answered the review question. In the first stage an initial search limited to the CINAHL Complete (EBSCO) and MEDLINE Complete (EBSCO) databases was conducted using the Boolean phrase (Caregiver*) AND ("Lower Limb*" AND ("Amputat*") AND (nursing OR intervention*). Followed by an analysis of the index terms and text words used in the titles and abstracts of the obtained articles used in the selected databases.

In the second stage, the index terms and keywords identified in the initial review results were combined using a full search strategy adapted for all included databases. The search included both published and unpublished studies in peer-reviewed databases and gray literature sources. The search strategy was refined with the assistance of a librarian.

The search strategy was then adapted for each included information source, and a complete search of all databases was undertaken on April 4, 2022, presented in Chart 1.

Chart 1 – Search strategies according to databases

Search Strategy	Databases	Results
TI ((Caregiver* OR "Care Giver*" OR "Carer*") AND ("Lower Extremit*" OR "Lower Limb*" OR "Membrum inferius") AND ("Amputat*") AND (nursing OR intervention* OR strateg* OR program*)) OR SU ((Caregiver* OR "Care Giver*" OR "Carer*") AND ("Lower Extremit*" OR "Lower Limb*" OR "Membrum inferius") AND ("Amputat*") AND (nursing OR intervention* OR strateg* OR program*)) OR AB ((Caregiver* OR "Care Giver*" OR "Carer*") AND ("Lower Extremit*" OR "Lower Limb*" OR "Membrum inferius") AND ("Amputat*") AND (nursing OR intervention* OR strateg* OR program*)))	MEDLINE Complete (EBSCO)	10
	CINAHL Complete (EBSCO)	7
	Supplemental Index (EBSCO)	7
	OpenAIRE (EBSCO)	7
	Complementary Index (EBSCO)	3
	Academic Search Complete (EBSCO)	3
	SPORTDiscus with Full Text (EBSCO)	2
	Gale Health and Wellness (EBSCO)	1
	OAlster (EBSCO)	1
	Science Direct (EBSCO)	2
	Scielo (EBSCO)	1
	RCAAP (via EBSCO)	5
TITLE-ABS-KEY ((caregiver* OR "Care Giver*" OR "Carer*") AND ("Lower Extremit*" OR "Lower Limb*" OR "Membrum inferius") AND ("Amputat*") AND (nursing OR intervention* OR strateg* OR program*))	Scopus	20
TS=((Caregiver* OR "Care Giver*" OR "Carer*") AND ("Lower Extremit*" OR "Lower Limb*" OR "Membrum inferius") AND ("Amputat*") AND (nursing OR intervention* OR strateg* OR program*))	Web of Science	20
(Caregiver* OR "Care Giver*" OR "Carer*") AND ("Lower Extremit*" OR "Lower Limb*" OR "Membrum inferius") AND ("Amputat*") AND (nursing OR intervention* OR strateg* OR program*))	Google Scholar	17
	Trip	5

In the third stage, the bibliographic references of the included studies were consulted and analysed to include potential studies in the review. Two studies were included from the bibliographic references.

Study selection

From a search conducted by two independent researchers, 111 references were found and exported to Mendeley V1.19.8 Software (Mendeley Ltd., Elsevier), where duplicates in the literature were excluded. Prior to the start of selection, the research team met the established inclusion and exclusion criteria. The literature selection was conducted in two stages. In the first stage, titles and abstracts were read and studies that did not meet the predetermined inclusion and exclusion criteria were eliminated. In the second step, the full text of the literature was analyzed to verify its adequacy to the previously defined inclusion criteria. In each step, two independent researchers performed selection. Literature evaluation and selection were performed according to the Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA) flow diagram⁽²¹⁾. Since this was a scoping review, the methodological quality of the selected studies was not analyzed⁽¹⁷⁾.

Data Extraction

Data extraction was performed by two independent researchers using an instrument developed according to the recommendations of the Joanna Briggs Institute. The selected literature was analyzed according to the following specific details: author, year of publication, country of origin, population, methodology, type of nursing intervention, duration and frequency of intervention, and site of intervention. It was not necessary to contact authors for missing information.

The study classification according to the level of evidence was based on the Oxford Center Evidence Based Medicine⁽²²⁾, and the studies were classified according to the research design into ten levels: 1a, 1b, 2a, 2b, 3a, 3b, 4, and 5, with the highest level of evidence 1a and 5 the lowest.

RESULTS

From the search made in the various databases and repositories meeting the established inclusion and exclusion criteria, 111 bibliographic references were identified as being potentially relevant. the literature selection is shown in the flowchart in Figure 1.

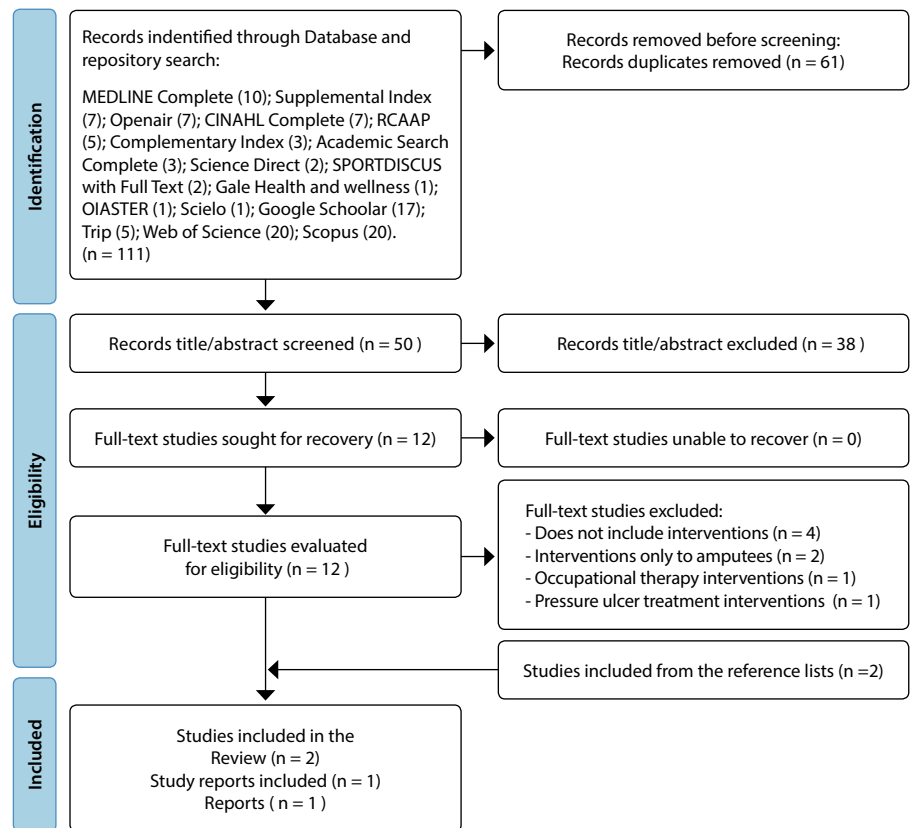


Figure 1 – Flow diagram according to PRISMA ScR guidelines (adapted)

A total of 111 potentially relevant studies were identified for study selection, after the duplicates removed (n=61), the remaining 50 studies were evaluated by title and abstract. A total of 12 studies remained for full-text reading, and only four studies fulfilled the inclusion criteria. Another 2 studies were included from the reference lists of the four included studies, and a total of six studies were included in this review.

Studies Characteristics

The six studies included in this review came from five countries, two studies conducted in Portugal, and one each in Australia, USA, Brazil, and Iran. The studies were published between 2009 and 2021; five studies were published in English, and one study in Portuguese. The study had a qualitative design (n=2), quantitative design (n=1), quantitative non-experimental design (n=1), evidence review guidelines (n=1), and guideline reports based on a systematic review (n=1). The participants in the studies ranged from 87 to 232 family caregivers of lower limb amputees, and in two of the studies, the participants were not referred. The characteristics of the included studies are shown in Chart 2.

Summary of results

As shown in Chart 2, the six studies included in this review contained information about interventions that can be developed by nurses as health professionals to help family caregivers of persons with lower limb amputations in the transition to their role.

Chart 2 – Grid for data extraction

Author(s) (year) Country	Methodology (Study Design)	LE*	Participants	Interventions	Duration/ frequency of intervention	Intervention Context
Tivey et al. (2015) ⁽²³⁾ Australia	Review of Standards evidence or Guidelines.	5	Patients and family members	Set of recommendations: - Adequate and comprehensive psychological and emotional support services for patients and family members. - Peer support and Support group	Start in the preoperative and prolong in the postoperative period	Hospital and home
Randolph et al. (2017) ⁽²⁴⁾ USA	Clinical practice guidelines based on a systematic review of clinical and epidemiological evidence.	5	Amputees and family members	Set of recommendations: - Facilitate the visit of peers soon after surgery to build a support and support network. - Include family members in the patient's rehabilitation. - Build and maintain trust, respect and support with the patient and his family.	As early as possible and with follow-up visits,	Hospital and home
Costa et al. (2021) ⁽²⁵⁾ Portugal	Longitudinal Study	4	110 family caregivers of amputees due to diabetic foot with type 2 diabetes	- Intervention of Help Relationship in the nursing domain, contributing to the satisfaction of the caregiver's needs. - Nursing intervention (within the scope of inform - offering systematized information to the caregiver).	According with nurses' decision (optimal time to begin)	Hospital and home
Costa et al. (2018) ⁽²⁶⁾ Portugal	Longitudinal study	4	110 family caregivers of type 2 diabetic patients with diabetic foot undergoing amputation surgery.	- Interventions aimed at training patients and caregivers to collaborate in care. - Social support interventions for the patient and caregiver. - Instrumental support interventions for the patient and caregiver.		Return home
Foss et al. (2009) ⁽²⁷⁾ Brazil	Prospective Study	4	87 family caregivers of lower limb amputees	- Interventions of informative support for the family caregivers about: care for the amputee, adaptations to the home, possibilities of leisure and adequacy of the means of locomotion of the amputee.		Hospital and home
Ganjparvar et al. (2016) ⁽²⁸⁾ Iran	Cross-sectional study	4	232 family caregivers (wives) of bilateral lower limb amputees	- Interventions aimed to family caregivers training. - Training amputees and family caregivers regarding the social, emotional, and psychological aspects of amputees' life. - Teach family caregivers coping strategies for psychosocial problems. - Social support for amputee and caregiver. - Promote rehabilitation Programs.	Long Life Support	Hospital and home

LE* - Level of evidence.

Two studies⁽²³⁻²⁴⁾ included evidence-based information and recommendations for clinical practice regarding amputee care and work as guidelines for health professionals including nurses, physicians, and other professionals working with amputated individuals and families. This set of recommendations focuses on support services for patients and families, peer network support, and the integration of families in the rehabilitation program with the amputee. This type of intervention should begin as soon as possible and be prolonged by the pos operator with follow-up visits.

Foss et al.⁽²⁷⁾ recommended interventions of informative support for family caregivers: care for the amputee, adaptations to the home, possibilities of leisure, and adequacy of the amputee's means of locomotion according with the amputee caregivers identified needs. Nurse interventions of informative support

offering systematized information to family caregivers have been suggested in another study⁽²⁵⁾.

Interventions that address the training of the family caregiver and the person with lower limb amputation are considered important by evidence^(26,28). Training family caregivers and amputees to collaborate in care is considered important in one of the included studies⁽²⁶⁾. Another study alluded to the importance of training family caregivers and amputees regarding the social, emotional, and psychological aspects of amputees' life⁽²⁸⁾.

Promoting a rehabilitation program that includes a person with lower limb amputation and their family caregiver is a recommended intervention presented in two studies included in the review^(24,28).

The development of interventions for social support to help a person with lower limb amputation and the caregiver make a

healthy transition is mentioned in the evidence included in this review^(26,28). Interventions of instrumental support to help the person with lower limb amputation and the family caregiver in the return home should be used by nurses⁽²⁶⁾.

Nurses as health providers should teach family caregivers coping strategies for psychosocial problems and to cope with the situation of caring for a person with lower limb amputation according with Ganjparvar⁽²⁸⁾.

DISCUSSION

This scoping review aimed to map and analyze the interventions led and/or implemented by nurses to empower the family caregiver of a person with lower limb amputation. We found studies conducted in different countries. Two of the studies found in the review were guidelines for practice⁽²³⁻²⁴⁾. In both studies, it is evident that interventions aimed at guiding and preparing (empowering) family caregivers are fundamental because they provide them with the appropriate conditions for them to take care of their dependents. However, for this to happen, it is necessary to have teamwork, an interprofessional work that seeks to identify and intervene according to the needs of each patient and caregiver⁽²⁹⁾.

According to the evidence of the investigated studies, interventions for informative support are very important for family caregivers^(25,27). Informative support about the care of the amputee, adaptation to the home, possibilities of leisure, and adequacy of the means of locomotion of the amputee can help improve the quality of life of family caregivers and amputees⁽²⁷⁾. Costa et al.⁽²⁵⁾ referred to the need for nurse interventions of informative support for family caregivers of amputees according to the identified needs. Many caregivers experience a high level of burden. Nurses should invest more in informal caregiver information/training to prevent burden and improve the quality of care. It is important to highlight that in addition to information, caregivers must be prepared throughout hospitalization to care for the dependent person⁽³⁰⁾.

Peer Support and Peer support group interventions for amputees are considered important to help amputees and family caregivers cope with this new reality. This intervention should start in the preoperative period and prolong the postoperative period with the visit of peers soon after surgery with follow-up visits to help construction of support and support networks for the amputee and caregiver⁽²³⁻²⁴⁾. The early involvement of family members and contact with other amputation patients are important for the psychological balance of the amputee⁽²⁴⁾. Peer-to-peer help groups, under the guidance of a professional, are inexpensive methods that provide space for sharing experiences without great human and physical resources. They provide a space for knowledge about the use of coping strategies, encourage the mobilization of aid, create perspectives, and reduce social isolation. In people with dependence, this type of intervention has been shown to result in the acquisition of knowledge by the caregiver, with improvement in psychological well-being, reduction of burden, and a decrease in hospitalization periods⁽³¹⁾.

Caring for a person with lower limb amputation has a negative impact on caregivers' physical, mental, and emotional health.

Psychological and emotional support interventions are essential for both patients and families, and should begin in the acute phase/preoperative phase and continue if required as part of lifelong management⁽²³⁾. Personal factors, such as emotional and physical health, can compromise the performance and adaptation of the relative to play the role of a caregiver. Psychological Counselling is something that family members need to support and understand the repercussions of the disease in the family context during the transition process⁽³²⁾. Emotional support works have a protective factor regarding the quality of life of the caregiver, which reduces the negative aspects of care by the formation of groups of caregivers who experience the same reality or are developed through qualified listening⁽³³⁾. Nurses have part of a professional category whose main focus is care, and must consider the individual as a whole, considering that the psychological, biological, and social aspects are all interconnected and interfere with the health of individuals⁽³³⁾.

Evidence shows that it is important for nurses as health professionals to teach family caregivers coping skills; preparing them for potential psychosocial problems or situations may increase quality of life in both patients and caregivers⁽²⁸⁾. Training amputees and their caregivers regarding the psychological, emotional, and social aspects of amputees' lives might lead to better adjustment to day-to-day life and lower hospitalization rates⁽²⁸⁾. Emotion-focused coping is an intervention strategy that may improve depressive symptoms, anxiety, quality of life, and caregiver burden. Developing coping strategies is essential for managing psychological distress in caregivers⁽³⁴⁾. Caregivers who use emotion-focused adaptive coping and problem-focused strategies can adapt to the caregiver's role⁽³⁵⁾. Nurses must identify the family's main difficulties, needs, and potential in performing their new role and identify which strategies are used as well as variables that may influence their mobilization. Nursing care centered on the family as a unit of care should promote empowerment according to the transitions that occur throughout the life cycle⁽³⁶⁾.

According to evidence, it is vital to provide social support interventions that allow patients and caregivers to collaborate in the process of caring, and social support can moderate the effect of caregiving burden^(26,28). The burden imposed by the caregiver's role can be reduced if the social support to these caregivers is improved, and interventions from nurses should devise state interventions, programs, and aid directly to the caregivers to help them ease their role in improving health results⁽³⁷⁾. Social support is substantially correlated with caregivers' quality of life. When providing care, caregivers should be encouraged to request assistance from friends and family members, especially when caregivers are long-term care or unemployed⁽³⁸⁾. Satisfaction with social support influences quality of life. The greater the satisfaction with social support, the greater the caregivers' quality of life⁽³⁹⁾.

The literature recommends that health services assess the caregivers of amputees and that health policies should provide instrumental support to allow amputees and caregivers to collaborate in the process of caregiving⁽²⁶⁾. Instrumental support includes helping with daily living needs and housework⁽⁴⁰⁾. Caregivers need family instrumental support and having someone to help them in more physically demanding care, especially for

older and/or sick caregivers. Instrumental support from paid and nonprofessional caregivers can help caregivers in caring tasks and household chores⁽⁴¹⁾. On days, caregivers received instrumental support and the daily odds of depressive symptoms decreased⁽⁴²⁾.

Training interventions for family caregivers and amputees to prepare them for care and the aspects of amputees' lives are considered important in two of the included studies^(26,28). During caregiver training, intervention is recommended as early as possible with the amputee, including family members during rehabilitation⁽²⁴⁾. Promoting rehabilitation programs can help address the needs of amputees' family members. Interventions to train family caregivers are fundamental to the acquisition of knowledge and strategies that help reduce their burden⁽¹⁶⁾. The needs and difficulties of the amputee's family caregiver are diverse and vary according to the transition phase in which the family caregiver and amputee person are in. It is crucial to identify and assess these needs and difficulties in understanding the most appropriate interventions. The informal caregiver training process is central to identifying training needs by evaluating the capacity to care for a person with self-care dependence⁽¹³⁾.

Evidence seems to show that intervention programs can decrease and prevent burden, with a positive impact on care and improvement in psychological status, reflecting a decrease in rehospitalizations^(8,15). The various intervention programs that are directed to family caregivers cover several typologies: educational interventions, psychoeducational or psychotherapeutic interventions, support groups, support or self-help, interventions directed to new technologies, multimodal programs (combining various interventions), formal support (community services), and economic or legal aid^(8,15).

The family caregiver is undoubtedly a partner in caring for a person who has lost the ability to perform self-care activities. It is the responsibility of the health services and nurses, in particular, to prepare, accompany, and provide support to the caregiver to meet the needs of the person with dependency. Before intervention, nurses assessed the caregiver and the person being cared for in order to choose an appropriate intervention plan for each context and situation. Scientific evidence has shown that there are several paths and strategies for empowering family caregivers⁽⁴³⁾.

Study limitations

The limitation of this study was the inclusion only of articles in three languages Portuguese, English and Spanish (proficiency domain of the researchers), so some relevant studies may have been omitted.

Contributions to Nursing

The present study brings an overview of scientific evidence and existing knowledge about interventions led and/or implemented by nurses to empower the family caregiver of a person with lower limb amputation in the transition for their role. This review can provide valuable insights, leaving a set of recommendations/

guidelines for nurses and contributing to the development of nursing interventions.

This scoping review can contribute to the development of new studies that demonstrate the impact and importance of nursing interventions to empower the family caregiver of a person with a lower limb amputation in their role. These interventions can minimize the burden of caregiving by helping caregivers develop strategies to cope with the adversities of caring for a person with lower limb amputation.

CONCLUSIONS

This scoping review provides a comprehensive overview of nursing interventions that empower the family caregiver of the person with lower-limb amputation. This search provided insights into the limited literature in this area. This study allows us to identify recommendations/guidelines for practice and suggestions for interventions based on the identified needs of the family caregivers of amputees.

Family caregivers are an important part of the care network; therefore, they require support to provide that care. Before home discharge of a person with lower limb amputation, it is important to acknowledge the needs and competences of the caregivers to capacitate them in looking after their relatives, decreasing the burden of care and hospital readmissions. Knowing caregivers' needs may enable the development of appropriate interventions to address these needs and reduce the negative consequences of family care for people with lower limb amputation.

These findings will contribute to a broader knowledge of nursing interventions to empower family caregivers of persons with lower limb amputation. Future research requires larger-scale studies with longer-term follow-ups and validated measurement instruments to examine the effects of these interventions in family caregivers.

FUNDING

This work was supported by FCT – Portuguese Foundation for Science and Technology, under grant (reference UI/BD/152283/2021).

ACKNOWLEDGMENT

Authors would like to thank Francisco Vieira, a senior librarian Scientist of Nursing School of Porto, for his support in developing the search strategy using different databases.

CONTRIBUTIONS

Rodrigues DF, Carvalho ALRF and Pinto CMCB contributed to the conception or design of the study/research. Rodrigues DF, Castanheira FSFM, Carvalho ALRF and Pinto CMCB contributed to the analysis and/or interpretation of data. Rodrigues DF, Carvalho ALRF and Pinto CMCB contributed to the final review with critical and intellectual participation in the manuscript.

REFERENCES

1. Amputee Coalition. Limb Loss Statistics [Internet]. 2017 [cited 2023 Jan 5]. Available from: <http://www.amputee-coalition.org/resources/limb-loss-statistics>
2. Teodoro C, Bertanha M, Girard FPCM, Sobreira ML, Yoshida RA, Moura R, et al. Results of the treatment of acute arterial occlusions of limbs in a university hospital: retrospective study. *J Vasc Bras*. 2020;19. <https://doi.org/10.1590/1677-5449.200031>
3. Koivunen V, Dabravolskaite V, Nikulainen V, Juonala M, Helmiö P, Hakovirta H. Major lower limb amputations and amputees in an aging population in Southwest Finland 2007–2017. *Clin Intervent Aging* [Internet]. 2022 [cited 2023 Jan 17];17:925–36. Available from: <https://www.dovepress.com/major-lower-limb-amputations-and-amputees-in-an-aging-population-in-so-peer-reviewed-fulltext-article-CIA>
4. Paz MG, Souza JC, Oliveira FM. Resilience profile in individuals with lower limb amputation. *Acta Fisiátr* [Internet]. 2018[cited 2023 Jan 17];25(2):69–73. Available from: <https://www.revistas.usp.br/actafisiatrica/article/view/162566>
5. Abouammoh N, Aldebeyan W, Abuzaid R. Experiences and needs of patients with lower limb amputation in Saudi Arabia: a qualitative study. *Eastern Mediterranean Health J* [Internet]. 2021 [cited 2023 Jan 17] 27(4):407–13. Available from: <https://doi.org/10.26719/emhj.20.124>
6. Fernandes CS, Angelo M. Family caregivers: what do they need? an integrative review. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2016[cited 2023 Aug 31];50(4):675–82. Available from: <https://www.revistas.usp.br/reeusp/article/view/147714>
7. Lima T, Amaral O, Almeida P, Carvalho P, Marques T, Pinto AR, Coimbra T. From internment to the community: the informal caregiver in transition. *RIIS* [Internet]. 2022 [cited Jun 6 2023];5(1):47–58. Available from: <https://riis.essnortecvp.pt/index.php/RIIS/article/view/191>
8. Mena-Napoles E, Mena-LaRosa M, Vega-Fiol M, Córdova-Urgellés W, Pérez-Veriel S. Educational intervention for the preparation of caregivers of the elderly. *Rev Inf Cient* [Internet]. 2022[cited 2023 Jun 06];101(2):E3546. Available from: <http://scielo.sld.cu/pdf/ric/v101n2/1028-9933-ric-101-02-e3546.pdf>
9. Stael Simari R, Yokoyama dos Anjos AC, Alves Garcia LA, Caetano de Moraes Silva LC, Alves Querino R. Home caregivers: work overload and support network. *Recien Magazine* [Internet]. 2021 [cited 2023 Jun 5];11(34):192–20. Available from: <https://www.recien.com.br/index.php/Recien/article/view/404>
10. Silva APM, Pina JC, Rocha PK, Anders JC, Souza AIJ, Okido ACC. Training of caregivers of children with special healthcare needs: simulation contributions. *Texto Contexto Enferm*. 2020;29:e20180448. <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2018-0448>
11. Fuhrmann AC, Bierhals CCBK, Santos NO, Machado DO, Cordova FP, Paskulin LMG. Construction and validation of an educational manual for family caregivers of older adults after a stroke. *Texto Contexto Enferm*. 2021;30:e20190208. <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2019-0208>
12. Melo R, Rua M, Santos C, Novais S, Mota L, Príncipe F, et al. Nursing intervention and coping in the transition to family caregiver. *RIIS* [Internet]. 2021 [cited 2023 Jun 6];4(1):61–73. Available in: <https://riis.essnortecvp.pt/index.php/RIIS/article/view/119>
13. Dixe MDA, Soares E, Martinho R, Rijo R, Caroço J, Gomes N, Querido A. Informal Caregiver Empowerment Model for Caring for the Person with Dependency. *Leiria: ciTechCare*; 2020. 52 p.
14. Dixe M, Teixeira LFC, Areosa TJ, Frontini RC, Almeida Peralta TJ, Querido AI. Needs and skills of informal caregivers to care for a dependent person: a cross-sectional study. *BMC Geriatr*. 2019;19(1). <https://doi.org/10.1186/s12877-019-1274-0>
15. Rodrigues TFCS, Cardoso LCB, Rêgo AS, Silva ES, Elias MFAL, Radovanovic CAT. Educational intervention to increase the skill of informal caregivers: a quasi-experimental pilot study. *Texto Contexto Enferm*. 2021;30:e20200152. <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2020-0152>
16. Costa AF, Lopes MCBT, Campanharo CRV, Batista REA, Okuno MFP. Quality of life and burden of caregivers of elderly people. *Texto Contexto Enferm*. 2020;29:e20190043. <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2019-0043>
17. Peters MDJ, Godfrey C, McInerney P, Munn Z, Tricco AC, Khalil H. Chapter 11: Scoping Reviews (2020 version). In: *JBIM Manual for Evidence Synthesis*; Aromataris E, Munn Z, Editors; Joanna Briggs Institute. Adelaide: Australia; 2020. Available from: <https://synthesismanual.jbi.global>. <https://doi.org/10.46658/JBIMES-20-12>
18. Peters MDJ, Godfrey C, McInerney P, Khalil H, Larsen P, Marnie C, et al. Best practice guidance and reporting items for the development of scoping review protocols. *JBIM Evidence Synthesis*. 2022;20(4):953–68. <https://doi.org/10.111124/JBIES-21-00242>
19. Tricco AC, Lillie E, Zarin W, O'Brien KK, Colquhoun H, Levac D, et al. PRISMA extension for scoping reviews (PRISMA-ScR): checklist and explanation. *Ann Intern Med*. 2018;4;169(7):467–73. <https://doi.org/10.7326/M18-0850>
20. Rodrigues D, Barroso C, Carvalho L, Castanheira FFSM. Nursing interventions to empower the family caregiver of person with lower limb amputation: scoping review protocol[Internet]. *Millenium J Educ, Technol Health*. 2022;21(2):21. <https://doi.org/10.29352/mill0221.28570>
21. Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. The Prisma 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ*. 2021;n71. <https://doi.org/10.1136/bmj.n71>
22. Centre for Evidence Based Medicine (CEBM). Oxford Centre for Evidence-Based Medicine: Levels of Evidence [Internet]. Oxford: University of Oxford; 2009[cited 2023 Aug 28]. Available from: <https://www.cebm.ox.ac.uk/resources/levels-of-evidence/oxford-centre-for-evidence-based-medicine-levels-of-evidence-march-2009>
23. Tivey D, Duncan J, Scarfe A, Lambert R, Cameron A. Amputee care standards: an Evidence Check rapid review brokered by the Sax Institute for the NSW Ministry of Health [Internet]. 2015[cited 2023 Mar 3]. Available from: <https://www.saxinstitute.org.au/wp-content/uploads/Amputee-care-standards.pdf>

24. Randolph B, Webster J, Highsmith MJ. VA/DoD clinical practice guideline for rehabilitation of individuals with lower limb amputation; Department of veterans affairs and Department of Defense: USA [Internet]. 2017[cited 2023 Mar 3]. Available from : <https://www.healthquality.va.gov/guidelines/Rehab/amp/index.asp>
25. Costa S, Ferreira J, Leite Â, Pereira MG. Traumatic stress as a mediator of quality of life and burden in informal caregivers of amputees due to diabetic foot: a longitudinal study. *Health Psychol Rep.* [Internet]. 2021 [cited 2023 Mar 3];9(4):338-48. <https://doi.org/10.5114/hpr.2020.101495>
26. Costa MSA, Machado JC, Pereira MG. Burden changes in caregivers of patients with type 2 diabetes: a longitudinal study. *J Adv Nurs* [Internet]. 2018 [cited 2023 Mar 3];74(10):2322–30. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29846975/>
27. Foss MHD, Martins MRI, Martins MID, Godoy JMP. Quality of life of caregivers of lower limb amputees. *Rev Neurocienc* [Internet]. 2009 [cited 2023 Mar 3];17(1):8-13. Available from: <https://periodicos.unifesp.br/index.php/neurociencias/article/view/8597>
28. Ganjparvar Z, Mousavi B, Masumi M, Soroush M, Montazeri A. Determinants of quality of life in the caregivers of Iranian war survivors with bilateral lower-limb amputation after more than two decades. *Iran J Med Sci* [Internet]. 2016 [cited 2023 Mar 3];41(4). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27365546/>
29. França D, Peixoto MJ, Araújo F. Intervenções eficazes na prevenção ou redução da sobrecarga do familiar cuidador: revisão sistemática da literatura. *Rev ROL Enferm* [Internet]. 2020 [cited 2023 Jun 7];43(1):69-81. Available from: <http://hdl.handle.net/10400.26/31337>
30. Dixe M, Querido A. Informal caregiver of dependent person in self-care: overload factors. *Rev Enferm Ref* [Internet]. 2020 [cited 2023 Jun 5];V-Série(No3):1–8. Available from: <https://revistas.rcaap.pt/referencia/article/view/21411>
31. Bernabéu-Álvarez C, Faus-Sanoguera M, Lima-Serrano M, Lima-Rodríguez JS. Systematic review: influence of Mutual Aid Groups on family caregivers. *Enferm Global* [Internet]. 2020[cited 2021 Jan 4];19(2):560–90. Available from: <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v19n58/1695-6141-eg-19-58-560.pdf>
32. Nunes SFL, Alvarez AM, Costa MFBNA, Valcarenghi RV. Determining factors in the situational transition of family members who care of elderly people with parkinson's disease. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2019 [cited 2023 Aug 29];28:e20170438. Available from: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2017-0438>
33. Cardoso ÉLS, Santos SR, Araújo YB, Neves NTAT, Nascimento JA. Factors associated with the quality of life of caregivers of children and adolescents with chronic conditions. *Rev Gaúcha Enferm.* 2021;42:e20190318. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20190318>
34. Monteiro AMF, Santos RL, Kimura N, Baptista MAT, Dourado MCN. Coping strategies among caregivers of people with Alzheimer disease: a systematic review. *Trends Psychiatry Psychother.* 2018;40(3):258–68. <https://doi.org/10.1590/2237-6089-2017-0065>
35. Coppetti LC, Girardon-Perlini NMO, Andolhe R, Silva LMC, Dapper SN, Noro E. Caring ability, burden, stress and coping of family caregivers of people in cancer treatment. *Rev Bras Enferm.* 2019;72(6):1541–6. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0605>
36. Mingote C, Corte A, Marques E, Mendes R. Coping strategies of informal caregivers of dependent elderly. *Egitania Scientia.* 2023;91–107. <https://doi.org/10.46691/es.vi.101>
37. Chaparro-Díaz Lorena, Carreño-Moreno Sonia, Hernández Jeimy SofíaA, Acosta-Pardo CA. Relationship between Burden and Perceived Social Support in Low-income Caregivers. *Aquichan* [Internet]. 2023 [cited 2023 Sep 05]; 23(1): 4. <https://doi.org/10.5294/aqui.2023.23.1.4>
38. Leng A, Xu C, Nicholas S, Nicholas J, Wang J. Quality of life in caregivers of a family member with serious mental illness: evidence from China. *Arch Psychiatr Nurs.* 2019;33(1):23–9. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2018.08.010>
39. Guedes de Pinho L, Pereira A, Chaves C, Rocha ML. Satisfaction with social support and quality of life of patients with schizophrenia. *Rev Port Enferm Saúde Mental.* 2017;(spe5). <https://doi.org/10.19131/rpesm.0164>
40. Brodaty H, Donkin M. Family caregivers of people with dementia. *Dial Clin Neurosci.* 2009;11(2):217–28. <https://doi.org/10.31887/dcn.2009.11.2/hbrodaty>
41. Moreno-Cámara S, Palomino-Moral P, Moral-Fernández L, Frías-Osuna A, Parra-Anguila L, del-Pino-Casado R. Perceived needs of the family caregivers of people with dementia in a Mediterranean setting: a qualitative study. *Int J Environ Res Public Health.* 2019;16(6):993. <https://doi.org/10.3390/ijerph16060993>
42. Puga F, Wang D, Rafford M, Poe A, Pickering CEZ. The relationship between daily stressors, social support, depression and anxiety among dementia family caregivers: a micro-longitudinal study. *Aging Ment Health.* 2023;27(7):1291–9. <https://doi.org/10.1080/13607863.2022.2116392>
43. Freire R, Martins T, Peixoto MJ, Puga Machado P, Vilela C. Intervention programs for family caregivers of dependent people. In: *Nursing School of Porto. editor. Self-care: a central focus of nursing* [Internet]. Nursing School of Porto; 2021 [cited 2023 Sep 05]. p. 1–143. Available from: <http://hdl.handle.net/10400.26/39415>

2. AVALIAÇÃO DA DEPENDÊNCIA NO AUTOCUIDADO DA PESSOA COM AMPUTAÇÃO MAJOR DO MEMBRO INFERIOR

2.1. Self-care dependency assessment of person with lower limb amputation: an exploratory study (Estudo 3)

Rodrigues, D. F., Machado, P. A. P., Martins, T., Carvalho, A. L. R. F. de., & Pinto, C. M. C. B. (2024). Self-care dependency assessment of person with lower limb amputation: an exploratory study. *Revista Latino-americana De Enfermagem*, 32, e4332. Available at: <https://doi.org/10.1590/1518-8345.7424.4332>



Self-care dependency assessment of person with lower limb amputation: an exploratory study

Diana Fonseca Rodrigues^{1,2,3,4}

 <https://orcid.org/0000-0002-7602-1313>

Paulo Alexandre Puga Machado^{1,3}

 <https://orcid.org/0000-0002-3187-6860>

Teresa Martins^{1,3}

 <https://orcid.org/0000-0003-3395-7653>

António Luís Rodrigues Faria de Carvalho^{1,3}

 <https://orcid.org/0000-0003-1017-4787>

Cristina Maria Correia Barroso Pinto^{1,3}

 <https://orcid.org/0000-0002-6077-4150>

Highlights: (1) Dysvascular major lower limb amputation interferes with activities of daily living. (2) Self-care with the highest level of dependency is “walking”. (3) Self-care with the lowest level of dependency is “feeding”. (4) Develop future interventions on the degree of dependency of patients with dysvascular amputation.

Objective: to identify the sociodemographic and clinical characteristics of the person with dysvascular major lower limb amputation and to assess their degree of dependence and autonomy in self-care activities at home. **Method:** quantitative, exploratory, cross-sectional and descriptive study. The convenience sample consisted of 40 participants. A sociodemographic questionnaire and the short version of the Self-Care Dependence Assessment Form were used for data collection. **Results:** of the 40 (100%) participants, the majority were male; 75% were over 65 years of age, 77.5% had a transfemoral amputation, and 72.5% were confined to a wheelchair. The higher levels of dependency predominated in self-care: “walking”, “bathing”, “dressing and undressing”, “using the toilet” and “transferring”. **Conclusion:** this study showed that the self-care domain with the highest level of dependence is “walking” self-care, and the lowest is “feeding”. Greater autonomy in using the toilet, walking and transferring from bed to chair were shown to be self-care activities with the best ability to predict patient autonomy.

Descriptors: Activities of Daily Living; Amputation; Disabled Person; Lower Limb; Self-care; Vascular Disease.

¹ Center for Health Technology and Services Research, Porto, Portugal.

² University of Porto, School of Medicine and Biomedical Sciences, Porto, Portugal.

³ Nursing School of Porto, Porto, Portugal.

⁴ Scholarship holder at the Foundation for Science and Technology (FCT), Portugal.

How to cite this article

Rodrigues DF, Machado PAP, Martins T, Carvalho ALRF, Pinto CMCB. Self-care dependency assessment of person with lower limb amputation: an exploratory study. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2024;32:e4332 [cited ____]. Available from: _____. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.7424.4332>

year month day URL

Introduction

Lower limb amputation (LLA) changes and affects several aspects of the amputee's life and poses challenges for them. Lower limb amputation (LLA) has a global and significant impact on the morbidity of amputees⁽¹⁾. The most common cause of lower limb amputation is dysvascular amputation, defined as secondary to the complications of peripheral arterial disease, diabetes mellitus, or both, with more than 80% of lower limb amputations due to dysvascular etiology⁽²⁻³⁾. Peripheral arterial disease (PAD) occurs in people with diabetes. It is often asymptomatic, with an estimated prevalence of 10% to 20%. In addition, the presence of diabetes leads to chronic inflammation and oxidative stress, which further exacerbate PAD and delay the body's ability to repair ischemic tissue. The presence of these pathological processes can lead to a greater incidence of complications, including pain, reduced functionality and increased risk of death⁽⁴⁾.

A lower limb amputation is a life-changing event that can have a negative impact on a person's physical and mental health⁽²⁾. Only two-thirds of patients are referred to limb-fitting centers after amputation, and only 40% of these patients ultimately receive a prosthetic limb. As a result, most patients remain wheelchair dependent after amputation⁽⁵⁻⁶⁾. Functional capacity 12 months after dysvascular LLA reported poor physical function in observational studies, with only 39% returning to previous levels of mobility⁽⁷⁾. Rehabilitation outcomes following dysvascular amputation are poor, with patients experiencing greater disability than 95% of the general population⁽⁸⁾.

People with peripheral artery disease (PAD) and diabetes who undergo amputation often have pre-existing health problems and may experience cognitive impairment⁽⁹⁾. Dysvascular limb loss is associated with a high prevalence of multiple health problems that can adversely affect an individual's overall well-being and functional ability⁽¹⁰⁾. Dysvascular LLAs undergoing transfemoral amputation have a higher risk of mortality within the first year after surgery, indicating the presence of more severe vascular disease. The frailty of this population is reflected in a higher mortality rate in most elderly patients⁽¹¹⁾.

Mortality is particularly high in patients undergoing transfemoral amputation within the first year after surgery. The higher mortality rates observed in the elderly, especially those with severe cardiac disease and undergoing hemodialysis, indicate the vulnerability of this population. Dysvascular amputation of the lower limb has emerged as a major contributor to the global prevalence of disability⁽¹¹⁻¹²⁾. People with dysvascular lower limb

amputations face challenges in engaging in physical activity due to chronic disease, severe disability, and unaddressed psychological and social factors⁽¹³⁾. Lower limb (LL) amputees with dysvascular conditions report a decline in their functional abilities, leading to a perception of reduced physical ability and independence⁽¹⁴⁾.

The LLA is responsible for physical disabilities that can limit an amputee's ability to function in everyday life. Patients may experience debilitating loss of independence, which can ultimately lead to physical, behavioral, and psychological changes. Mobility is altered in all amputees, physical activity is reduced, and it is difficult for patients to remain active due to the increased energy expenditure⁽¹⁾. Lower limb amputees face a fundamental functional problem, and the limitation of independent movement in daily life can lead to increased dependency⁽¹⁾.

A dependent person is defined as one who has a limited capacity or inability to initiate and develop activities important for well-being, health, and maintenance of life without the assistance of another person⁽¹⁵⁾. This includes activities of daily living such as bathing, personal hygiene, transferring, using the toilet, walking, feeding, and positioning⁽¹⁶⁾. To understand a person's true needs, it is not enough to say that the person is dependent on others for self-care; the type, amount and nature of support required may vary depending on the person's area of dependency and the skills of the caregiver⁽¹⁷⁾. The use of a robust and reliable assessment tool that can evaluate the level of dependency according to different areas of self-care is very important for healthcare professionals to be able to design a discharge plan that is patient-centered⁽¹⁷⁾.

This study is part of a larger doctoral research project that identifies and recognizes the profile of the person with dysvascular major lower limb amputation. The objectives of this study were: to identify the sociodemographic and clinical characteristics of the person with dysvascular major lower limb amputation and to assess the degree of dependence and autonomy in self-care activities at home.

This information can contribute to the development of interventions and programs to empower amputees and caregivers regarding the reliance on self-care associated with the disability of a dysvascular major lower limb amputation in the transition to home.

Method

Study design and settings

This was an exploratory, cross-sectional, descriptive study of a quantitative nature, conducted according to

the Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE) guidelines for observational studies, with the aim of assessing the dependence on self-care in activities of daily living of the person with dysvascular major lower limb amputation. This study is part of a larger exploratory, cross-sectional, mixed-methods study with a predominantly qualitative paradigm that is part of a PhD project in nursing. The study was conducted in a hemodynamic consultation for the follow-up of vascular diseases in the vascular surgery service of a hospital unit in northern Portugal. Data collection took place between May 2022 and June 2023.

Population and sample

The sample population of this study was selected from patients attending the hemodynamic consultation for vascular disease in a vascular surgery service in a hospital in northern Portugal, where the study was conducted. Patients with dysvascular major lower limb amputation who attended the consultation were recruited into the study according to the following inclusion criteria: (1) amputees aged 18 years or older, (2) major lower limb amputation due to vascular etiology, (3) living at home, (4) receiving assistance with activities of daily living (ADLs) at home from a family caregiver, and (5) cognitive ability to understand. Exclusion criteria were as follows: (1) refusal to sign the informed consent form, (2) independence in all ADLs, and (3) living in nursing homes and institutions.

Convenience sampling was used and a total of 40 patients with dysvascular major lower limb amputation were recruited for the study. All study participants were living at home at the time of data collection. Data collection was planned for a period of one year, with a total of 13 months of data collection to contact the entire hospitalizable population with major lower limb amputation due to PAD who were being followed in the clinic. New patients without an appointment were identified and included in the study. Of the accessible population, five amputees died, five refused to participate, seven did not meet the inclusion criteria, and eight missed their appointments and did not reschedule.

Data collection instruments

The study used two instruments:

- a) Questionnaire on socio-demographic and clinical variables: This instrument was developed for this study and consists of two parts, one related to the socio-demographic variables, sex, age, educational

level, employment status at the time of surgery, household and destination after discharge, and who support after discharge. Regarding the clinical variables included in the instrument, clinical background, date of surgery, amputation level, discharge date and previous contralateral amputation.

- b) Self-Care Dependency Evaluation Form (SCDEF) Short Version⁽¹⁸⁾: This form determines the self-care abilities of patients with dependencies. The instrument consists of 27 items that report self-care assessment activities assigned to over 10 self-care domains: walking, transferring, turning, lifting, using the toilet, feeding, getting ready, dressing and undressing, bathing, and taking medication. Each self-care activity is scored on a four-point Likert scale: (1) dependent, not participating, (2) needs help from another person, (3) needs assistive devices, and (4) completely independent, allowing for an overall assessment of self-care dependency by domain and activity. This instrument has been widely used in the assessment of self-care impairment and has demonstrated good metric properties⁽¹⁸⁾.

Ethical considerations

The deontological premises recommended by the ethics applied to research with human subjects were followed during the methodological process, the study was approved by the ethics committee of the hospital where the data collection took place, according to the Declaration of Helsinki. Each form was coded with a number to ensure confidentiality. Participants who agreed to participate in the study signed an informed consent form.

Data analysis

Statistical analyses were performed using IBM SPSS statistical software (version 29). Continuous variables are expressed as mean $\pm$ standard deviation, and categorical variables are expressed as percentages or number of observations. A two-step cluster analysis was performed to identify distinct groups within the sample based on levels of self-care dependency. The merging process was based on Schwarz's Bayesian Criterion (SBC), which helped determine the optimal cluster structure. The quality and validity of the clusters were assessed using silhouette scores ranging from -1 to 1. Higher silhouette values indicate better defined clusters. In addition, SBC values were analyzed to confirm the optimal number of clusters. The resulting

clusters were interpreted by analyzing the means and distributions of the self-care dependency scores within each cluster.

Results

Sociodemographic and clinical characteristics of the participants

The study sample consisted of 40 individuals with dysvascular major lower limb amputation; most of the individuals were men (80%) and 20% were women. The age distribution was interval, with the most common age group being between 76 and 80 years (27.5%), and the less common age groups being between 46 and 50 years (2.5%) and 51 and 50 years (2.5%). Regarding the level of education, 70% had four years of basic education, while only 2.5% had a university education. A total of 21% of amputees were retired at the time of surgery and 5.0% were employed. In terms of living situation, 70% of the amputees lived in a household with another person and 5% lived alone. After amputation surgery, 85% of the individuals returned home after hospital discharge, and 24% received support from a spouse or partner after returning home with an amputation. The sociodemographic characteristics of the participants are shown in Table 1.

In Table 2, we present the clinical characterization of the 40 amputees included in the study; all individuals had peripheral arterial disease (PAD), representing 100% of the sample, and 57.5% also had diabetes mellitus associated with PAD. Regarding the number of comorbidities, 32.5% of the individuals had 3 comorbidities, 32.5% had 2 comorbidities, and only 12.5% had 1 comorbidity (PAD). A total of 77.5% of the amputees had an amputation above the knee, 22.5% had an amputation below the knee, 7.5% had a previous contralateral finger amputation, and 7.5% had a previous contralateral transmetatarsal amputation. At the time of the study, 15% of the participants had been amputees for less than one year, 50% had been amputees for one to five years, and 14% had been amputees for more than five years. In terms of assistive devices used for mobility, 72.5% of the amputees used only a wheelchair for mobility, 10% had a prosthesis but continued to use a wheelchair for mobility, 7.5% had a prosthesis but needed to use crutches, 5% had a prosthesis, and another 5% used a wheelchair and crutches for mobility.

Degree of dependency per self-care domain

The assessment of LLA dependency in self-care was conducted according to the 10 domains included in the

Table 1 - Sociodemographic characteristics of the participants (n = 40). Vila Nova de Gaia, VNG, Portugal, 2022-2023

Variables	Participants (n*)	Percentage (%)
Gender		
Male	32	80
Female	8	20
Age (years)		
46-50	1	2.5
51-55	1	2.5
56-60	3	7.5
61-65	6	15.0
66-70	9	22.5
71-75	4	10.0
75-80	11	27.5
≥ 81	5	12.5
Education level		
Not formally educated	1	2.5
4 years (1 st stage Primary Education)	28	70.0
6 years (2 nd stage Primary Education)	3	7.5
9 years (3 rd stage Primary Education)	3	7.5
12 years (Secondary Education)	4	10.0
Graduate	1	2.5
Employment status at time of surgery		
Active employee	2	5.0
Unemployed	1	2.5
Retired	21	52.5
Early retired	16	40.0
Household		
Alone	2	5
Lives with one person	28	70.0
Lives with two or more people	10	25.0
Destination after discharge		
Home	34	85.0
Sister's home	1	2.5
Short term inpatient rehabilitation	4	10.0
Daughter's home	1	2.5
Who gives support after discharge		
Friend/Neighbor	1	2.5
Offspring	11	27.5
Spouse/partner	24	60.0
Brother/sister	4	10.0

*n = Number of participants

Table 2 - Clinical characteristics of the participants (n = 40).
Vila Nova de Gaia, VNG, Portugal, 2022-2023

Variables	Participants (n*)	Percentage (%)
Clinical background		
Peripheral Arterial Disease	40	100.0
Dyslipidemia	2	5.0
Hypertension	20	50.0
Smoker	7	17.5
Chronic Obstructive Pulmonary Disease	1	2.5
Heart Disease	7	17.5
Kidney Failure	7	17.5
Diabetes	23	57.5
Diabetic retinopathy	3	7.5
Chronic anemia	1	2.5
Respiratory insufficiency	1	2.5
Hyperactive bladder	1	2.5
Rheumatoid arthritis	1	2.5
Total comorbidities		
One comorbidity	5	12.5
Two comorbidities	13	32.5
Three comorbidities	13	32.5
Four comorbidities	6	15.0
Five comorbidities	3	7.5
Amputation level		
Transfemoral amputation	31	77.5
Transtibial amputation	9	22.5
Previous contralateral amputation		
Absent	34	85.0
Finger amputation	3	7.5
Transmetatarsic amputation	3	7.5
How long had the amputation		
< 1 year	6	15.0
1-5 years	20	50.0
> 5 years	14	35.0
Assistive devices for mobility		
Wheelchair (only)	29	72.5
Wheelchair and crutches	2	5.0
Prosthesis and wheelchair	4	10.0
Prosthesis and crutches	3	7.5
Prosthesis (only)	2	5.0

*n = Number of participants

short version of the SCDEF, with respect to the self-care domain of "walking", "transferring", "turning", "lifting", "using the toilet", "feeding", "getting ready", "dressing and undressing", "bathing", and "taking medication". Self-care is rated using a four-point Likert scale in each self-care domain: (1) dependent not participating, (2) needs help from another person, (3) needs assistive devices, and (4) completely independent, which helps to assess the level of dependency and needs of the LL amputee regarding activities of daily living.

Regarding self-care "walking", three activities are included in this domain to evaluate self-care, keeping the body in an upright position, only 5% of LL amputees can stand up without any kind of help from assistive devices or another person, 70% need to use assistive devices that include crutches or prosthesis, 12.5% can't stand up. Regarding the activity of walking up and down stairs, 70% of LL amputees are unable to do it, and 22.5% climb up and down stairs using crutches and prosthesis, 7.5% can climb up and down stairs with the help of a person. In the activity of walking medium distances, 72.5% of the LL amputees can do it with the help of crutches, prosthesis or wheelchair; 7.5% of the participants in the study were unable to walk distances even if they had help or assistive devices.

In the self-care "Transferring", which assesses the ability of LL amputees to transfer from bed to chair/armchair and from chair/armchair to bed, 62.5% require the use of assistive devices to perform the transfer, 27.5% are unable to perform the transfer independently or with the use of assistive devices and require the assistance of another person to perform the transfer. Only 10% of the LL amputees in the study were able to transfer from bed to chair/armchair and from chair/armchair to bed independently, without the use of assistive devices or help from another person.

Regarding the self-care domain "turning", which assesses whether the person with a lower limb amputation moves the body by moving from one side to the other, the results show that 65% of the amputees need assistive devices, 7.5% are able to turn around only with the help of another person, and 27.5% are completely independent in this domain. Regarding self-care "lifting", which refers to the ability to lift a part of the body, most of the participants 52.5% of the amputees are independent, 40.0% need assistive devices and 7.5% need help from another person.

In self-care "using the toilet", regarding the activity positions in toilet or bedpan, 77.5% of LL amputees need assistive devices, in the ability of lifting from toilet 72.5% of participants need assistive devices, regarding the activity arranging clothes after personal hygiene,

27.5% need assistive devices and 45% are completely independent.

Regarding self-care "feeding", most of the LL amputees 92.5% are independent in opening containers, 97.5% are independent in holding a glass or cup, but 87.5% need help from another person to prepare food to eat.

Nail care is the activity related to self-care "getting ready" with higher dependency with 97.5% needing help from another person, regarding the activities: combing hair, applying deodorant and maintaining oral hygiene, most participants are independent.

Self-care "dressing and undressing" includes five self-care activities, 67.5% of LL amputees need help from another person to tie their shoes and 65% need help from another person to put on socks. A total of 82.5% were completely independent in dressing themselves, 52.5% needed help from another person to choose clothes, and 47.5% needed help from another person to dress the lower part of the body.

One of the self-care activities with a higher level of dependency in the person with LLA is the self-care activity "bathing", related to obtaining items for bathing, 92.5% of the LL amputees in the study need help from another person, in the ability to wash the body a total of 85.0% need help from another person. A total of 55% of the LL amputees were completely independent in opening the tap for bathing. Regarding the self-care activity "taking medication", 85.0% of the LL amputees need help from another person to prepare medication, and regarding the activity "taking medication", 82.5% are independent.

To create an overall variable, the items within each domain were combined. Table 3 shows the conversion of the ten calculated variables associated with different self-care activities into a single composite variable called the overall dependency level.

According to the results presented in Table 4, the self-care domain with a high level of dependency is self-care "walking" with a mean of 2.28 and a standard deviation of 0.59, followed by self-care "bathing" with a mean of 2.41 and a standard deviation of 0.47; self-care "dressing and undressing" with a mean of 2.81 and a standard deviation of 0.61%; self-care "using the toilet" with a mean of 2.83 and a standard deviation of 0.65 and self-care "transferring" with a mean of 2.83 and a standard deviation of 0.56%.

Considering the self-care domains with lower levels of dependency, the self-care "feeding" as the lower level of dependency with a mean of 3.45% and a standard deviation of 0.32%, followed by self-care "lifting" with a mean of 3.45% and a standard deviation of 0.64%; "dressing and undressing" self-care with a mean of 3.37% and a standard deviation of 0.48%; "turning" self-care with a mean of 3.20% and a standard deviation of 0.56%; and "taking medication" self-care with a mean of 3.19% and a standard deviation of 0.75%.

The global self-care dependency level of the LL amputees in this study presented a mean of 2.99% with a standard deviation of 0.43%, and almost every participant required assistance in the self-care domains assessed. The types of assistive devices used by LL amputees to assist with self-care activities included ambulatory devices such as wheelchairs, crutches, and

Table 3 - Mean, standard deviation, and minimum and maximum for each self-care domain. Vila Nova de Gaia, VNG, Portugal, 2022-2023

Self-care domains	n*	Minimum	Maximum	Mean	Standard deviation
Walking	40	1.00	3.33	2.28	0.59
Transferring	40	2.00	4.00	2.83	0.59
Turning	40	2.00	4.00	3.20	0.56
Lifting	40	2.00	4.00	3.45	0.64
Using the toilet	40	1.00	3.33	2.83	0.65
Feeding	40	1.75	4.00	3.45	0.32
Getting ready	40	1.25	3.50	3.37	0.48
Dressing and undressing	40	1.20	3.80	2.81	0.61
Bathing	40	1.00	3.33	2.41	0.47
Taking medication	40	1.50	4.00	3.19	0.75
Overall level of dependency	40	1.38	3.52	2.99	0.43

*n = Number of participants in the study

prosthesis. The LL amputees used shower stools, grab bars, and shower chairs as assistive devices to help in the toilet. In the bedroom, they used the headboard and bed edges to assist with turning, lifting, and transferring, and did not use any assistive devices to adapt to the bed and assist with self-care activities.

Two-step cluster analysis identified two distinct clusters within the sample of individuals with dysvascular major lower limb amputation, with high silhouette scores indicating good cohesion and separation between the clusters. Cluster 1 included a higher proportion of older, frail and dependent patients. Table 4 provides a detailed description of the clusters formed, including their sociodemographic and clinical characteristics, as well as their level of dependence on self-care.

Greater autonomy in using the toilet, walking, and transferring from bed to chair was shown to be self-care activities with the best ability to predict the autonomy of this type of patient (Figure 1).

Discussion

To the best of our knowledge, this study is the first to examine self-care dependency in activities of daily living in individuals who have experienced a dysvascular major lower limb amputation. This study used an instrument that allows for a prioritized and operational assessment of self-care competencies in individuals with major lower limb amputations divided into 10 domains.

By focusing on individuals who have undergone a dysvascular major lower limb amputation, this study provides valuable insights into their sociodemographic and clinical characteristics. It also examines the extent to which they rely on assistance with activities of daily living. In total, 80% of the sample of 40 were men and 20% were women. Previous studies have reported that men have a higher risk of lower limb amputation than women⁽¹⁹⁾, which may be explained by higher rates of peripheral arterial disease, peripheral neuropathy, and smoking in men than in women⁽²⁰⁻²¹⁾. The lower incidence of lower limb amputation in women with vascular disease may be explained by the effect of estrogen in reducing vascular pathology⁽²²⁾.

Regarding the age of the lower limb amputees included in our study, the most common age range was between 76 and 80 years, representing 27.5% of the study sample, and the least common age range was between 46 and 50 years, representing only 2.5% of the participants. Previous evidence suggests that most amputations today are secondary to dysvascular disease, and the prevalence of PAD increases significantly with age in both men and women. In people younger than 50

Table 4 - Cluster characteristics. Vila Nova de Gaia, VNG, Portugal, 2022-2023

	Cluster 1 (n=9)	Cluster 2 (n=31)
Male	88.8% (8)	77.4% (24)
Primary school	100% (9)	61.3% (19)
Transfemoral amputation	88.8% (8)	74.2% (23)
Walking	M=1.44	M=2.53
Transferring	M=2.00	M=3.06
Using the toilet	M=1.85	M=3.11
Feeding	M=3.22	M=3.52
Getting ready	M=2.92	M=3.50
Dressing and undressing	M=2.09	M=3.01
Lifting	M=2.78	M=3.65
Turning	M=2.67	M=3.35

years, the prevalence is between 15% and 20%, rising to between 15% and 20% by the age of 80 years⁽²³⁻²⁴⁾.

In the present study, 40% of dysvascular lower limb amputees were in early retirement prior to amputation. Previous studies have reported that intermittent claudication is a manifestation of peripheral arterial disease, resulting in reduced mobility and quality of life⁽²⁵⁾. Even in patients with peripheral arterial disease with or without atypical symptoms, functional impairment is present; frailty is common in patients with symptomatic PAD and is associated with walking impairment⁽²⁵⁻²⁶⁾.

According to previous findings, older patients are less likely to mobilize with prosthesis than their younger counterparts, because the level of amputation patients with transtibial amputation are twice as likely to mobilize with prosthesis than patients with transfemoral amputation⁽²⁷⁾. In our study sample, 72.5% of the lower limb amputees were over 65 years of age, 77.5% had a transfemoral amputation, and 72.5% were confined to a wheelchair. Authors⁽²⁸⁾ reported that in a period of 3 months after amputation, all age groups of lower limb amputees presented the lowest scores of physical functions, and at 12 months after amputation, there is a difference between age groups at a functional level, with an obvious loss of function in the oldest patients. These patients need a special focus that requires daily rehabilitation to regain their basic physical functions. Physical function in lower limb amputees may also be affected by the number of comorbidities present.

Our results showed that 65% of the lower limb amputees in our study had at least two or three comorbidities. Adults who have undergone lower-limb amputation due to vascular disease often have multiple

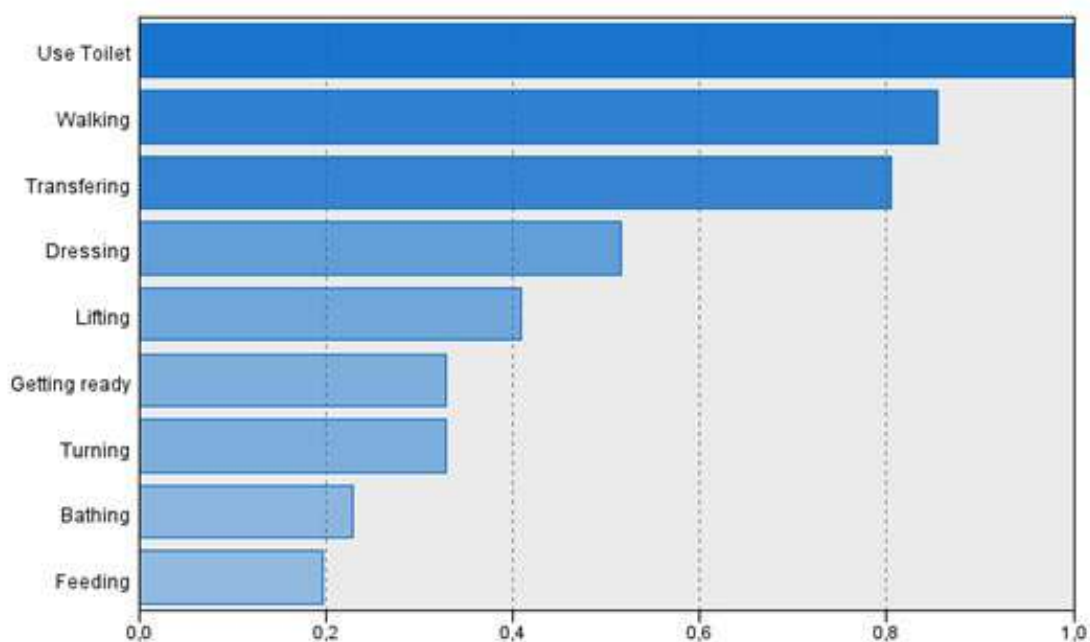


Figure 1 – Cluster predictors

health conditions⁽²⁹⁾. The presence of multiple comorbidities in patients with advanced peripheral vascular disease often results in increased levels of frailty⁽³⁰⁾.

Poor physical outcomes, including balance problems, decreased strength, and limited mobility or ability to walk, are commonly observed in patients with dysvascular lower limb amputations. People with dysvascular lower limb amputations often experience a range of health problems that affect their physical well-being and ability to perform daily tasks^(10,31). Our study found that statistically, the self-care domains with higher dependency in dysvascular major lower limb amputees were “walking”, “bathing”, “dressing and undressing”, “using the toilet”, “transferring”, with self-care walking being the one with higher dependency in our participants. Walking and climbing stairs are the most difficult activities for individuals who have undergone a lower-limb amputation. Individuals with transfemoral amputations are particularly affected and are unable to regain their ability to perform basic and instrumental activities of daily living⁽³²⁾.

With regard to the areas of self-care with higher dependency on ADLs identified in our study, the literature indicates that patients over 12 months post-amputation require more assistance with personal hygiene, bathing, dressing and undressing, and using the toilet⁽²⁸⁾. The most significant decline in mobility, particularly in independent walking, was observed 12 months after amputation. The patient’s ability to walk unassisted depends on the presence of a prosthetic limb⁽²⁸⁾. Of all the participants in our study, only 5% were able to walk using prosthetics

alone. Twelve months after amputation, the majority of lower limb amputees are still unable to regain the same level of independence in their daily activities⁽²⁸⁾.

Nurses play an important role in encouraging dysvascular lower limb amputees to regain independence in self-care activities. According to our cluster analysis, greater self-care autonomy in using the toilet, walking, and transferring from bed to chair can predict autonomy in this type of patient. Previous studies have shown that independent walking helps regain independence in performing basic skills and activities of daily living⁽³³⁾. Home rehabilitation interventions for dysvascular lower limb amputees with exercises to improve standing balance, sitting and standing ability, transfers, and mobility help these amputees regain mobility and functional independence sooner, contributing to improved mobility and quality of life⁽³⁴⁾.

There are some limitations to this study, such as the small sample size of non-probability patients from a single hospital in northern Portugal. Therefore, caution should be exercised when generalizing the results. To improve future studies, it is recommended to increase the sample size and extend the study duration. Despite certain limitations, this study sheds light on the impact of dysvascular major lower limb amputation on activities of daily living. These findings can provide considerations for planning future research on the dependency of a person with a dysvascular major lower limb amputation in activities of daily living and

for developing interventions and programs to help train patients, caregivers, and families.

Conclusion

This study showed that the self-care domain with the highest level of dependence is "walking" self-care, and the lowest is "feeding". Greater autonomy in using the toilet, walking and transferring from bed to chair were shown to be self-care activities with the best ability to predict patient autonomy. The patients with this type of amputation are over 65 years of age; only 5% are able to ambulate with prosthesis and have some level of dependency in the self-care domains related to activities of daily living.

Using a reliable assessment tool to evaluate the level of dependency in the different self-care domains of a person with a dysvascular major lower limb amputation, it is important to identify their needs regarding self-care activities. This can help to understand the functional impact and disability that a dysvascular amputation brings, and the level of assistance the person with this type of amputation needs with their activities of daily living.

Today, there is a trend toward early discharge with an early return to the community/home when the amputee is still totally dependent on others. Assessing the dependency of a person with a dysvascular major lower limb amputation in activities of daily living is essential for designing educational interventions and programs to improve their ability to perform basic activities of daily living. Rehabilitation interventions should continue after discharge with exercises to improve functional capacity and independence in self-care activities. Family caregivers should be involved from the beginning of these interventions and programs to assist and support the lower limb amputee in regaining some level of independence in performing activities of daily living, thereby contributing to an improved quality of life.

References

1. Fatima SZ. Life of an amputee: predictors of quality of life after lower limb amputation. *Wien Med Wochenschr*. 2022. Available from: <https://doi.org/10.1007/s10354-022-00980-9>
2. Bernatchez J, Mayo A, Kayssi A. The epidemiology of lower extremity amputations, strategies for amputation prevention, and the importance of patient-centered care. *Semin Vasc Surg*. 2021;34(1):54-8. <https://doi.org/10.1053/j.semvascsurg.2021.02.011>
3. Hussain MA, Al-Omran M, Salata K, Sivaswamy A, Forbes TL, Sattar N, et al. Population-based secular trends in lower-extremity amputation for diabetes and peripheral artery disease. *Can Med Assoc J*. 2019;191(35):E955-E961. <https://doi.org/10.1503/cmaj.190134>
4. Singh MV, Dokun AO. Diabetes mellitus in peripheral artery disease: Beyond a risk factor. *Front Cardiovasc Med*. 2023;10. <https://doi.org/10.3389/fcvm.2023.1148040>
5. Davie-Smith F, Heberton J, Scott H. A Survey of the Lower Limb Amputee Population in Scotland 2015 full report [Internet]. Glasgow: National Centre for Training and Education in Prosthetics and Orthotics; 2018 [cited 2023 Aug 27]. Available from: https://bacpar.csp.org.uk/system/files/publication_files/SPARG_Report_2015_Copy_for_PDFv2_0.pdf
6. Waton S, Johan A, Heikkila K, Cromwell D, Boyle J, Miller F. National vascular registry: 2018 annual report. London: Royal College of Surgeons; 2019 [cited 2023 Sept 07] Available from: <https://www.vsqip.org.uk/content/uploads/2019/07/2018-NVRAnnual-Report.pdf>
7. Davies B, Datta D. Mobility outcome following unilateral lower limb amputation. *Prosthet Orthot Int*. 2003;27(3):186-90. <https://doi.org/10.1080/03093640308726681>
8. Coffey L, Gallagher P, Desmond D. Goal Pursuit and Goal Adjustment as Predictors of Disability and Quality of Life Among Individuals with a Lower Limb Amputation: A Prospective Study. *Arch Phys Med Rehabil*. 2014;95(2):244-52. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2013.08.011>
9. Miller R, Ambler GK, Ramirez J, Rees J, Hinchliffe R, Twine C, et al. Patient Reported Outcome Measures for Major Lower Limb Amputation Caused by Peripheral Artery Disease or Diabetes: A Systematic Review. *Eur J Vasc Endovasc Surg*. 2021;61(3):491-501. <https://doi.org/10.1016/j.ejvs.2020.11.043>
10. Mayo AL, Viana R, Dilkas S, Payne M, Devlin M, MacKay C, et al. Self-reported health condition severity and ambulation status postmajor dysvascular limb loss. *Prosthet Amp Orthot Int*. 2022;46(3):239-45. <https://doi.org/10.1097/pxr.0000000000000106>
11. Fard B, Dijkstra PU, Voesten HG, Geertzen JH. Mortality, Reamputation, and Preoperative Comorbidities in Patients Undergoing Dysvascular Lower Limb Amputation. *Ann Vasc Surg*. 2020;64:228-38. <https://doi.org/10.1016/j.avsg.2019.09.010>
12. Hitzig SL, Dilkas S, Payne MW, MacKay C, Viana R, Devlin M, et al. Examination of social disconnectedness and perceived social isolation on health and life satisfaction in community-dwelling adults with dysvascular lower

- limb loss. *Prosthet Amp Orthot Int*. 2021;46(2):155-63. <https://doi.org/10.1097/pxr.0000000000000069>
13. Miller MJ, Jones J, Anderson CB, Christiansen CL. Factors influencing participation in physical activity after dysvascular amputation: a qualitative meta-synthesis. *Disabil Rehabil*. 2019;41(26):3141-50. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1492031>
 14. MacKay C, Cimino SR, Guilcher SJ, Mayo AL, Devlin M, Dilkas S, et al. A qualitative study exploring individuals' experiences living with dysvascular lower limb amputation. *Disabil Rehabil*. 2020;1-9. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1803999>
 15. Dombestein H, Norheim A, Husebø AML. Understanding informal caregivers' motivation from the perspective of self-determination theory: an integrative review. *Scand J Caring Sci*. 2019;34(2):267-79. <https://doi.org/10.1111/scs.12735>
 16. International Council of Nurses. International Classification for Nursing Practice (ICNP®), ICNP Browser (NEW) [Internet]. Geneva: ICN; 2019 [cited 2023 Oct 04]. Available from: <https://www.icn.ch/icnp-browser>
 17. Dixe MD, Frontini R, Sousa PM, Peralta TD, Teixeira LF, Querido AI. Dependent person in self-care: analysis of care needs. *Scand J Caring Sci*. 2019;34(3):727-35. <https://doi.org/10.1111/scs.12777>
 18. Pereira SC. Self-care dependency assessment form: short version [Thesis]. Porto: Escola Superior de Enfermagem do Porto; 2014 [cited 2023 Oct 04]. Available from: <https://hdl.handle.net/10400.26/9737>
 19. Di Giovanni P, Scampoli P, Meo F, Cedrone F, D'Addezio M, Di Martino G, et al. The impact of gender on diabetes-related lower extremity amputations: An Italian regional analysis on trends and predictors. *Foot Ankle Surg*. 2021;27(1):25-9. <https://doi.org/10.1016/j.fas.2020.01.005>
 20. Bernatchez J, Mayo A, Kayssi A. The epidemiology of lower extremity amputations, strategies for amputation prevention, and the importance of patient-centered care. *Semin Vasc Surg*. 2021;34(1):54-8. <https://doi.org/10.1053/j.semvascsurg.2021.02.011>
 21. Gurney JK, Stanley J, York S, Rosenbaum D, Sarfati D. Risk of lower limb amputation in a national prevalent cohort of patients with diabetes. *Diabetologia*. 2017;61(3):626-35. <https://doi.org/10.1007/s00125-017-4488-8>
 22. Jonasson JM, Ye W, Sparen P, Apelqvist J, Nyren O, Brismar K. Risks of Nontraumatic Lower-Extremity Amputations in Patients with Type 1 Diabetes: A population-based cohort study in Sweden. *Diabetes Care*. 2008;31(8):1536-40. <https://doi.org/10.2337/dc08-0344>
 23. Eid MA, Mehta KS, Goodney PP. Epidemiology of peripheral artery disease. *Semin Vasc Surg*. 2021;34(1):38-46. <https://doi.org/10.1053/j.semvascsurg.2021.02.005>
 24. Fowkes FG, Rudan D, Rudan I, Aboyans V, Denenberg JO, McDermott MM, et al. Comparison of global estimates of prevalence and risk factors for peripheral artery disease in 2000 and 2010: a systematic review and analysis. *Lancet*. 2013;382(9901):1329-40. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(13\)61249-0](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(13)61249-0)
 25. Campia U, Gerhard-Herman M, Piazza G, Goldhaber SZ. Peripheral Artery Disease: Past, Present, and Future. *Am J Med*. 2019;132(10):1133-41. <https://doi.org/10.1016/j.amjmed.2019.04.043>
 26. Farah BQ, Santos MF, Cucato GG, Kanegusuku H, Sampaio LM, Monteiro FA, et al. Effect of frailty on physical activity levels and walking capacity in patients with peripheral artery disease: A cross-sectional study. *J Vasc Nurs*. 2021;39(3):84-8. <https://doi.org/10.1016/j.jvn.2021.07.001>
 27. de Boer M, Shiraev T, Waller J, Aitken S, Qasabian R. Patient and Geographical Disparities in Functional Outcomes After Major Lower Limb Amputation in Australia. *Ann Vasc Surg*. 2022;85:125-32. <https://doi.org/10.1016/j.avsg.2022.02.009>
 28. Madsen UR, Baath C, Berthelsen CB, Hommel A. Age and health-related quality of life, general self-efficacy, and functional level 12 months following dysvascular major lower limb amputation: a prospective longitudinal study. *Disabil Rehabil*. 2018;41(24):2900-9. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1480668>
 29. Hitzig SL, Rios J, Devlin M, Guilcher SJ, MacKay C, Dilkas S, et al. Health utility in community-dwelling adults with dysvascular lower limb loss. *Qual Life Res*. 2023;32:1871-81. <https://doi.org/10.1007/s11136-023-03357-6>
 30. Cotton J, Cabot J, Buckner J, Field A, Pounds L, Quint C. Increased Frailty Associated with Higher Long-Term Mortality after Major Lower Extremity Amputation. *Ann Vasc Surg*. 2022;86:295-304. <https://doi.org/10.1016/j.avsg.2022.04.007>
 31. Kaur Y, Cimino SR, Albarico M, Mayo AL, Guilcher SJ, Robinson LR, et al. Physical Function Outcomes in Patients with Lower-Limb Amputations Due to Trauma. *JPO J Prosthet Orthot*. 2021;33(2):88-95. <https://doi.org/10.1097/jpo.0000000000000313>
 32. Silva AM, Furtado G, Santos IP, Silva CB, Caldas LR, Bernardes KO, et al. Functional capacity of elderly with lower-limb amputation after prosthesis rehabilitation: a longitudinal study. *Disabil Rehabil*. 2019;1-5. <https://doi.org/10.1080/17483107.2019.1684581>
 33. Behera P, Dash M. Life after lower amputation: a meta-aggregative systemic review of the effect of amputation on amputees. *J Disabil Studies [Internet]*. 2021;34(1):38-46. <https://doi.org/10.1053/j.semvascsurg.2021.02.005>

2021 [cited 2024 May 21]:7(2):90-6. Available from: <http://pubs.iscience.in/journal/index.php/jds/article/view/1203>

34. Godlwana L, Stewart A, Musenge E. The effect of a home exercise intervention on persons with lower limb amputations: a randomized controlled trial. *Clin Rehabil*. 2019;34(1):99-110. <https://doi.org/10.1177/0269215519880295>

Authors' contribution

Study concept and design: Diana Fonseca Rodrigues, António Luís Rodrigues Faria de Carvalho, Cristina Maria Correia Barroso Pinto. **Obtaining data:** Diana Fonseca Rodrigues; **Data analysis and interpretation:** Diana Fonseca Rodrigues, Paulo Alexandre Puga Machado, Teresa Martins, António Luís Rodrigues Faria de Carvalho, Cristina Maria Correia Barroso Pinto; **Statistical analysis:** Diana Fonseca Rodrigues, Paulo Alexandre Puga Machado, Teresa Martins, António Luís Rodrigues Faria de Carvalho; **Obtaining financing:** Diana Fonseca Rodrigues; **Drafting the manuscript:** Diana Fonseca Rodrigues, Paulo Alexandre Puga Machado, Teresa Martins, António Luís Rodrigues Faria de Carvalho, Cristina Maria Correia Barroso Pinto. **Critical review of the manuscript as to its relevant intellectual content:** Paulo Alexandre Puga Machado, Teresa Martins, António Luís Rodrigues Faria de Carvalho, Cristina Maria Correia Barroso Pinto. **All authors approved the final version of the text.** **Conflict of interest: the authors have declared that there is no conflict of interest.**

Received: Mar 25th 2024
Accepted: May 5th 2024

Associate Editor:
Juan Manuel Carmona Torresl

Corresponding author:
Diana Fonseca Rodrigues
E-mail: dianfr@gmail.com
 <https://orcid.org/0000-0002-7602-1313>

Copyright © 2024 Revista Latino-Americana de Enfermagem
This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons (CC BY).
This license lets others distribute, remix, tweak, and build upon your work, even commercially, as long as they credit you for the original creation. This is the most accommodating of licenses offered. Recommended for maximum dissemination and use of licensed materials.

3. IDENTIFICAÇÃO DAS NECESSIDADES, DIFICULDADES E ESTRATÉGIAS NO REGRESSO AO DOMICÍLIO

3.1. Challenges and Lived Experiences of People with Lower Limb Amputation: A Qualitative Study (Estudo 4)

Rodrigues, D., Carvalho, L., & Pinto, C. Challenges and Lived Experiences of People with Lower Limb Amputation: A Qualitative Study. *Revista Gaúcha de Enfermagem*. (submetido e em processo de revisão, **article ID RGENF-2024-0343**)



Challenges and Lived Experiences of People with Lower Limb Amputation: A Qualitative Study

Journal:	Revista Gaúcha de Enfermagem
Manuscript ID	RGENF-2024-0343
Manuscript Type:	Original Article
Keywords - Please find additional keywords from the following lists: http://decs.bvs.br/ and http://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh.::	Activities of daily living, Amputation, Disabled person, Lower limb, Self-care

Challenges and Lived Experiences of People with Lower Limb Amputation: A Qualitative Study

ABSTRACT

Objective: To identify the needs and challenges faced by individuals with dysvascular major lower limb amputation upon returning home, explore their experiences during the transition from hospital/home, assess their perceptions of discharge preparation, and examine strategies to promote empowerment and their experiences of health transition.

Method: A cross-sectional, descriptive, exploratory study with a qualitative approach. Semi-structured interviews were conducted with 40 individuals with dysvascular lower limb amputation living at home. Data were analyzed using Bardin's content analysis methodology, supported by ATLAS.ti software.

Results: Five categories emerged: (1) needs/difficulties of amputees, (2) discharge preparation, (3) returning home, (4) empowerment strategies for amputees, and (5) impact of amputation.

Conclusion: Developing family-centered empowerment programs and interventions is essential for dysvascular lower limb amputees and their caregivers during the hospital-to-home transition, with a focus on self-care, wheelchair skills, and functional training to prevent complications.

Descriptors: Activities of daily living. Amputation. Disabled person. Lower limb. Self-care. Vascular disease.

INTRODUCTION

Lower limb amputation (LLA) can have a profound impact, leading to significant disability not only for individuals but also for their families, as it often results in a reduced quality of life due to limited mobility, increased unemployment risk, and social isolation⁽¹⁾. Vascular-related amputations, mainly resulting from peripheral arterial disease (PAD) and diabetes, are the primary causes of lower limb loss⁽¹⁾. PAD, which frequently co-occurs with diabetes, is often asymptomatic and has an estimated prevalence of 10–20%⁽²⁾. People with diabetes are more likely to require lower limb revascularization and may be more prone to amputation, largely due to the elevated rates of PAD and peripheral neuropathy in this population⁽³⁾. PAD is associated with significant health challenges including functional impairment, pain, amputation risk, and increased mortality⁽²⁾.

Individuals undergoing lower limb amputation (LLA) due to peripheral artery disease (PAD) and diabetes often face significant health challenges, including an increased risk of cognitive decline⁽⁴⁾. Barriers to physical activity after LLA include limited access to community

resources, prosthetic difficulties, and fear of falling⁽⁵⁾. For individuals with dysvascular limb loss, these challenges are compounded by high multimorbidity, which further exacerbates the negative impact on the overall wellness, functioning, and quality of life⁽⁶⁾. Additionally, they often contend with comorbid conditions, such as diabetes, hypertension, phantom limb pain, and musculoskeletal discomfort, all of which substantially impair their health and functioning⁽⁶⁾.

Employment status and self-confidence are critical to functional recovery, as individuals who do not work full-time generally have reduced mobility and lower participation in daily activities⁽⁷⁾. The effectiveness of amputation surgery is closely tied to the use of prostheses; however, only 40% of patients who have undergone major LLA use a prosthetic limb⁽⁴⁾. Creating interventions that focus on overcoming physical restrictions and addressing modifiable psychosocial factors could improve physical activity outcomes in individuals following vascular-related LLA⁽⁵⁾.

Dysvascular lower limb amputation affects individuals' mobility, daily routines, social roles, and mental health⁽⁸⁾. One of the main challenges after LLA is limited independent mobility, which often leads to greater dependence and challenges in accessing employment, education, social engagement, and managing daily tasks⁽⁹⁾. A reduction in functional mobility is a common outcome, with many amputees performing basic activities such as bathing or dressing at a slower pace, or adapting the way these tasks are performed⁽⁸⁾. Limb loss also presents considerable obstacles to finding employment and participating in meaningful activities, which can adversely affect overall wellbeing. Additionally, individuals with dysvascular LLA often experience less favorable results with prosthetic use⁽⁷⁾.

Loss of physical independence following LLA restricts individuals' ability to perform activities of daily living (ADLs) independently, impacting their capacity for self-care and increasing dependence on others for support. Orem's self-care theory highlights the importance of individuals' ability to care for themselves to sustain health⁽¹⁰⁾. According to Orem's self-care deficit theory, a self-care deficit occurs when an individual's need for care exceeds their ability to meet those needs independently⁽¹⁰⁾. Adjusting to new challenges in performing ADLs is critical in patients undergoing LLA. A successful adjustment involves gaining the knowledge and skills necessary for carrying out ADLs post-discharge, helping ensure a smooth transition back home, and reintegration into the community. Nurses play a pivotal role in crafting strategies and interventions to empower amputees and encourage their independence in daily tasks.

This study is part of a broader doctoral research project focusing on family caregivers of people with dysvascular major lower limb amputation. It aims to enhance the understanding of the impact of this condition on patients' quality of life, social relationships, and the transition from hospital to home. This research also highlights the crucial role of family caregivers, who often assume significant responsibilities in supporting amputees' reintegration and daily

functioning, often without adequate resources or guidance. By addressing the existing gaps in reintegration strategies, this study aims to provide insights that can inform more inclusive practices and hospital discharge plans tailored to the needs of both amputees' and their family caregivers.

The objectives of this study are as follows:

- Identify the needs and challenges faced by the person with dysvascular major lower limb amputation when returning home;
- Understand the model of preparation for hospital discharge from the perspective of the person with dysvascular major lower limb;
- Explore the experiences of the person with dysvascular major lower limb amputation in the hospital/home transition process;
- Understand the perceptions of the person with dysvascular major lower limb amputation about strategies to promote empowerment on their return home;
- Understand how the transition/health process is experienced by the person with dysvascular major lower limb amputation.

Following the objectives outlined above, this study aimed to enhance the understanding of the challenges faced by individuals with dysvascular major lower limb amputation and their caregivers, ultimately supporting the development of interventions and programs that promote empowerment, quality of life, and well-being for both amputees and caregivers.

In light of this, we chose to focus on clear, specific objectives, rather than formulating a central research question. This approach was intended to allow greater flexibility in exploring the topic, thus enabling the data to guide the identification of emerging themes. Given the exploratory nature of the study, the absence of a fixed research question facilitated an open-ended approach to data collection and analysis, ensuring that all relevant aspects of the phenomenon were captured. This methodological choice did not compromise the rigor of the study, as the defined objectives provided a structured framework to address the research focus.

METHOD

Study design and settings

This exploratory, cross-sectional, descriptive, qualitative study was conducted in a vascular surgery unit at a hospital in northern Portugal. The research followed strict methodological protocols and complied with the Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Studies (COREQ). Data collection took place from May 2022 to June 2023, and was conducted by a skilled researcher with interview experience, who was independent of the unit's staff.

Population and sample

Participants were selected from among patients with dysvascular lower limb amputations who were receiving follow-up care at the hemodynamic consultation for vascular diseases in a vascular surgery unit at a hospital in northern Portugal. The study's inclusion criteria were as follows: (1) amputees aged 18 years or older; (2) those who had undergone a major lower limb amputation due to vascular causes; (3) living at home; (4) receiving assistance with activities of daily living (ADLs) from a family caregiver; (5) adequate cognitive and comprehension abilities; and (6) amputees for at least six months. The exclusion criteria were: (1) refusal to sign the informed consent form; (2) being independent in all ADLs; (3) Living at nursing homes and institutions.

This qualitative study was conducted as a continuation of a previous quantitative investigation, where a questionnaire was used to assess self-care dependency in individuals with dysvascular major lower limb amputation (LLA) caused by peripheral arterial disease (PAD). In the current study, participants were selected until data saturation was reached, ensuring that they had previously consented to participate in this qualitative research. Interviews were scheduled based on each participant's availability following the completion of their involvement in the initial quantitative phase. The final sample included 40 patients, all living in a home environment over a data collection period of 13 months. This timeframe was set to encompass the accessible population within the hospital's reach, enabling an in-depth understanding of self-care needs in the context of dysvascular LLA.

Several strategies have been implemented to mitigate this potential bias. Careful attention was paid to ensure a diverse sample regarding age, gender, and time since amputation, allowing for a broader range of experiences. Additionally, open-ended questions were used during the interviews to reduce response bias, and a comfortable environment was created to encourage participants to freely share their thoughts.

Data collection instruments

Data were collected using a researcher-developed questionnaire that addressed sociodemographic and clinical variables. The sociodemographic section included items on sex, age, education, employment status at the time of surgery, household composition, post-discharge destination, and support system. The clinical section covered the date of surgery, level of amputation, discharge date, any previous contralateral amputations, and mobility resources at various points: before surgery, at discharge, six months post-discharge, and at the time of the study.

Additionally, the research team created and validated the semi-structured interview script. This script focused on the experiences, needs, and challenges faced by individuals with major lower limb amputation due to vascular causes during their transition back home. Interviews were scheduled based on the participants' availability, and, with informed consent, they were audio-recorded and subsequently transcribed for analysis.

Data analysis and treatment

Qualitative content analysis was carried out using Bardin's methodology⁽¹¹⁾ along with ATLAS.ti 23.3.4. To maintain participant confidentiality, a coding system was applied, where each participant was assigned, a code consisting of a letter and number. The analysis follows a three-phase process. In the pre-analysis phase, researchers conducted an initial reading of the transcriptions to identify preliminary categories. This allowed for an overview of the data and laid the foundation for a more detailed analysis. During the material exploration phase, data were organized using ATLAS.ti. The researchers created codes that captured meaningful segments and grouped them into thematic categories. This phase helped visualize the relationships among the codes and provided insight into their frequency, thereby deepening the understanding of the data. In the final treatment and interpretation phase, researchers made inferences based on a theoretical framework to draw conclusions.

Each analysis phase was independently conducted by two researchers and a third consulted to resolve any discrepancies. This collaborative approach ultimately led to a consensus on the findings. The analysis was comprehensive and integrated with Bardin's methodology⁽¹¹⁾ with ATLAS.ti, resulting in meaningful findings.

Ethical considerations

The study adhered to the fundamental ethical principles outlined in the Declaration of Helsinki for research involving human participants. The study was approved by the Ethics Committee of the institution in which it was conducted. To ensure data confidentiality, participants were identified using the letter "A" (A = Amputee), followed by a sequential number assigned to each interview.

RESULTS AND DISCUSSION

The study included 40 participants with dysvascular major lower limb amputation, comprising 80% males and 20% females. The majority of participants were over 65 years old (72.5%), with the largest proportion aged between 75 and 80 years, representing 27.5% of the sample. A substantial portion of the participants had a low educational level, with 70% having completed only four years of basic education. At the time of surgery, 52.5% were retired, and only 5% were employed. In terms of living arrangements, 70% lived in a household with another person, 82.5% returned home after discharge, and 60% received support from their spouse or partner. All participants were diagnosed with Peripheral Arterial Disease (PAD), and 57.5% also had diabetes. Additionally, 55% of the patients had more than two associated comorbidities. Regarding the type of amputation, 77.5% underwent transfemoral (above-the-knee) amputation. Older age, greater comorbidities, decreased independence, and lack of referral for rehabilitation are linked to lower rates of prosthetic prescription and reduced functional mobility among dysvascular lower limb amputee⁽¹²⁾.

At the time of the study, 15% of participants had undergone amputation within the last year, 50% between one and five years prior, and 14% more than five years before the study. Before amputation, 45% did not require mobility aids, while 2.5% already used a wheelchair. At discharge, 77.5% were wheelchair-dependent, and 10% were bedridden. Six months post-discharge, 67.5% of patients continued to use a wheelchair. By the time of the study, 72.5% exclusively used a wheelchair for mobility, 10% used both a prosthesis and a wheelchair, 7.5% relied on a prosthesis with crutches, 5% depended solely on a prosthesis, and another 5% used both a wheelchair and crutches. Dysvascular amputees encounter considerable challenges in functional recovery and prosthetic use when compared to non-vascular amputees. These patients often experience lower mobility outcomes and are less likely to adopt long-term prosthetic use⁽¹³⁾.

The content analysis of interviews identified five main categories: (1) amputee needs/challenges, (2) discharge preparation, (3) returning home, (4) strategies for promoting empowerment in amputees, and (5) the impact of amputation. Each category and its subcategories are represented in five separate charts corresponding to the individual themes.

Category 1 – Amputee needs/difficulties

This category highlights the difficulties of dysvascular major lower limb amputees, such as balance issues, prosthesis adjustment, and self-care, which affect patient autonomy. Ongoing medical care is vital to prevent complications and support recovery.

Chart 1 – Category 1 – Amputee needs/difficulties – Vila Nova de Gaia, VNG, Portugal, 2022-2023

Subcategories	Unit of analysis
Self-care	<i>I had to learn everything from scratch as if I were a baby learning to walk. I had trouble with everything, going to the bathroom, going to bed, going to the sofa, taking bath, my wife even gave me food on a tray on the sofa so I could be there because I didn't know how I was going to manage. (A5).</i>
Loss of autonomy and mobility	<i>Everything was difficult because I couldn't do anything, I could only lie down, it was the walking, even going from the bed to the lounge chair [...] I had difficulty walking, going to the bathroom was my son who carried me. (A17).</i>
Loss of postural balance	<i>One difficulty was balancing, because I couldn't balance, I always had to hold on to something, the hardest thing for me was moving around, that was the hardest thing. I lacked balance. (A30).</i>
Fitting the prosthesis	<i>I wore a prosthesis for a while, and then I did not walk well, so I changed to a lighter prosthesis. Then I began to reject the prosthesis, I started wearing it less and less every day until I stopped walking with it. (A1).</i>

Architectural barriers	<i>[...] I had more trouble getting out of the kitchen because there were four steps and it was narrow and that was the only thing I had fixed, now I can get through all the doors with the chair without difficulty. (A9).</i>
Need for follow-up after discharge	<i>It's important for people to have support when they go home, especially if they don't have a lot of support like I did, if they don't have a lot of support like I did, it's extremely important to help them prepare here in hospital and then at home. (A8).</i>

Following dysvascular major lower limb amputation, participants in our study emphasized the specific needs and challenges faced by amputees. These include difficulties with postural balance, fitting and adjusting to prostheses, and maintaining self-care, all of which contribute to loss of autonomy and mobility. Falls are a significant concern for individuals with lower limb amputation, with age commonly identified as a major risk factor. Those with amputations due to diabetes or peripheral vascular disease face a heightened risk, as balance impairments associated with these conditions further increase fall susceptibility⁽¹⁴⁾. Notably, among lower limb prosthesis users with transfemoral amputations or knee disarticulations caused by diabetes or vascular disease, 15% experienced an injurious fall within a six-month period. The high incidence of falls in this population underscores the combined influence of above-the-knee amputations and underlying conditions, such as diabetes and vascular disease, both of which are well-established fall risk factors⁽¹⁴⁾.

Another difficulty that emerged was the fitting of prostheses. Residual limb pain and inadequate prosthetic fit hinder the embodiment of the prosthesis, underscoring the need for good stump health and proper fit to enhance psychological acceptance⁽¹⁵⁾. Maintaining self-care activities was also identified as a challenge for study participants. Individuals who have undergone dysvascular major lower limb amputation often become more dependent on assistance with tasks such as bathing, using the toilet, walking, and making bed-to-chair transfers. This dependency increases significantly with age⁽¹⁴⁾.

Architectural barriers, such as inaccessible buildings and inadequate facilities, further restrict the mobility and independence of lower limb amputees. Home environment can strongly impact the ADLs of individuals with dysvascular lower limb amputation. Home accessibility can act as a barrier, limiting mobility and independence or as a facilitator of ADLs⁽⁶⁾. All these factors can lead to a loss of autonomy and mobility. Dysvascular lower limb amputation alters mobility, affecting both functional mobility and walking ability, resulting in a diminished capacity to perform physical tasks, such as walking and other activities⁽⁶⁾.

The study participants also expressed a need for follow-up after discharge. Individuals with dysvascular major lower limb amputation typically have several comorbidities, necessitating attention from multiple healthcare professionals. Owing to their complex needs,

they are particularly vulnerable during care transitions and can benefit from integrated care models⁽¹⁶⁾.

Category 2 - Discharge preparation

This category explores patients' experiences with discharge preparation after major dysvascular lower limb amputation. Effective planning is essential for training in mobility aids, self-care education, and readiness for home management.

Chart 2 – Category 2 – Discharge preparation – Vila Nova de Gaia, VNG, Portugal, 2022-2023

Subcategories	Unit of analysis
Amputee functional training	<i>At the hospital they gave me a walker and taught me, so that I could get used to it and I got used to it well, and then after a while they put the crutches on me so that I could get used to it too and I practiced. (A15).</i>
Self-care training	<i>They taught me to move from the bed to the chair and from the chair to the bed, so I could go to the bathroom. And they taught me how to shower. (A19).</i>
Physical medicine and rehabilitation referral	<i>[...] in the short term, I'm going to have a physiotherapy appointment at the hospital when I'm discharged, so that they can see how it is and isn't. (A34).</i>

Participants described their experiences regarding preparation for discharge following a dysvascular major lower limb amputation, mentioning functional training for amputees, self-care training, and referrals to physical medicine and rehabilitation as integral components of their discharge planning. Early postoperative care and rehabilitation play a pivotal role in promoting independence in transfers, activities of daily living (ADLs), and mobility following major lower limb amputation. Depending on an individual's condition and recovery progress, a prosthesis may be introduced during the early stages of rehabilitation. Alternatively, an immediate postoperative prosthesis can be used to support stump maturation and facilitate the transition to prosthetic use⁽¹⁷⁾. These early interventions are essential for laying the foundation for functional recovery and improving quality of life.

Training for ADLs is vital for individuals with major lower limb amputations to maximize independence in basic tasks and to develop mobility skills without a prosthesis. This training is especially important for those who are not suited for prosthetic rehabilitation because it enhances the overall functional independence⁽¹⁸⁾. Physiatrists play a crucial role in coordinating with the multidisciplinary team, optimizing the rehabilitation plan, monitoring adverse effects, and overseeing prosthetic restoration⁽¹⁹⁾. Early physical therapy evaluation

and discharge to rehabilitation facilities can reduce postoperative hospital stays and accelerate the time to ambulation⁽²⁰⁾.

Category 3 - Returning Home

The experiences of participants transitioning home after a dysvascular lower limb amputation are emphasized in this category, focusing on their adaptation to a new reality and the coping strategies they employed.

Chart 3 – Category 3 – Returning home – Vila Nova de Gaia, VNG, Portugal, 2022-2023

Subcategories	Unit of analysis
Family and friends support	<i>My husband was my support. The neighbors helped, my children did what they could, my daughter even went there and took a few days off... (A33).</i>
Functional rehabilitation for prosthesis adaptation	<i>After leaving hospital, I went to physiotherapy on my own and started training to walk with the prosthesis. (A11)</i>
Health professionals support	<i>About two years after my amputation, I started doing physiotherapy and then I met a therapist and he started asking me certain questions, certain things and saying it has to be like this and it helped me. (A9)</i>
Amputee functional training	<i>After I got out of hospital, I went to physiotherapy, they did a bit of gymnastics and tried to teach me how to walk with a walker, they did some strength tests. (A14)</i>

Participants shared their experiences of returning home after a dysvascular major lower limb amputation, emphasizing how they adapted to their new circumstances and managed the challenges of living with amputation. They highlighted the importance of functional training and rehabilitation for prosthesis adaptation. Combining resistance training with other exercises can benefit lower limb amputees by improving strength, reducing fall risk, stabilizing gait, and alleviating chronic back pain⁽²¹⁾. In the post-prosthetic phase of lower limb amputee rehabilitation, the goal is to restore functionality and independence through training in prosthesis use and natural walking techniques⁽²²⁾.

During the transition from hospital to home, the participants underscored the significance of support from family, friends, and healthcare professionals. Individuals with dysvascular lower limb amputations face substantial challenges in regaining physical functionality, mobility, and autonomy. Support from family and health care professionals is crucial for managing emotions, expectations, and uncertainties. Being included in decision-making and well informed by professionals is essential for their adaptation⁽²³⁾.

Category 4 - Strategies to promote empowerment in amputees

Participants perspectives on strategies for developing interventions and programs to empower amputees during their transition home after a major dysvascular lower limb amputation are highlighted in this category.

Chart 4 – Category 4 – Strategies to promote empowerment in amputees – Vila Nova de Gaia, VNG, Portugal, 2022-2023

Subcategories	Unit of analysis
Psychological and mental health support	<i>In my opinion, what should be improved is having a psychologist talk to people, to prepare us, it should be before the amputation, after the amputation. (A39).</i>
Amputee functional training	<i>When you leave the hospital, it was important to have someone to guide you on how to maneuver the chair, to explain how to maneuver the chair. (A9).</i>
Coordination between hospital and community	<i>My idea was that when the patient leaves the hospital, the doctor or someone who is involved calls the health center to tell them that the patient is leaving and that they need to continue home. (A21)</i>
Home visit	<i>Having face-to-face support, for example once a week or once every two weeks someone going to the house, [...] and dealing with a bit of everything. (A17).</i>
More training time	<i>There should be more training, to learn how to do things. (A16).</i> <i>I should learn more, I should learn more things here at the hospital they should also have more technicians, I would like to learn more things, train. (A7)</i>
Phone support	<i>They should have a place for us to call, a place that would boost our morale to talk to us... (A7).</i>
Self-care training	<i>They should teach him how to go to the toilet, and how to use his wheelchair to go to the toilet. I needed other support, to explain things to do at home. (A16).</i>
Prepare home accessibility	<i>They could come to the house and tell us how to change the bathroom, here we should put it like this, there we should put it like this so we can go to the bathroom, have somewhere to hold on to so we can go to the toilet. (A14)</i>

Social and economic support	<i>There should be some kind of support, so that you can at least go for a walk to distract your mind. (A38).</i> <i>[...] I'm on sick leave and it's been almost another year, I don't know if I can go to early retirement, or disability, if I can or can't or how much I'm going to earn. And I needed support, which could help me with this. (A17)</i>
Rehabilitation room in vascular unit	<i>A hospital unit such as vascular surgery has no support from a physiatric room, no matter how small, to initiate support, and it should have. (A34)</i>
Technical aids	<i>When people go home, they should be entitled to a wheelchair, a pair of crutches and a prosthesis [...]. (A19).</i>
Alert system	<i>When we are alone [...] there should be something like a panic button to press and call for help, to communicate with someone from the police. (A11)</i>
Multidisciplinary support team	<i>The hospital needed to have a multidisciplinary team, to deal with this and to do the subsequent follow-up both in direct non-physical terms, but in terms of the place we are working, to give some follow-up for what may be a prosthesis. (A34)</i>
Consultation for amputees and caregivers	<i>At the hospital there should be a consultation, to find out if we have improved or not, [...], it should be for example from month to month or something like that to know how we are doing. (A21)</i>

Promoting empowerment among individuals with dysvascular lower limb amputation is vital for facilitating a healthy transition from hospital to home. The participants emphasized the importance of strategies such as functional training, extended training sessions, self-care education, preparing home accessibility, and having a dedicated rehabilitation room in the vascular unit to support this process. Regular exercise improves physical fitness, including balance and mobility, in adults with lower limb amputation. Participating in one to three weekly sessions of 20 to 60 minutes can enhance balance, gait speed, endurance, and transferability⁽²⁴⁾. Early intervention in activities of daily living (ADLs) during subacute rehabilitation promotes functional recovery and improves basic ADLs. Providing advice on adaptations to make homes more accessible and to facilitate daily tasks is essential⁽¹⁸⁾.

Participants in the study also suggested additional strategies, such as improved coordination between hospital and community services, home visits, psychological and mental health support, access to technical aids, the establishment of an alert system, the formation of a multidisciplinary support team, and consultations for both amputees and their caregivers. An integrated care model with multidisciplinary teams and home visits can improve continuity of

care and patient safety for major lower limb amputees transitioning from hospital to home ⁽¹⁶⁾. Ensuring the reintegration of individuals with lower limb amputation into their communities is crucial for promoting healthy adaptation. Mitigating the social and psychological implications of amputation is essential for enabling amputees to achieve independence and social inclusion. To this end, adequate logistical support and involvement of both healthcare professionals and families are necessary to meet the needs of amputees⁽²⁵⁾. To enhance outcomes, rehabilitation should focus on preparing individuals for meaningful tasks at home and in the community, while ensuring that access to ongoing practical and emotional support can ease the challenges of transitioning home for major lower limb amputees⁽²⁶⁾.

Category 5 - Impact of amputation

Dysvascular major lower limb amputation is a transformative event that significantly impacts an amputee's life, marking a crucial transition in health and well-being, as highlighted in this category.

Chart 5 – Category 5 – Impact of amputation – Vila Nova de Gaia, VNG, Portugal, 2022-2023

Subcategories	Unit of analysis
Awareness of health condition	<i>When I was told, I was going to have an amputation, I thought, it has to be, it has to be and I have to live with it, and I've been adapting. (A25)</i>
Phantom pain	<i>It feels like a phantom pain, which is terrible. On the side of my leg that I don't have, at night I wake up to move my foot and I don't have a foot [...]. (A24)</i>
Social isolation	<i>As I only use a wheelchair, it's been 3 years, 3 years and so on that I don't come to the street, I don't come outside, I can't. (A23).</i>
Psychological impact of amputation	<i>I don't know how to explain it, anything that can come help, psychologically you get very down, very bad, no appetite for food, no appetite for anything, you just want to cry, sleep, it's very desperate now that I'm going through this phase. (A31).</i>

The impact of amputation encompasses individuals' experiences of the physical, psychological, and social changes that accompany limb loss. This includes alterations in body image that can profoundly affect personal life. Additionally, increased awareness of health conditions, experiences of phantom pain, social isolation, and the psychological impact of amputation contribute to the complexity of individual adjustment and well-being. Major lower limb amputation has a significant psychosocial impact on patients and caregivers. Amputees often experience negative emotions, social isolation, role limitations, phantom pain, and need for emotional balance⁽²⁷⁾. Rehabilitation for individuals with lower limb amputation should

address both physical and psychosocial impacts by adopting a comprehensive approach that includes psychosocial education and emotional support⁽²⁸⁾. This approach promotes healthy adaptation, social inclusion, and development of a new positive identity⁽²⁸⁾. Social isolation and perceived social isolation negatively impact mental health and life satisfaction in adults with dysvascular lower limb amputation⁽²⁹⁾. Given the common issues of depression, poor quality of life, and social phobia among these individuals, psychiatric support for counseling and treatment is essential⁽³⁰⁾.

The present study on individuals with dysvascular major lower limb amputation (LLA) has some limitations. The sample, focusing solely on patients from a vascular surgery unit in a single hospital in northern Portugal, may restrict the generalizability of the findings to a broader population. Expanding the participant pool to include various socioeconomic backgrounds and health conditions would further strengthen the evidence and broaden the relevance of our findings. Additionally, the cross-sectional design captures experiences at a single point in time, potentially missing changes in outcomes, or patient experiences in the long term. Future studies should consider multicenter and longitudinal designs to capture diverse contexts and evolving outcomes, thereby improving the applicability and impact of the findings. Recognizing these limitations can inform future research and improve the support and empowerment strategies for amputees.

Additionally, this study can advance nursing practice by offering insights that can inform the development of interventions and family-centered empowerment programs for individuals with major lower limb amputations and their family caregivers as they transition from hospital to home and community settings.

CONCLUSION

This study highlights the complex challenges faced by individuals with dysvascular major lower limb amputation (LLA), who are typically older and present with multiple comorbidities that complicate their rehabilitation and prosthetic use. As a result, 72.5% of these individuals remained wheelchair-bound, indicating low functional capacity that adversely affects mobility and the ability to perform activities of daily living (ADLs). This underscores the urgent need for substantial self-care support.

Effective discharge preparation and support from family and health professionals are essential for successful rehabilitation and social reintegration. Empowering amputees through psychological support, functional training, self-care training, and improved community coordination is crucial to address their physical and emotional needs. In addition, a holistic approach that emphasizes both physical recovery and psychological well-being is imperative.

Individualized care plans and accessible resources are vital for enhancing the overall quality of life of amputees.

It is essential to develop family-centered interventions and empowerment programs for individuals with dysvascular major lower limb amputation (LLA) and their family caregivers during the transition from hospital to home. These programs should focus on self-care training, including wheelchair skills, for non-prosthetic users and emphasize continuous functional training to maintain strength and prevent complications. Involving family caregivers from the outset is critical to fostering a supportive environment. Additionally, integrating psychological support and preparing amputees for reintegration into the community, along with ongoing professional follow-up, will enhance the independence and quality of life of both lower limb amputees and their family caregivers.

ACKNOWLEDGEMENTS

This work was supported by a PhD scholarship from the Portuguese Foundation for Science and Technology (FCT) under grant reference UI/BD/152283/2021, awarded to the first author.

CONFLICTS OF INTEREST

The authors declare that they have no conflicts of interest.

REFERENCES

1. Bernatchez J, Mayo A, Kayssi A. The epidemiology of lower extremity amputations, strategies for amputation prevention, and the importance of patient-centered care. *Semin Vasc Surg.* 2021;34(1):54-8. doi: <https://doi.org/10.1053/j.semvascsurg.2021.02.011>
2. Boyko EJ, Monteiro-Soares M, Wheeler SGB. Peripheral Arterial Disease, Foot Ulcers, Lower Extremity Amputations, and Diabetes. In: Cowie CC, Casagrande SS, Menke A, et al., editors. *Diabetes in America*. 3rd edition. Bethesda (MD): National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases (US); 2018 Aug. CHAPTER 20. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK567977/>
3. Olesen KK, Gyldenkerne C, Thim T, Thomsen RW, Maeng M. Peripheral artery disease, lower limb revascularization, and amputation in diabetes patients with and without coronary artery disease: a cohort study from the Western Denmark Heart Registry. *BMJ Open Diabetes Res Amp Care.* 2021;9(1): e001803. doi: <https://doi.org/10.1136/bmjdr-2020-001803>
4. Miller R, Ambler GK, Ramirez J, Rees J, Hinchliffe R, Twine C, Rudd S, Blazeby J, Avery K. Patient Reported Outcome Measures for Major Lower Limb Amputation Caused by Peripheral Artery Disease or Diabetes: A Systematic Review. *Eur J Vasc Endovasc Surg.* 2020. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ejvs.2020.11.043>
5. Lee LS, Hitzig SL, Mayo A, Devlin M, Dilkas S, MacKay C. Factors influencing physical activity among individuals with lower limb amputations: a qualitative study. *Disabil Rehabil [Internet].* 2023;45(9):1461–70. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/09638288.2022.2065539>
6. Mayo AL, Viana R, Dilkas S, Payne M, Devlin M, MacKay C, et al. Self-reported health condition severity and ambulation status postmajor dysvascular limb loss. *Prosthet Orthot Int [Internet].* 2022;46(3):239–45. doi: <http://dx.doi.org/10.1097/PXR.000000000000106>
7. Clemens SM, Kershaw KN, McDonald CL, Darter BJ, Bursac Z, Garcia SJ, Rossi MD, Lee SP. Disparities in functional recovery after dysvascular lower limb amputation are

- associated with employment status and self-efficacy. *Disabil Rehabil.* 2023;45(14):2280–7. doi: <https://doi.org/10.1080/09638288.2022.2087762>
8. MacKay C, Cimino SR, Guilcher SJ, Mayo AL, Devlin M, Dilkas S, Payne MW, Viana R, Hitzig SL. A qualitative study exploring individuals' experiences living with dysvascular lower limb amputation. *Disabil Rehabil.* 2020;1-9. doi: <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1803999>
 9. Fatima SZ. Life of an amputee: predictors of quality of life after lower limb amputation. *Wien Med Wochenschr.* 2023;173(13–14):329–33. doi: <https://doi.org/10.1007/s10354-022-00980-9>
 10. Orem DE. *Nursing: concepts of practice.* 6th ed. St Louis, MO: Mosby; 2001
 11. Bardin L. *Análise de conteúdo.* Lisboa: Edições 70; 2020.
 12. Fridling J, Gontarz B, Bozeman P, Mather J, Wurdeman S, Murray J, et al. Determinants of prosthetic referral and functional mobility following prosthesis fitting for vascular patients after major lower extremity amputation. *J Vasc Surg.* 2023;78(4): e135–6. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jvs.2023.07.042>
 13. von Kaeppler EP, Hetherington A, Donnelley CA, Ali SH, Shirley C, Challa ST, et al. Impact of prostheses on quality of life and functional status of transfemoral amputees in Tanzania. *Afr J Disabil [Internet].* 2021;10(0):839. doi: <http://dx.doi.org/10.4102/ajod.v10i0.839>
 14. Wurdeman SR, Miller TA, Stevens PM, Campbell JH. Stability and Falls Evaluations in AMPutees (SAFE-AMP 1): Microprocessor knee technology reduces odds of incurring an injurious fall for individuals with diabetic/dysvascular amputation. *Assist Technol.* 2023;35(3):205–10. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/10400435.2021.2010147>
 15. Bekrater-Bodmann R. Factors Associated With Prosthesis Embodiment and Its Importance for Prosthetic Satisfaction in Lower Limb Amputees. *Front Neurobotics.* 2021;14. doi: <https://doi.org/10.3389/fnbot.2020.604376>
 16. Køberl S, Schröder K, Dall-Hansen D, Abrahamsen C. From hospital to home following a lower limb amputation: A focus group study of healthcare professionals' views and experiences with transitioning. *Int J Orthop Trauma Nurs.* 2023 May; 49:101003. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ijotn.2023.101003>
 17. Choo YJ, Kim DH, Chang MC. Amputation stump management: A narrative review. *World J Clin Cases.* 2022;10(13):3981–8. doi: <http://dx.doi.org/10.12998/wjcc.v10.i13.3981>
 18. De-Rosende Celeiro I, Simón Sanjuán L, Santos-del-Riego S. Activities of daily living in people with lower limb amputation: outcomes of an intervention to reduce dependence in pre-prosthetic phase. *Disabil Rehabil.* 2016;39(18):1799–806. doi: <https://doi.org/10.1080/09638288.2016.1211757>
 19. Donaghy AC, Keszler MS, Bonilla CA. The Physiatrist's Approach to Limb Loss. *Phys Med Rehabil Clin North Am.* 2024. doi: <https://doi.org/10.1016/j.pmr.2024.05.004>
 20. O'Banion LA, Dirks R, Farooqui E, Kaups K, Qumsiyeh Y, Rome C, et al. Outcomes of major lower extremity amputations in dysvascular patients: Room for improvement. *Am J Surg.* 2020;220(6):1506–10. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.amjsurg.2020.08.020>
 21. Rosario ML, Costa PB, Silveira AL, Florentino KR, Casimiro-Lopes G, Pimenta RA, Dias I, Bentes CM. Effects of Resistance Training in Individuals with Lower Limb Amputation: A Systematic Review. *J Funct Morphol Kinesiol.* 2023;8(1):23. doi: <https://doi.org/10.3390/jfmk8010023>
 22. Alves dos Santos Querino V, Garcia da Mata Silva B, Etelvina de Sousa Silva C. Fisioterapia no controle de sensação de membro fantasma e dor fantasma pós-amputação de membro. *RECIMA21 Rev Cient Multidiscip ISSN 2675 6218.* 2023;4(1): e453232. doi: <https://doi.org/10.47820/recima21.v4i1.3232>
 23. Schober T-L, Abrahamsen C. Patient perspectives on major lower limb amputation - A qualitative systematic review. *Int J Orthop Trauma Nurs.* 2022;46(100958):100958. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijotn.2022.100958>
 24. Dupuis F, Ginis KAM, MacKay C, Best KL, Blanchette V, Cherif A, et al. Do exercise programs improve fitness, mobility, and functional capacity in adults with lower limb amputation? A systematic review on the type and minimal dose needed. *Arch Phys Med Rehabil.* 2024;105(6):1194–211. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2023.10.011>

25. Abouammoh N, Aldebeyah W, Abuzaid R. Experiences and needs of patients with lower limb amputation in Saudi Arabia: a qualitative study. *East Mediterr Health J.* 2021;27(4):407–13. doi: <http://dx.doi.org/10.26719/emhj.20.124>
26. Radenovic M, Aguilar K, Wyrrough AB, Johnson CL, Luong S, Everall AC, et al. Understanding transitions in care for people with major lower limb amputations from inpatient rehabilitation to home: a descriptive qualitative study. *Disabil Rehabil.* 2022;44(16):4211–9. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/09638288.2021.1882009>
27. Roşca AC, Baciuc CC, Burtăverde V, Mateizer A. Psychological consequences in patients with amputation of a limb. An interpretative-phenomenological analysis. *Front Psychol.* 2021; 12:537493. doi: <http://dx.doi.org/10.3389/fpsyg.2021.537493>
28. Behera P, Dash M. Life after lower limb amputation: A meta- aggregative systemic review of the effect of amputation on amputees. *Journal of Disability Studies.* 2021 [cited 2024 set 24];7(2):90–6. Available from: <http://pubs.iscience.in/journal/index.php/jds/article/view/1203/0>
29. Hitzig SL, Dilkas S, Payne MW, MacKay C, Viana R, Devlin M, et al. Examination of social disconnectedness and perceived social isolation on health and life satisfaction in community-dwelling adults with dysvascular lower limb loss. *Prosthet Orthot Int.* 2022;46(2):155–63. doi: <http://dx.doi.org/10.1097/pxr.0000000000000069>
30. Demirtas A. Depression, social phobia and quality of life after major lower limb amputation. *Haydarpasa Numune Train Res Hosp Med J.* 2020. doi: <http://dx.doi.org/10.14744/hnhj.2020.27928>

3.2. Experiences and Challenges of Family Caregivers of Person with Lower Limb Amputation: A Qualitative Study (Estudo 5)

Rodrigues, D., Carvalho, L., & Pinto, C. Experiences and Challenges of Family Caregivers of Person with Lower Limb Amputation: A Qualitative Study. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*. (aceite para publicação, article ID REEUSP-2024-0264.R2)



Experiences and Challenges of Family Caregivers of Person with Lower Limb Amputation: A Qualitative Study

Journal:	Revista da Escola de Enfermagem da USP
Manuscript ID	REEUSP-2024-0264.R2
Manuscript Type:	Original Article
Descriptors - Please find your keywords from the following lists http://decs.bvs.br/ and http://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh.:</td><td>empowerment, family caregiver, hospital to home transition, amputees, lower limb, qualitative research</td></tr><tr><td colspan=	

Experiences and Challenges of Family Caregivers of Person with Lower Limb Amputation: A Qualitative Study

ABSTRACT

Objective: To explore the experiences of family caregivers transitioning to their role for individuals with dysvascular major lower limb amputation, identify the challenges they face, understand their specific needs during this transition, examine their experiences during the hospital-to-home transition, and gather insights into strategies that promote empowerment in caregiving. **Method:** This exploratory, cross-sectional descriptive study employed a qualitative approach, conducting semi-structured interviews with 40 family caregivers of individuals with dysvascular major lower limb amputation. Data were analyzed using ATLAS.ti software and Bardin's content analysis method. **Results:** Content analysis identified five categories: 1) family caregiver role, 2) amputee needs/difficulties, 3) family caregiver needs/difficulties, 4) home transition, and 5) strategies to promote family caregiver empowerment, highlighting critical aspects of the caregiving experience and identifying areas for intervention. **Conclusion:** The findings emphasize the need for family-centered empowerment programs combining hospital-based training with community support. Future research should evaluate their impact on reducing caregiver burden and improving outcomes for both caregivers and amputees.

DESCRIPTORS: amputees; empowerment; family caregiver; hospital to home transition; lower limb; qualitative research.

INTRODUCTION

Limb amputation poses a significant challenge to global health, profoundly affecting the lives of individuals and their families. Dysvascular conditions, primarily caused by peripheral arterial disease (PAD) and diabetes mellitus (DM), are the leading causes of lower extremity amputations⁽¹⁻²⁾. Over 80% of lower extremity amputations are due to dysvascular causes, primarily peripheral arterial disease (PAD), diabetes mellitus (DM), or a combination of both⁽³⁾. Studies measuring functional capacity 12 months after dysvascular lower limb amputation (LLA) have reported poor physical function, with only 39% of patients returning to their previous level of mobility⁽⁴⁾. Undergoing lower limb amputation is a life-altering event that can negatively impact both physical and mental health⁽²⁾.

Rehabilitation outcomes following dysvascular amputation are often poor, with affected individuals experiencing a level of disability greater than that of 95% of the general population⁽⁵⁾. Lower limb amputations (LLA) result in physical limitations that restrict amputees' functional

abilities in daily activities, often leading to a significant loss of independence and increased dependence on others⁽¹⁾. A dependent person is someone who has limited capacity or is unable to start and carry out activities essential for well-being, health, and maintaining life without assistance from another person⁽⁶⁾. Individuals may experience situations in which they cannot meet their self-care needs sufficiently, resulting in self-care deficits. This can be caused by factors such as illness, injury, disability, or lack of knowledge and resources⁽⁷⁾.

Informal caregivers play a crucial role in supporting relatives by assisting with ADLs, performing medical and nursing tasks, providing psychosocial support, and communicating with healthcare professionals⁽⁸⁾. Family caregivers are relatives, friends, partners, or neighbors who offer unpaid support to individuals with physical, mental, or cognitive limitations. The competence, skills, and motivation of caregivers vary widely⁽⁹⁾. Previous studies have shown that amputation care creates psychological, financial, and physical stress in families. The caregiver burden increases significantly with the severity of the amputation, with major amputations placing heavier strain than minor ones⁽¹⁰⁾. Caregiver tasks progressively increase in intensity as the care recipient's disability worsens, becoming more time-consuming, complex, and stressful. These growing demands can lead to negative emotional responses, which may, in turn, trigger behavioral or physical reactions, raising the caregiver's risk of mental or physical health issues⁽⁹⁾.

A change in the health condition of a family member gives rise to the role of family caregiver and triggers a transition within the family. A family member who takes on the responsibility of caregiving will undergo a situational transition, which will bring about changes in both their own life and the life of the dependent person. Learning and acquiring new skills are the essential components of this process⁽¹¹⁾. Supporting informal caregivers is essential not only for their well-being but also for society. Highlighting the heavy burden and often unmet needs of caregivers can help raise awareness within the healthcare community regarding the impact of amputation on a patient's family⁽¹⁰⁾.

Family caregivers play a critical role in the care plans for patients with chronic illnesses. As patient dependence on caregivers grows, nurses face challenges in ensuring both patient safety and quality of care. By strengthening communication and providing robust support, nurses can enhance caregivers' competence by equipping them with the skills required to maintain patient safety⁽¹²⁾. Dependence occurs when individuals are unable to perform the essential tasks necessary for their life, health, and well-being, requiring assistance from others⁽¹³⁾. Nurses can implement interventions to empower them to mitigate the burden on family caregivers. Unlike traditional education models, caregiver empowerment emphasizes self-management, transforming passive information delivery into active collaboration between caregivers and patients⁽¹⁴⁾.

This study is part of a broader doctoral research project exploring the perspectives of nurses and dysvascular major lower limb amputees. It aims to contribute to the development of interventions and programs to support family caregivers in managing the care process and addressing the physical, emotional, and social dimensions of caregiving. The main objectives of this study were as follows:

- Explore the experience of transition to the role of family caregiver of a person with dysvascular major lower limb amputation;
- Identify the difficulties and challenges faced by family caregivers in caring for a person with dysvascular major lower limb amputation.
- Identify the needs/difficulties of the family caregivers of a person with dysvascular major lower limb amputation in the transition to the caregiver's role.
- Explore the experience of family caregivers of a person with dysvascular major lower limb amputation during the hospital/home transition.
- Understand the perspectives of family caregivers regarding strategies to promote their empowerment in caring for a person with dysvascular major lower limb amputation.

METHOD

Study design and settings

This was an exploratory, cross-sectional, descriptive, and qualitative study conducted in a vascular surgery unit in a hospital in Northern Portugal. During the study, we carefully considered rigorous research criteria and followed the Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Studies (COREQ) for reporting qualitative research. Data were collected between May 2022 and June 2023 by one of the researchers with experience in conducting interviews who were not members of the unit's team.

Selection of Participants

The participants were selected from family caregivers who accompanied patients with dysvascular major lower limb amputation to the follow-up hemodynamic consultation for vascular diseases in a Vascular Surgery Service in a hospital in Northern Portugal.

Family caregivers were recruited according to the following criteria: (1) family caregivers who were 18 years or older; (2) family caregivers caring for a dysvascular major lower limb amputee at home; (3) family caregivers identified as primary caregivers, who have been taking care of the amputee since discharge; and (4) family caregivers of amputees who needed assistance in activities of daily living. The exclusion criteria were as follows: (1) refusal to sign the informed consent form.

Data collection was conducted over a 13-month period, targeting the entire hospitalizable population of patients with major lower limb amputations due to peripheral artery disease (PAD) and their family caregivers. The selection of participants was based on achieving data

saturation, which occurred after conducting 40 interviews with the family caregivers of dysvascular amputees. Saturation is defined as the point at which additional data no longer contribute new insights into the phenomenon, leading to redundancy. According to Bardin⁽¹⁵⁾, researchers must be vigilant during categorization and analysis to recognize when data stop providing new elements, marking the attainment of saturation, which was confirmed in this study after 40 interviews.

In this qualitative study, potential biases were identified and steps taken to mitigate them. One of the main concerns was selection bias, as participants may have been selected based on their availability or willingness to participate. To minimize this bias, efforts were made to include individuals from different age groups and socioeconomic backgrounds. Although recruitment was not conducted across multiple contexts, this approach helped ensure a more varied and representative sample of family caregivers.

Data collection

Data were collected using a sociodemographic questionnaire developed for this study with sociodemographic variables of sex, age, educational level, and employment status at the time of the interview. Semi-structured interviews were conducted using a script with questions regarding caregivers' experiences of providing care and support for a person with a major lower limb amputation due to vascular disease after hospital discharge and returning home (Chart 1).

The main researcher scheduled home visits to conduct individual interviews with the family caregivers. After obtaining informed consent, the interviews were digitally audio recorded and later transcribed. Each session lasted approximately 20-25 minutes. Data collection continued until data saturation was achieved.

Chart 1 - Question script.

As a family caregiver of a patient with a lower limb amputation, how do you feel?
What changes have occurred in your life since taking on the role of caregiver?
Can you tell me how you were prepared to take on this role and provide care?
What difficulties did you experience?
Do you still face difficulties now? If so, what are they?
When your family member returned home, who helped you overcome the challenges you faced?
Do you feel that the preparation provided during the hospital stay was sufficient, or would you have preferred different training?
In caring for your family member, do you feel the need for additional training and support?
What do you consider important and what should be improved to help people in your situation overcome the challenges you faced when returning home with a dependent person?

Data analysis and treatment

Qualitative content analysis was performed using Bardin's methodology⁽¹⁵⁾ and ATLAS.ti 23.3.4 software (Thomas Muhr, Berlin, Germany). Participants' anonymity was protected through a coding system consisting of two letters followed by a number. The thematic-categorical approach comprises three main phases.

In the **pre-analysis phase**, researchers conducted a floating reading of the transcriptions to gain an overall understanding and identify preliminary categories, laying the groundwork for further analyses. The **exploration of the material** involved organizing the data within ATLAS.ti, where researchers created codes that represented units of meaning and grouped them into thematic categories. The software facilitated the clear visualization of code relationships and insights into theme frequencies, enhancing the comprehension of the content. In the **treatment of the results and interpretation phase**, researchers made inferences based on a theoretical framework. Each analysis phase was independently conducted by two researchers, with a third consulted in case of discrepancies. Ultimately, through analysis and discussion, researchers reached a consensus on the results. The integration of Bardin's methodology⁽¹⁵⁾ with ATLAS.ti enables a structured and thorough analysis, leading to meaningful and well-supported findings.

Researcher bias was considered, as personal perceptions could potentially influence the interpretation of data. To minimize this, thematic analysis was conducted by multiple researchers who collaboratively coded the data. This approach ensured triangulation and facilitated collective discussions of various interpretations, ultimately strengthening the validity of the findings.

Ethical aspects

The research followed the deontological principles recommended by the Ethics Committee for Studying Human Subjects. The hospital's ethics committee approved the study and ensured compliance with the Declaration of Helsinki guidelines for self-determination, privacy, anonymity, confidentiality, and informed consent. Participants' anonymity was preserved by assigning them (FC = Family Caregiver, along with a sequential interview number).

RESULTS

Characterization of Participants

The participants in the study were primary family caregivers who had prior experience caring for individuals with dysvascular major lower limb amputation, needing help from family caregivers with daily living activities, and residing at home. The study involved 40 participants, with 82.5% of the caregivers being female. The majority of family caregivers were over 60 years old, representing 65% of the group. Caregivers aged between 66 and 70 years made up the largest proportion, accounting for 27.5% of the participants. Considering the educational

level, 47,5% had four years of basic education; at the time of the study 37,5% of the participants were active employees. Regarding the relationship between family caregivers and amputees, 65% of them were spouses/partners.

From the content analysis of the interviews, five subcategories emerged: 1) family caregiver role, 2) amputee needs/difficulties, 3) family caregiver needs/difficulties, 4) transition home, and 5) strategies to promote family caregiver empowerment. The categories and subcategories identified in the content analysis of the interviews are summarized in chart 2.

Chart 2 - Categories and subcategories emerged from the interviews.

Categories	Subcategories
Family caregiver role	Family caregiver burden Lifestyle changes Accepting amputation Awareness of the family caregiver role Family caregivers' feelings and attitudes
Amputee needs/difficulties	Loss of autonomy and mobility Awareness of health condition Social isolation Need for psychological and mental health support Fear of falling Fitting the prosthesis
Family caregiver needs/difficulties	Need for psychological and mental health support Fear of falling in family caregivers Lack of preparation for the role Self-care Need for training/information Need for skills training
Transition home	Association and community support Home adaptation Stump care Skills training for family caregivers Family and friends' support Health professionals support Lack of home support
Strategies to promote family caregiver empowerment	Information and training Home support service Technical aids Social and economic support Support/peer group Books and information brochures Home visit Consultation for amputees and caregivers Phone support Longer hospitalization Skills training for family caregivers Psychological and mental health support

Family caregiver role

This category focuses on the experiences and perspectives of family caregivers who are responsible for caring for individuals with dysvascular lower limb amputation. This category includes the following subcategories.

- Family caregiver burden (FC1, FC3, FC4, FC6, FC11, FC15, FC17, FC19, FC21, FC31, FC33, FC35) - "Psychologically, this is exhausting. This was stressful and exhausting. I consider myself a strong person. However, this is very difficult in the first year. However, there are many difficulties. On a psychological level, you get down. Some days we're down. We're tired. Because I have to look after myself at the moment" (FC19).
- Lifestyle changes (FC2, FC4, FC7, FC10, FC14, FC16, FC17, FC18, FC19, FC20, FC23, FC26, FC28, FC31, FC32, FC36, FC38, FC39) - "Changes, in my life was everything. She used to do everything: Now, it's me. I must do everything, so cleaning the house, cleaning my wife, my personal hygiene, making lunch, dinners, snacks, everything, I do everything." (FC26).
- Accepting amputation (FC5, FC8, FC16, FC22, FC33, FC34) – "It's a lot of love for the person themselves. I really really liked it. After seeing that, it was not a lack of a leg. In this case, the patient's leg was amputated. It is not the lack of a leg because I look at him, as I have always looked at him. I never felt that he had missed a leg' (FC22).
- Awareness of the family caregiver role (FC9, FC14, FC18, FC33, FC37, FC40) – "I feel an obligation to look after him, to help him, that's what I do. It helps him, and it helps me a lot, too. But now he needs me to take off his prosthesis, to put it on, to wash it, and to help him bathe' (FC37).
- Family Caregivers' feelings and attitudes (FC2, FC9, FC12, FC13, FC18, FC22, FC24, FC26, FC27, FC28, FC29, FC33, FC34, FC36, FC38, FC39) – "So the feeling is love? pain? pleasure. I do not know; it is a mixture that we must make, but not out of obligation, out of desire. I have mixed feelings about this situation. It's a lot" (FC28).

Amputee needs/difficulties

The second category emerged from family caregivers' perspectives and experiences concerning the care of the person with dysvascular major lower limb amputation and the needs and difficulties that they face after amputation and when returning home. The following subcategories are unfolded in this category:

- Loss of autonomy and mobility (FC3, FC29) – "He was very independent, very active, helped people, was responsible for the cemetery, and decorated my mother's grave. He would not stop, he always had the gumption, always, always, and he

would go to the tides, to the octopuses, to the razor clams, he would always walk, he would not stop; that is, he was unlucky. He stopped being independent and doing things" (FC29).

- Awareness of health condition – (FC22) – "Then, there was the problem that the amputee forgets that he is an amputee, right? He stands up, and there are situations like that. He fell when he left the hospital, when he opened the stump, and even later, he had to go to the hospital to stitch."
- Social isolation (FC21, FC22, FC29, FC38) – "My husband is isolated at home, because the house does not have an elevator and he only goes out with the firefighters to go to appointments" (FC38).
- Need for psychological and mental support (FC11, FC19, FC20, FC33, FC39) - "If it is at a psychiatric level, for the patient himself. I think about the principles to try, or I do not know, a psychiatrist, or something, because in the case of phantom pain. I know that one night or two, he once told me that he dreamed he had the foot" (FC20).
- Fear of falling (FC34) - "He's afraid of falling, because when he feels better, he goes to the field, but he's already fallen 2 times so he's afraid, because the doctor had told him, you have to be very careful, because if you fall, I don't know how it's going to be afterwards" (FC34).
- Fitting the prosthesis (FC19) - "He was not seen by the rehabilitation doctor to find out if he was okay with the prosthesis if he felt well, if he had to make changes, nothing. He only prescribed a prosthesis that was not compatible with him, and the national health service spent almost, I do not know how many thousand euros, because that is expensive, that is over three thousand euros for sure. The national health system spent this money, to be leaning there."

Transition home

The present category describes family caregivers' experiences in caring for the transition from hospital to home after the discharge of a person with dysvascular major lower limb amputation. The following subcategories emerged in this category:

- Association and community support (FC35) – "That's how it is, they from the day center, come to help bathe him, from Sunday to Sunday. I am the one who pays with my money, and I want it from Sunday to Sunday because hygiene is very important. I could not bathe her by myself either".
- Home adaptation (FC1, FC12, FC14, FC16, FC19, FC21, FC27, FC35, FC38) - "It was adapting the room, adapting the bathroom, and giving him the best being, because we have spent a lot of money, and we are just two retirees..."(FC27).

- Stump care (FC11) – “But before having the prosthesis, it had to be bandaged, with a bandage, in which you had to bandage the whole stump, because it was straighter. So as not to open so much and not to become flat.”
- Skills training for family caregivers (FC31) – “I went to the hospital to learn a little bit how to deal with him, in bed, and nothing else. I went a few times. I went a few times. I learned to turn him on the bed and put the diaper, but of course, he has to have strength, but he has changed.
- Family and friends support (FC1, FC2, FC4, FC6, FC8, FC9, FC11, FC12, FC13, FC16, FC18, FC19, FC20, FC23, FC24, FC25, FC28, FC30, FC33, FC34, FC35, FC36, FC39, FC40) – “Me and the daughter, and the rest was me. It was only the family nucleus that helped me; I did not have any more help. My daughter and me looked at each other, and Son-in-law also helped us” (FC28).
- Health professionals’ support (FC13) – “I knew I could count on my physiotherapist, who was always very supportive. She told me about the transfers, how she was really doing, look, and you do it like this, and like this. She basically reinforced what I was beginning to see. “
- Lack of home support (FC34, FC39) – “No one ever asked me, for example, in the hospital if I needed follow-up; if I needed to talk to someone, no one ever went to me; I turned because I felt that need, and that is, I went at my own expense” (FC39).

Strategies to promote family caregiver empowerment

This category emerged from the experiences and perspectives of family caregivers regarding strategies to promote empowerment regarding the care of a person with dysvascular major lower limb amputation. The subcategories that unfold are as follows.

- Information and training (FC1, FC3, FC8, FC9, FC24, FC26, FC27, FC29) - (...) There could have been more detailed information possibly, I think, there could have been." It could be given some information from a nurse or doctor, possibly or ask questions if I was able to do this or that, and that should have been done “(FC8).
- Home support service (FC13, FC31, FC32, FC33, FC34, FC40) – “If someone came to the house and told me, do it this way or do that, that would always be good. I could even be doing something and learn to do it more easily if I had someone to explain it to me. It was necessary for someone to show up at the house” (FC32).
- Technical aids (FC1, FC39) – “For example, if you do not have an articulated bed and you cannot afford it, someone should dispense with one, you do not have a wheelchair and you need it, someone should get one’(FC1).

- Social and economic support (FC15, FC26) - "In other words, if there is no social service, at least there should be a financial benefit, in which people can pay someone to help take care of the amputee"(FC15).
- Support/peer group (FC39) – "I was also part of a group of people's family members that was also a university group (...) Okay because sometimes this exchange between people who are sharing the same difficulties and the same, okay, the difficulties I think helps us to fit in and solve some problems more easily."
- Books and information brochures (FC1, FC3, FC13) – "A few small pamphlets, small pamphlets to bring home with an image, with everything very appealing, that always works very well." (FC13).
- Home visit (FC1, FC4, FC5, FC6, FC11, FC12, FC14, FC16, FC17, FC19, FC20, FC21, FC23, FC31, FC34, FC35, FC39, FC40) – "We should have that support from a person who came to the house to see how we are doing and If I felt better. Someone who would go and see if I was sick, if I was doing well or badly and call my attention"(FC6).
- Consultation for amputees and caregivers (FC3, FC22, FC27, FC28, FC29, FC32, FC35) – "We should have an appointment at the hospital, to make us more aware of things and to open up our memory more. Because there are people who have no idea of the work that this gives, only those who pass by this" (FC35).
- Phone support (FC3, FC4, FC5, FC6, FC8, FC14, FC16, FC17, FC18, FC21, FC31, FC33) – "If there was someone who called, at least I could talk a little. A person needs to talk about our sadness and needs to blurt out, but that is it. I say little. However, everything was missing. It is not worth leaving home. If they called me to ask if I am okay, if I am bad, I'd say it, and that is it. A phone call was enough" (FC31).
- Longer hospitalization (FC33, FC36) – "I would have liked to have had another type of preparation. She should have been hospitalized for a longer time. So, I could prepare myself and learn how to do things." (FC36).
- Skills training for family caregivers (FC1, FC3, FC19, FC25, FC28, FC33, FC36, FC39) – "I think the important thing is the training, the doing. Seeing doing. It was important that someone come to the house to help us train. It's important for people who, like me for example, wouldn't be able to catch it..." (FC28).
- Psychological and mental support (FC1, FC3, FC9, FC13, FC18, FC33, FC36) – "On a psychological level, it moves a lot, doesn't it? With the patient, even with their families That's why it's essential to have support" (FC3).

DISCUSSION

This study explores the sociodemographic profile of family caregivers of individuals with dysvascular major lower limb amputation, focusing on those in home care settings. Consistent with prior research, the majority of caregivers were women (82.5%), who typically devoted more hours to caregiving than did men. Women also report greater emotional and physical burdens, along with poorer psychological health, highlighting the gender disparity in caregiving that reinforces social inequalities and limits professional opportunities^(16,17). The study also found that 65% of caregivers were over 60 years old, with the largest group (27.5%) being aged 66-70. Older caregivers face heightened health and financial challenges, including an increased risk of chronic illness and limited self-care time^(18,19). Nearly half (47.5%) had low educational levels, and those with inadequate health literacy (HL) were more common among spousal caregivers than among offspring. Female gender, older age, and lower education level were independent predictors of low HL, which may be linked to worse outcomes for care recipients⁽²⁰⁾. Furthermore, 65% of caregivers were spouses or partners, and spousal caregiving was associated with strained marital relationships and a higher risk of depression, especially during transitions into or out of the caregiving role^(21,22).

The results of this study highlight the experiences and perspectives of family caregivers regarding their transition to the role of family caregiver in a person with dysvascular major lower limb amputation. According to Meleis's Transitions Theory, family caregivers undergo significant changes as they take on new roles, requiring the development of new skills and behaviors, often accompanied by emotional challenges such as loss, isolation, and anxiety. These emotional responses are influenced by social support and hindered by barriers such as stigma and emotional overload^(11,23,24). Our study supports this theory, with caregivers reporting substantial caregiver burden, including fatigue, psychological exhaustion, and difficulty accepting amputation, all of which contribute to their emotional strain. Most caregivers in our study were women over 60 years old and spouses—groups that are particularly vulnerable to caregiver burden. Factors such as age, gender, and socioeconomic status are widely acknowledged to significantly impact mental health and coping strategies⁽²⁵⁾. Female spousal caregivers, in particular, often manage multiple roles, avoid seeking help, and experience higher levels of burden and depressive symptoms⁽²⁴⁾. Caregivers also reported growing awareness of their role and the emotional toll it entails, expressing mixed feelings of duty, overwhelming, and isolation. These findings highlight the need for effective coping strategies to reduce caregiver burden and enhance physical and psychological well-being^(26,27). In transitioning to the family caregiver role, our study participants highlighted their awareness of becoming a caregiver for someone with dysvascular major lower limb amputation. Understanding the resilience of family members and their engagement in self-care is essential as these factors can help mitigate caregiver burden. Educating caregivers on the importance

of self-care is crucial, as a stronger focus on self-care and resilience has been associated with reduced caregiver burden⁽²⁸⁾. Nurses can support caregivers by evaluating their transition status, offering education, fostering social support, and validating their role, turning the experience into an opportunity for growth and resilience while encouraging positive adaptation and confidence in their new identity⁽¹¹⁾.

The participants in the present study highlighted the needs and difficulties that amputees face and the impact of care; they reported a lack of awareness of health condition as a problem. Awareness is a key aspect of transition, evident in how well an individual's knowledge of the process aligns with their responses and perceptions during the transition⁽²⁴⁾. Loss of autonomy and mobility were identified in this study by family caregivers as a difficulty faced by dysvascular major lower limb amputees. The primary functional challenge for lower limb amputees is their limited mobility in daily life. The increased dependence is a consequence of this restriction⁽¹⁾. Family caregivers also reported that amputees face difficulties related to fitting prosthesis and social isolation. The mobility constraints experienced by amputees can be primarily attributed to the use of prostheses that do not fit properly, and a diminished level of trust in their prosthesis. This restriction can lead to a higher level of dependence, ultimately reducing accessibility to the workplace, education, social interactions, and daily life⁽¹⁾. Participants also reported that another difficulty amputees face is the fear of falling. Falls are linked to the fear of falling and reduced balance confidence in people with limb loss. This decreased balance confidence is associated with lower levels of prosthetic function⁽²⁹⁾. Family caregivers also additionally highlighted a need for psychological and mental health support for amputees. The mental health of amputees should be managed throughout their entire recovery period, even before amputation. However, in practice, they often do not receive outpatient mental health support until they report psychological issues⁽³⁰⁾.

A main category that emerged from our study was family caregiver needs/difficulties, with subcategories related to need for psychological and mental health support, need for training/information and need for skills training. Caregivers need skills training and psychological support, and institutions should develop services to enhance caregiver support, improve educational outcomes, and elevate the quality of life of both caregivers and patients, especially those with substantial psychological needs⁽³¹⁾. Family caregivers reported having difficulties with fear of falling. Concerns regarding falls among caregivers can have a detrimental impact on their physical and mental well-being, exacerbate the burden of caregiving, and hinder efforts to prevent falls at home⁽³²⁾. The study findings demonstrated that family caregivers experience difficulties in supporting self-care activities, with a lack of preparation for the role identified as a significant challenge. The informal caregiver training process focuses on assessing the caregiver's ability to provide care for someone with self-care dependence, which helps identify specific training needs⁽³³⁾.

Another main category identified in our study was transition home. Participants described their experiences returning home after hospital discharge and emerging subcategories related to the social support of family caregivers returning to home/community: association and community support, home adaptation, family and friends support, health professional support, and lack of home support. Having a support network is crucial for family caregivers as it helps alleviate the burden and stress of caregiving⁽³⁴⁾. Caregivers can find relief and support through community resources, enabling them to meet the diverse needs of patient care⁽³⁵⁾. When transitioning home, family caregivers referred that they had skills training regarding activities of caring for a dysvascular major lower limb amputee and at home assumed the stump care to prepare for prosthesis. Caregiver assessments are essential to determine their ability to assume roles and identify the necessary training required. Providing education and skill training can enhance caregivers' confidence and improve their ability to handle daily care challenges effectively⁽³⁶⁾. Transitioning from hospital to home after major lower limb amputation due to vascular disease can be emotionally challenging for patients and families. Feeling informed, involved, and supported is essential. Integrated care programs, such as the Danish Safe Journey, provide reassurance and a sense of safety for amputees and their families⁽³⁷⁾.

The last category that emerged from our findings concerned strategies to promote family caregiver empowerment concerning strategies that cannot enhance empowerment when returning home. These strategies appear in the following subcategories: information and training, home support service, technical aids, social and economic support, support/peer groups, books and information, home visit, consultation for amputees and caregivers, longer hospitalization, skills training for family caregivers, and psychological and mental health support. This type of strategy can be used in the construction of interventions and programs to promote the empowerment of family caregivers of dysvascular major lower limb amputees' transition to home care. Health literacy and self-efficacy of caregivers can be improved by interventions based on a family centered empowerment approach, assisting caregivers in providing specialized and efficient care and leading to improved quality of care in caregiving⁽³⁸⁾. Caregivers benefit from enhanced knowledge of the disease, their responsibilities, and available resources. After addressing their informational needs, they can gain further from problem-solving training and interventions aimed at managing care recipient behaviors and their own emotional responses. Effective interventions should address both practical and emotional aspects of caregiving⁽⁹⁾. Nurse-led home-based interventions can significantly improve the health-related quality of life of caregivers of patients with chronic or disabling conditions in the community⁽³⁹⁾. Intervention programs can help reduce caregiver burden across different health conditions. Psychoeducational interventions for caregivers of hemodialysis patients have shown positive effects on both the burden and quality of life⁽⁴⁰⁾.

Likewise, educational, supportive, and psychological interventions have proven effective in alleviating the burden among caregivers of chronic kidney disease patients⁽⁴¹⁾.

This study had some limitations that should be considered when interpreting the findings. First, it focuses solely on family caregivers, which may not fully capture the perspectives of dysvascular major lower limb amputees or other healthcare providers involved in the caregiving process. The research was conducted at a single vascular surgery unit in northern Portugal, which may limit the generalizability of the results to other regions or healthcare settings. While the broader doctoral research project includes inputs from nurses and amputees, the specific geographic and institutional context of the sample may not reflect national or international trends. Additionally, the use of semi-structured interviews, although allowing for in-depth exploration, may have introduced interviewer bias. Despite efforts to mitigate bias, researchers' perspectives can still influence data interpretation, even with multiple coders. Finally, the study's cross-sectional design limits its ability to draw causal conclusions.

Future research should include multisite studies with longitudinal designs to capture a more comprehensive range of caregiving experiences. Longitudinal studies are also crucial to examine how outcomes evolve over time, providing insights into the long-term impact of care. Expanding the participant pool to include family caregivers from diverse socioeconomic backgrounds and varying demographic characteristics will further strengthen the evidence and broaden the relevance of our findings.

This study emphasizes the need for family centered empowerment programs and interventions to support family caregivers of dysvascular major lower limb amputees. To reduce the caregiver burden and promote empowerment, clear pathways for accessing training, community support, and psychological services are essential. Hospitals should establish referral systems for caregiver training, offer workshops (online or in-person), and provide necessary resources such as technical aids. Coordination between hospitals and primary healthcare is crucial to ensure continuity of care, connecting caregivers to community resources, such as support groups, social and financial aid, and home care services, with ongoing follow-up and accessible support. Psychological services, including phone counseling for rural caregivers, should also be easily accessible. These initiatives can guide policy development, optimize resource allocation, and ensure that caregivers receive adequate support during hospital-to-home transition. Nurses play a key role in educating caregivers on daily care, self-care, stump management, coordinating care, and referring them to community resources, thus ensuring that caregivers feel empowered and supported.

To enhance the practical value of these findings, it is crucial to detail their implementation and evaluation. Healthcare providers and policymakers can integrate these interventions into care models by standardizing referral processes, incorporating caregiver education into

discharge planning, and securing community resources through formal partnerships. Regular caregiver feedback can be used to evaluate the effectiveness of training, psychological support, and peer groups, enabling ongoing improvements. Clear steps for integration and evaluation will strengthen the real-world applications of family caregiver empowerment initiatives.

CONCLUSION

Family caregivers play a crucial role in supporting amputees, providing both emotional and physical care while managing significant lifestyle changes and emotional challenges. They often face isolation, fear, and mental health struggles, underscoring the need to prioritize their well-being. Empowering caregivers requires a comprehensive approach, including educational resources, skills training, home support services, and access to social and psychological support. Strengthening social networks and addressing emotional well-being are essential to improve the quality of life for both caregivers and amputees.

This research highlights the profound impact of dysvascular major lower limb amputation on caregivers and the critical need for comprehensive support systems to address their evolving needs during the transition from hospital to home. The findings emphasize the importance of developing family-centered empowerment programs and interventions that integrate hospital-based strategies, such as caregiver training and skill development for daily care tasks and self-care, with community-based interventions, including financial assistance, peer networks, and mental health care.

Future research should explore the implementation and effectiveness of these programs to assess their potential for reducing caregiver burden, fostering empowerment, and improving outcomes for both caregivers and amputees.

REFERENCES

1. Fatima SZ. Life of an amputee: predictors of quality of life after lower limb amputation. *Wien Med Wochenschr* [Internet]. 2022 Nov 28 [cited 2024 Jul 24]. Available from: <https://doi.org/10.1007/s10354-022-00980-9>
2. Bernatchez J, Mayo A, Kayssi A. The epidemiology of lower extremity amputations, strategies for amputation prevention, and the importance of patient-centered care. *Semin Vasc Surg* [Internet]. 2021 Mar [cited 2024 Jul 24];34(1):54-8. Available from: <https://doi.org/10.1053/j.semvascsurg.2021.02.011>
3. Hussain MA, Al-Omran M, Salata K, Sivaswamy A, Forbes TL, Sattar N, Aljabri B, Kayssi A, Verma S, de Mestral C. Population-based secular trends in lower-extremity amputation for diabetes and peripheral artery disease. *Can Med Assoc J* [Internet]. 2019 Sep 2 [cited 2024 Jul 24];191(35): E955—E961. Available from: <https://doi.org/10.1503/cmaj.190134>
4. Norvell DC, Turner AP, Williams RM, Hakimi KN, Czerniecki JM. Defining successful mobility after lower extremity amputation for complications of peripheral vascular disease and diabetes. *J Vasc Surg* [Internet]. 2011 Aug [cited 2024 Jul 25];54(2):412-9. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.jvs.2011.01.046>

5. Coffey L, Gallagher P, Desmond D. Goal Pursuit and Goal Adjustment as Predictors of Disability and Quality of Life Among Individuals with a Lower Limb Amputation: A Prospective Study. *Arch Phys Med Rehabil* [Internet]. 2014 Feb [cited 2024 Jul 25];95(2):244-52. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2013.08.011>
6. Dombestein H, Norheim A, Lunde Husebø AM. Understanding informal caregivers' motivation from the perspective of self-determination theory: an integrative review. *Scand J Caring Sci* [Internet]. 2019 Jul 17 [cited 2024 Jul 25];34(2):267-79. Available from: <https://doi.org/10.1111/scs.12735>
7. Orem DE. *Nursing: concepts of practice*. 6th ed. St Louis, MO: Mosby; 2001.
8. Mollica MA, Smith AW, Kent EE. Caregiving tasks and unmet supportive care needs of family caregivers: A U.S. population-based study. *Patient Educ Couns* [Internet]. 2020 Mar [cited 2024 Jul 25];103(3):626-34. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2019.10.015>
9. Schulz R, Beach SR, Czaja SJ, Martire LM, Monin JK. Family Caregiving for Older Adults. *Annu Rev Psychol* [Internet]. 2020 Jan 4 [cited 2024 Jul 25];71(1):635-59. Available from: <https://doi.org/10.1146/annurev-psych-010419-050754>
10. Çamur S, Batıbay SG, Bayram S. Effect of lower extremity amputation on caregiving burden in caregivers of patients with diabetic foot: Prospective cohort study. *Int Wound J* [Internet]. 2020 Mar 26 [cited 2024 Jul 25];17(4):890-6. Available from: <https://doi.org/10.1111/iwj.13342>
11. Meleis AI. Transitions theory. In: Smith M, Parker M, editors. *Nursing theories and nursing practice*. 4th ed. Philadelphia, PA: FA Davis Co; 2015.
12. Reinhard SC, Given B, Petlick NH, et al. Supporting Family Caregivers in Providing Care. In: Hughes RG, editor. *Patient Safety and Quality: An Evidence-Based Handbook for Nurses*. Rockville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality (US). [Internet]. 2008 Apr. [cited 2024 Jul 25]; Chapter 14. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK2665/>
13. Dombestein H, Norheim A, Lunde Husebø AM. Understanding informal caregivers' motivation from the perspective of self-determination theory: an integrative review. *Scand J Caring Sci* [Internet]. 2020 [cited 2024 Nov 20];34(2):267–79. Available from: <http://dx.doi.org/10.1111/scs.12735>
14. Guo F, Li L, Jiang H, Yu J, Wang Y. Effectiveness of a family empowerment program on caregiving capacity and adverse mood in caregivers of children with acute leukemia: a quasi-experimental study. *BMC Nurs* [Internet]. 2024 May 3 [cited 2024 Jul 28];23(1). Available from: <https://doi.org/10.1186/s12912-024-01973-2>
15. Bardin L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70; 2020.
16. Rexhaj S, Nguyen A, Favrod J, Coloni-Terrapon C, Buisson L, Drainville AL, et al. Women involvement in the informal caregiving field: A perspective review. *Frontiers in Psychiatry* [Internet]. 2023 Jan 18 [cited 2024 Jul 28];14. Available from: <https://doi.org/10.3389/fpsy.2023.1113587>
17. Chiarotti F, Kodra Y, De Santis M, Bellenghi M, Taruscio D, Carè A, et al. Gender and burden differences in family caregivers of patients affected by ten rare diseases. *Ann Ist Super Sanita* [Internet]. 2023 [cited 2024 Nov 20];59(2):122–31. Available from: http://dx.doi.org/10.4415/ANN_23_02_05
18. Petry SE, Lara L, Boucher NA. Older Caregivers: Who They Are and How to Support Them. *J Aging Amp Soc Policy* [Internet]. 2022 Mar 15 [cited 2024 Oct 4]:1-14. Available from: <https://doi.org/10.1080/08959420.2022.2051683>
19. Sabo K, Chin E. Self-care needs and practices for the older adult caregiver: An integrative review. *Geriatr Nurs* [Internet]. 2020 Nov [cited 2024 Oct 4]. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2020.10.013>
20. Lorini C, Buscemi P, Mossello E, Schirripa A, Giammarco B, Rigon L, et al. Health literacy of informal caregivers of older adults with dementia: results from a cross-sectional study conducted in Florence (Italy). *Aging Clin Exp Res* [Internet]. 2023 [cited 2024 Nov 2020];35(1):61–71. Available from: <http://dx.doi.org/10.1007/s40520-022-02271-0>

21. Gallagher E, Rickenbach EH. Perceptions of couplehood among community-dwelling spousal caregivers. *Aging Amp Ment Health* [Internet]. 2019 Apr 3 [cited 2024 Oct 4];24(9):1429-36. Available from: <https://doi.org/10.1080/13607863.2019.1594168>
22. Kaufman JE, Lee Y, Vaughn W, Unuigbo A, Gallo WT. Depression Associated With Transitions Into and Out of Spousal Caregiving. *Int J Aging Hum Dev* [Internet]. 2018 Jan 30 [cited 2024 Oct 4];88(2):127-49. Available from: <https://doi.org/10.1177/0091415018754310>
23. Chick, N., & Meleis, A. Transitions: A nursing concern. In P. L. Chinn (Ed.). Aspen Publication; 1986 Nursing research methodology (pp. 237-257)
24. Meleis AI, Sawyer LM, Im EO, Hilfinger Messias DK, Schumacher K. Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *ANS Advances in nursing science* [Internet]. 2000 [cited 2024 aug 2];23(1):12–28. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10970036>
25. Phillips R, Durkin M, Engward H, Cable G, Iancu M. The impact of caring for family members with mental illnesses on the caregiver: a scoping review. *Health Promot Int* [Internet]. 2023 [cited 2024 Nov 20];38(3). Available from: <http://dx.doi.org/10.1093/heapro/daac049>
26. Sit HF, Huang L, Chang K, Chau WI, Hall BJ. Caregiving burden among informal caregivers of people with disability: Investigating the moderating role of coping. *Br J Health Psychol* [Internet]. 2020 [cited 2024 Nov 20];25(3):790–813. Available from: <http://dx.doi.org/10.1111/bjhp.1243>
27. Kazemi A, Azimian J, Mafi M, Allen K-A, Motalebi SA. Caregiver burden and coping strategies in caregivers of older patients with stroke. *BMC Psychol* [Internet]. 2021 [cited 2024 Nov 20];9(1):51. Available from: <http://dx.doi.org/10.1186/s40359-021-00556-z>
28. van Roij J, Brom L, Sommeijer D, van de Poll-Franse L, Raijmakers N, on behalf of the eQuiPe study group. Self-care, resilience, and caregiver burden in relatives of patients with advanced cancer: results from the eQuiPe study. *Support Care Cancer* [Internet]. 2021[cited 2024 aug 2];29(12):7975–84. Available from: <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-021-06365-9>
29. Miller WC, Speechley M, Deathe B. The prevalence and risk factors of falling and fear of falling among lower extremity amputees. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* [Internet]. 2001 Aug [Cited 2024 aug 2];82(8):1031–7. Available from: <https://doi.org/10.1053/apmr.2001.24295>
30. Jo S-H, Kang S-H, Seo W-S, Koo B-H, Kim H-G, Yun S-H. Psychiatric understanding and treatment of patients with amputations. *Yeungnam Univ J Med* [Internet]. 2021 [cited 2024 aug 2];38(3):194–201. Available from: <http://dx.doi.org/10.12701/yujm.2021.00990>
31. Wang T, Mazanec S, Voss J. Needs of informal caregivers of patients with head and neck cancer: A systematic review. *Oncol Nurs Forum* [Internet]. 2021 [cited 2024 aug 2];48(1):11–29. Available from: <http://dx.doi.org/10.1188/21.onf.11-29>
32. Lavalley SA. Caregiver informational support in different patient care settings at end of life. *Home Health Care Serv Q* [Internet]. 2018[cited 2024 aug 2];37(2):97–112. Available from: <http://dx.doi.org/10.1080/01621424.2018.1438951>
33. Ang S, O'Brien A, Wilson A. Carers' concern for older people falling at home: an integrative review. *Singapore Medical Journal* [Internet]. 2020 May [cited 2024 aug 02];61(5):272–80. Available from: <https://doi.org/10.11622/smedj.2019142>
34. Costa MSA, Machado JC, Pereira MG. Burden changes in caregivers of patients with type 2 diabetes: A longitudinal study. *J Adv Nurs* [Internet]. 2018 [cited 2024 aug 2];74(10):2322–30. Available from: <http://dx.doi.org/10.1111/jan.13728>
35. Farahani MA, Bahloli S, JamshidiOrak R, Ghaffari F. Investigating the needs of family caregivers of older stroke patients: a longitudinal study in Iran. *BMC Geriatr* [Internet]. 2020 [cited 2024 aug 2];20(1). Available from: <http://dx.doi.org/10.1186/s12877-020-01670-0>
36. Schulz R, Beach SR, Friedman EM, Martzolf GR, Rodakowski J, James AE III. Changing structures and processes to support family caregivers of seriously ill patients. *J Palliat Med* [Internet]. 2018 [cited 2024 aug 02];21(S2) :S-36-S-42. Available from: <http://dx.doi.org/10.1089/jpm.2017.0437>

37. Abrahamsen C, Dall-Hansen D, Igelski MT, Schober TL, Jensen CM. Transitioning from hospital to home after a major lower extremity amputation: Interview study on patients' and relatives' perspectives. *Int J Orthop Trauma Nurs* [Internet]. 2024 Apr [cited 2024 Dec 15];101103. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.ijotn.2024.101103>
38. Jafari Y, Tehrani H, Esmaily H, Shariati M, Vahedian-shahroodi M. Family-centred empowerment program for health literacy and self-efficacy in family caregivers of patients with multiple sclerosis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. [Internet]. 2020 Jan 27 [cited 2024 aug 2]. Available from: <https://doi.org/10.1111/scs.12803>
39. Rico-Blázquez M, García-Sanz P, Martín-Martín M, López-Rodríguez JA, Morey-Montalvo M, Sanz-Cuesta T, et al. Effectiveness of a home-based nursing support and cognitive restructuring intervention on the quality of life of family caregivers in primary care: A pragmatic cluster-randomized controlled trial. *Int J Nurs Stud* [Internet]. 2021[cited 2024 Jun 6]; 120:103955. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2021.103955>
40. Bártolo A, Sousa H, Ribeiro O, Figueiredo D. Effectiveness of psychosocial interventions on the burden and quality of life of informal caregivers of hemodialysis patients: a systematic review. *Disabil Rehabil* [Internet]. 2021 Dec 16 [cited 2024 Dec 15];1-12. Available from: <https://doi.org/10.1080/09638288.2021.2013961>
41. Chu SY, Ibrahim N, Amit N, Gafor AH, Ismail R, Lee KW, Siau CS. Interventions to Reduce Caregiver Burden Among Caregivers of Chronic Kidney Disease (CKD) Patients: A Scoping Review. *SAGE Open* [Internet]. 2023 Apr [cited 2024 Dec 15];13(2). Available from: <https://doi.org/10.1177/21582440231178703>

3.3. Nurses' Perspectives in Empowering Family Caregivers of Person with Lower Limb Amputation (Estudo 6)

Rodrigues, D., Carvalho, L., & Pinto, C. Nurses' Perspectives in Empowering Family Caregivers of Person with Lower Limb Amputation. *Millenium - Journal of Education, Technologies, and Health*. (Submetido e em processo de revisão, **article ID 36965**)



Nurses' Perspectives in Empowering Family Caregivers of Person with Lower Limb Amputation

ABSTRACT

Introduction: Lower limb amputation is one of the main causes of disability, primarily due to vascular problems, and represents more than 80% of cases. Loss of autonomy leads to permanent disability and requires caregivers to provide help. Before a patient's discharge, it is essential to assess and improve the needs and skills of caregivers.

Objective: To explore nurses' perspectives on empowering family caregivers of a person with major lower limb amputation of vascular etiology upon returning home.

Methods: This exploratory, cross-sectional, descriptive study used a qualitative approach. Semi-structured interviews were conducted with 13 nurses from a hospital in Northern Portugal. Content analysis was performed using the ATLAS.ti software and Bardin's methodology.

Results: The interviews revealed four main categories: (i) amputee needs/difficulties, (ii) family caregiver needs/difficulties, (iii) transitioning home, and (iv) strategies to promote family caregiver empowerment. The results underline the need to improve discharge planning and empowerment of family caregivers.

Conclusion: The experiences and perspectives of nurses in empowering family caregivers can contribute to the development of programs that support family caregivers of individuals with major lower limb amputation returning home.

Keywords: amputation; empowerment; family caregiver; lower limb; nurses.

INTRODUCTION

Lower limb amputation (LLA) is a widely observed cause of disability that causes significant changes in an individual's life and functioning. Dysvascular amputations, resulting from complications of peripheral arterial disease, diabetes mellitus, or a combination of both, are the primary causes of lower limb amputations (Bernatchez et al., 2021; Hussain et al., 2019). More than 80% of lower extremity amputations can be attributed to dysvascular factors (Bernatchez et al., 2021; Hussain et al., 2019). People who experience dysvascular limb loss often face a high prevalence of various health issues that can greatly impact their overall well-being and ability to function (Mayo et al., 2022).

1. THEORETICAL FRAMEWORK

The LLA assumes responsibility for physical impairments, which can give rise to restrictions in the everyday functionalities of amputees. Loss of independence can lead to debilitating effects, including physical, behavioral, and psychological changes. The mobility of amputees is affected, resulting in decreased physical activity and difficulties in maintaining an active lifestyle due to increased energy expenditure (Fatima, 2022). LLA causes long-term disability and results in substantial modification of an individual's life and functioning. This condition can result in dysfunction across the physical, psychological, and emotional domains, necessitating caregiver support for general healthcare and rehabilitation (Alessa et al., 2022; Moradi et al., 2015). Loss of autonomy due to LLA results in permanent disability, making it necessary for caregivers to support general healthcare and daily activities.

The LLA is responsible for a functional problem that can imply a restriction of independent movements in the daily routine of lower-limb amputees, leading to increased dependence (Fatima, 2022). Informal caregivers provide support to their care recipients, including medical/nursing tasks, psychosocial support, assistance in activities of daily living (ADLs), and communication with healthcare professionals (Mollica et al., 2020). In the provision of care, informal caregivers need support, and the information/handover of the care provided by the healthcare professional is responsible for the quality of care they provide and their well-being (Dixe et al., 2019). The effectiveness of caregiver interventions depends on their seamless design and implementation. Narrowing the gap between evidence and practice helps develop strategies that facilitate the successful delivery of interventions to targeted populations (Ugalde et al., 2019).

The literature establishes a connection between amputation care and the psychological and financial burden as well as the physical and mental stress experienced by the family. By highlighting the significant challenges faced by caregivers and prioritizing their unmet needs, we can increase awareness of the impact of amputation on the patient's family among healthcare professionals (Çamur et al., 2020). Learning essential skills is particularly important during the transition to caregiver status. Caregivers acquiring the necessary knowledge and skills are important to effectively assist the dependent person with activities of daily living, including mobilization, transfers, medical assistance, and home care (Simari et al., 2021; Fuhrmann et al., 2021).

Nurses play a crucial role in facilitating the discharge process of dysvascular lower limb amputees as they return home, providing support to family caregivers during the transition, and empowering them to take on their additional caregiving responsibilities. Nurses can be trained in various healthcare settings to assess social support systems, identify unmet needs,

and evaluate caregivers' risk factors. This allows for appropriate referrals and dissemination of relevant information (Cloyes et al., 2020).

Future research regarding the empowerment of family caregivers of dysvascular major lower limb amputees can be built on the findings of this study. The study results are intended to add to the body of knowledge and aid in developing new interventions and programs to empower the family caregiver of a person with dysvascular major lower limb amputation discharged home.

The main objectives of this study were: (1) to know the nurses' perceptions of the needs/difficulties of the person with major amputation of the lower limb due to vascular etiology on the return home; (2) to know the nurses' perception of the needs/difficulties of the family caregiver of the person with major amputation of the lower limb due to vascular etiology on the return home; (3) to recognize the model of preparation for the return home of the person with major amputation of the lower limb by vascular etiology and family caregiver; and (4) to know the nurses' perception of strategies to promote the empowerment of the family caregiver of the person with major amputation of the lower limb due to vascular etiology on the return home.

2. METHODS

An exploratory, cross-sectional, descriptive, and qualitative study was conducted in a vascular surgery unit in a hospital in Northern Portugal. The Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ) was utilized.

2.1 Participants

Participants were selected according to the following inclusion criteria: working in the vascular surgery unit for at least one year and having experience in preparing for the return home of a person with a lower limb amputation.

2.2 Data collection

Data collection was conducted between May 2023 and June 2023. Two instruments were used in the study. A questionnaire with five closed questions regarding the sociodemographic and professional characteristics of the study participants. Semi-structured interviews were conducted with six open questions regarding nurses' experiences and perspectives, preparing family caregivers of people with dysvascular major lower limb amputation to return home. The interviews were conducted by a principal researcher who had experience in conducting interviews. Audio recordings were performed with the participants' consent. Theoretical saturation of the data was achieved through 13 interviews.

2.3 Data Analysis

Complete transcription was followed by qualitative content analysis using ATLAS.ti 23.3.4 software (Thomas Muhr, Berlin, Germany) and Bardin's methodology (Bardin, 2020). The interviews were coded to ensure anonymity. The main researcher carried out a thematic-categorical content analysis in three phases: pre-analysis to comprehend the content, exploring the material during which the content was organized, initial ideas systematized and codified, and inference and interpretation of results. At this stage, the three researchers met regularly to discuss categories and reach a consensus on codification.

2.4 Ethical Considerations

The deontological premises recommended by the ethics committee applied to research with human subjects were compiled during the methodological process, and the study was approved by the ethics committee of the hospital where data collection took place according to the Declaration of Helsinki. All the participants provided written informed consent. Participants' anonymity was preserved by assigning them the acronym N (N = Nurse) along with a sequential interview number.

3. RESULTS

The study sample consisted of 13 nurses, 12 females and 1 male, and most of the participants (46,2%) were aged between 31 and 35 years. Around 46,2% had between 10 and 14 years of practice as a nurse, and 46,2% had worked as a nurse in the vascular surgery unit for 1 to 4 years. In terms of professional qualifications, four were clinical nurse specialist and nine were nurses. From the perspective of academic background, one had a master's degree, the rest (12) had a nursing degree, and five were postgraduates.

Four main categories emerged from the content analysis: i) amputee needs/difficulties, (ii) family caregiver needs/difficulties, (iii) transitioning home, and (iv) strategies to promote family caregiver empowerment. Table 1 summarizes the categories and subcategories identified during the interviews.

Table 1 – Categories and subcategories identified in the interviews

CATEGORIES	SUBCATEGORIES
Amputee needs/difficulties	Awareness of health condition
	Self-care
	Loss of balance and mobility
	Architectural barriers/equipment
	Need for psychological and emotional support
	Health literacy

Family caregiver needs/difficulties	Awareness of the role of family caregiver
	Architectural barriers/equipment
	Need for psychological, informational, technical, social and emotional support
	Self-care
	Physical and emotional effort
Transition home	Informational/instrumental support
	Referral to social worker
	Skills training for family caregivers
	Discharge management
	Psychological, motivational and emotional support
	Barriers to family caregiver empowerment
	Amputee functional training
	Promoting family caregiver training
Strategies to promote family caregiver empowerment	Referral Physical medicine and rehabilitation
	Extended training time
	Technical aids
	Promoting family caregiver training
	Support groups/peer groups
	Support materials for teaching family caregivers
	Home visit
	Consultation for amputees and caregivers
	Multidisciplinary support team
	Articulation between hospital and community
	Supervision of care/caregiver
	Preparing home accessibility
	Discharge planning
	Phone support
	Skills training for family caregivers
	Psychological, motivational and emotional support

Amputee needs/difficulties

In the category “amputee needs/difficulties,” six subcategories emerged: awareness of health conditions, self-care, loss of balance and mobility, architectural barriers, need for psychological and emotional support, and health literacy. Concerning the changes amputees face, in the subcategory “awareness of health condition,” nurses say:

“(…) The first big barrier I feel from them, apart from self-care, is the awareness that they are missing their lower limb’ (N1).

“First there's the mental difficulty of accepting that he's an amputee (...) (N8).

“Self-care” emerges has a difficulty faced by major lower limb amputees:

“Self-care in terms of dependency. I think the first thing they find difficult is the simple fact of getting up, the simple fact of sitting on the edge of the bed, I think that's the first big impact, the first big difficulty” (N1).

“(...) before they are amputated, when they have wounds, they may have more difficulty with transfers, hygiene care, from the moment they are amputated they start to be much more dependent” (N10).

Regarding the subcategory “loss of balance and mobility”, nurses perceived the following:

“(...) these patients end up becoming more dependent, they end up not having the potential they could have. For example, to get up and walk around in a wheelchair and they're more stuck in bed because no one today can help them to be more independent” (N5).

Nurses understand that the subcategory “architectural barriers/equipment” are difficulties faced by people with dysvascular major lower limb amputation when returning home:

“(...) The difficulties are architectural in the houses. Because many of them do not even have wheelchairs, let alone adapted toilets, or even access to the house, so we often have to activate social workers to resolve these architectural barriers’ (N7).

“(...) they have few resources, they come from homes where most of the houses also have stairs, there are many architectural barriers (...) Their difficulties are: accessibility at home (...)” (N13).

From nurses’ experiences working with people with dysvascular major lower limb amputation, these patients deal with a transition from health to disease and “need psychological and emotional support”:

“We have a lot of patients who aren't prepared for the situation of being amputated, they aren't even psychologically prepared. It's a failure, now it's more a failure to work with them on the psychological side than the physical side (...)” (N12).

Another subcategory identified by the study participants was difficulties related with “health literacy”:

“At first, it's the fear of the unknown, most of them don't know what they're getting into. Health illiteracy is very high, most of our patients are older (...)” (N13).

Family caregiver needs/difficulties

The second category that emerged from the interviews, is “family caregiver needs/difficulties identified by the study participants, emerging five subcategories: awareness of the role of family caregiver, architectural barriers/equipment, Need for psychological, informational, technical, social and emotional support, self-care, and physical and emotional effort. According with the participants, family caregivers show difficulties related with the “awareness of the role of family caregiver”:

“In terms of the caregiver's difficulties, I think it's also accepting the situation and realizing that they can help the patient with transfers and hygiene care (...)” (N8).

"(...) they aren't prepared before the patient's surgery, since the surgery isn't emergent, they aren't prepared for the change in daily habits that these patients will have to undergo. And that they have to take care of them" (N9).

"Architectural barriers/equipment" were identified by the participants as having difficulties that family caregivers face when returning home with a person with a major lower limb amputation: "Mainly the architectural barriers in the home, most houses are not even adapted to the new dependency and often they don't even understand very well what the patient's dependency will be when they get home" (N2).

"They always say they can't, first they talk about the architectural barriers they have in their homes, small spaces that don't allow wheelchairs (...)" (N9).

Concerning family caregivers needs, nurses participating in the study identified the subcategory "needs for psychological, informational, technical, social, and emotional support": "I think what's missing is a part that isn't talked about much, the psychological part. I keep saying that if the psychological part is well worked on, I think it's essential, both for the family and for the caregiver to have the energy to return home" (N6).

"They express a lot of fear and anxiety, the family doesn't understand how to look after them and they don't feel capable of doing it, they feel they're going to have a lot of difficulties. Then what's it going to be like when we get home, who's going to help them, who can they call if they have any doubts?" (N2).

"Self-care" is another subcategory related to family caregivers' needs/difficulties:

"The difficulties are how to bathe, how to get out of bed, how to position, the main ones are bathing, positioning and getting up" (N4).

"(...) But the difficulty is more in terms of transfers and hygiene care..." (N11).

Another challenge identified by nurses regarding family caregivers of people with major lower limb amputations is the "physical and emotional effort" they experience:

"(...) it's an increase in weight, so to speak, while they're unable to have autonomy in the sense of helping, I think that's really it, it's the weight of mobilizing these patients. Weight of mobilization" (N3).

"Often what they say is that they do not think they will be able to take care of the patient because, due to their difficulties, they do not know if they'll be able to be with them for the transfers, if they have the strength to transfer them" (N8).

Transition home

Nurses shared their experiences in preparing dysvascular major lower limb amputees and their family caregivers for discharge home. The "transition home" category emerged, comprising nine subcategories: informational and instrumental support, referral to a social worker, skills training for family caregivers, discharge management, psychological, motivational, and

emotional support, barriers to family caregiver empowerment, amputee functional training, promoting family caregiver training, and referral to physical medicine and rehabilitation.

For transition home, nurses mention in their interviews that use “informational and instrumental support” as important

“As soon as the patient is amputated, they are given a pamphlet from the National Association of Amputees (NAAMP), either by their relatives or by the patients themselves, if they are conscious and oriented. NAAMP is an association where patients can become members and get some help with adaptation material, prostheses or some extra help that we often can't provide here at the hospital” (N9)”

Nurses also mentioned referrals to social work to help in the transition home:

“Initially, patients with amputations are referred to the social worker, who tries to liaise with the family to see what really exists at home that can be adapted to the patient's new experience” (N2).

“(…) if necessary, we refer them to the social worker, to social assistance, who then comes and does a more detailed study of the needs they may have at home, of help” (N12).

When preparing the discharge of a person with dysvascular major lower limb amputation, nurses referred “Skills training for family caregivers” as important:

“(…) we try to integrate the caregiver at the final stage of the hospitalization in terms of self-care and transfers. So that they can understand what it is and how to transfer” (N3).

“We teach bathing, hygiene, transfers…” (N12).

Discharge management was pointed out by nurses as important in preparing to return home:

“There are times when we are able to teach with the right timing or even repeat teachings to other types of family and there are others when we cannot, it ends up being a bit about time and management and it depends a bit on how the service is” (N6).

Psychological, motivational, and emotional support is used by nurses when preparing to return home:

“...in the strategies I use, I think these motivational coaching strategies, I think that's what helps. I think so, at least that's what I always try to do, is to support the psychological and motivational, emotional part “(N3).

When preparing for the transition home, nurses identified barriers to family caregiver empowerment:

“First, try to understand the physical condition of the caregiver, because that limits what we're going to try to teach. If it is a person who is often already elderly and has some limitations, that makes it difficult” (N5).

For nurses, amputee functional training is essential when transitioning home:

“I try to help with the rehabilitation colleague, to try to make the patient as autonomous as possible, to do some rehabilitation exercises. Some exercises, so that they can transfer on

their own, so that they can position themselves in bed, so that they can walk with crutches, for example, or with a walker, so that they can try to be as autonomous as possible at home" (N8). Referral Physical medicine and rehabilitation are used by nurses to prepare transitional homes. "That the patient leaves with a physical medicine and rehabilitation appointment, even if they don't have the criteria to regain their previous autonomous status. It is always a concern for them to be able to acquire technical aids as they come from unfavorable backgrounds, there's no money or resources, and they're candidates to obtain technical aids through the hospital, so they're referred" (N13).

Strategies to promote family caregiver empowerment

From the category "Strategies to Promote Family Caregiver Empowerment," fifteen subcategories emerged based on nurses' perceptions from interviews: extended training time, technical aids, promoting family caregiver training, support groups/peer groups, educational materials for family caregivers, home visit, consultations for amputees and caregivers, multidisciplinary support team, coordination between hospital and community services, supervision of care/caregivers, home accessibility preparation, discharge planning, phone support, skills training for family caregivers, and psychological, motivational, and emotional support.

Nurses considered that having an "extended training time" can help family caregiver empowerment:

"I think we'd have more time with video support, and at the same time we'd be supporting the person doing it, and they'd be doing it. It's not that we are replacing them, but that we are giving them the skills and abilities to do it, I think that would be an asset" (N1).

In regard of nurses' perspectives having "technical aids", could help empowering the family caregiver in the process of caring for a person with major lower limb amputation:

"Other types of equipment that could make life easier, equipment like we can sometimes use here to facilitate transfers, wheelchairs, or adaptive equipment that we could also teach about that" (N5).

Considering nurses' perspectives in promoting family caregivers' empowerment, we have the subcategory "promoting family caregiver training":

"(...) the caregiver will have to adapt to the patient with this disability and their limitations (...) more information and inserting them into care I think the sooner we do that, the greater their ability to take care..." (N3).

"Self-care could be taught while it is being carried out and during hospitalization rather than on the day of discharge. (...) So early contact would be ideal" (N5).

From nurses' perspectives, having "Support materials for teaching family caregivers" can help promote family caregivers' empowerment:

"I can guarantee that anyone listening to me will learn a lot more in half an hour using a video than using a demonstration" (N1).

"...given the access we have nowadays, maybe even more than a leaflet they could see an online video (...)" (N5).

Nurses understand that "support groups/peer groups" can help family caregivers:

"(...) try to understand how other caregivers do it, there are places that talk about help groups and things like that, but maybe they could see other people who are in the same situation..." (N5).

Related to family caregiver empowerment when returning to the community, the subcategory "home visit" emerges:

"(...) a home visit, once a week or twice, maybe the first week twice and then once a week for...until we saw that they were already capable of it" (N4).

Considering the family caregiver empowerment when returning home we have another subcategory "multidisciplinary support team":

"(..) have the support of a multidisciplinary team..." (N9); "(...) home visit should be made by a multidisciplinary team..." (N13).

Another subcategory related to returning to community is "coordination between hospital and community services":

"The nurse case manager in the community and in the hospital would be important, it would be important if they could communicate effectively" (N13).

Before discharge home, nurses considered it important for family caregivers to have "home accessibility preparation":

"(...) If we could go in and really assess them and see what their physical conditions are, whether they are suitable or not, even to bathe in the bathroom and if they're able to get into a wheelchair..." (N12).

Regarding the subcategory "supervision of care/caregivers", nurses considered the following:

"(...) training tailored to the real need is essential. Above all, supervising what the caregiver does (...) care supervision is a positive incentive" (N2).

Taking into account the interviews "discharge planning" is essential to family caregivers acquiring capacities in care:

"(...) caregiver education should start in one phase, anticipate the caregiver education phase and the discharges should only take place when people feel capable" (N10).

Nurses participating in the study say that "skills training for family caregivers" is essential to promote family caregivers' empowerment:

"(...) caregivers should be more present in the education that we do to the patient, and we should also do the caregivers education. The caregiver should be part of the beginning of the patient's rehabilitation" (N8).

According to the interviews, “phone support” was important for family caregivers after hospital discharge:

“It would have been an added value for these patients and their caregivers to be able to ask questions, to have a phone number they could call to ask questions” (N4).

In the interviews also emerged the subcategory “Psychological, motivational and emotional support”, regarding family caregiver empowerment:

“(…) there should be psychological support for both the family and the patient, many of whom are not prepared (...) emotional support, because sometimes we forget a little about the emotional part of the caregiver (...)” (N6).

4. DISCUSSION

This study explored nurses' perspectives on empowering family caregivers of individuals with dysvascular major lower limb amputations. These amputees show increased dependency on toileting, self-bathing, ambulation, and bed-chair transfers, with significant functional limitations persisting 12 months post-amputation (Madsen et al., 2018). Nurses play a crucial role in preparing family caregivers by understanding their knowledge, experience, and needs.

Nurses in our study show that is important to understand the needs and difficulties of the amputee, like “Awareness of health condition”, the study participants also identified “Awareness of the role of family caregiver” as a difficulty expressed by family caregivers of dysvascular lower limb amputees. According to Meleis et al. (2000), awareness is a property of transitions and is reflected in the degree of congruence between knowledge about the process, the responses, and the perceptions of individuals experiencing the transition.

“Loss of balance and mobility” is one of the difficulties faced by dysvascular lower limb amputees that makes them more dependent on others in activities of daily living (ADLs). Reduced movement and physical deconditioning can result from avoidance behavior, which is an inhibitory response to challenging daily activities. Lack of movement and balance in individuals with lower limb amputation directly corresponds to apprehension about mobility (Mathis et al., 2020). Difficulties regarding “self-care” activities were identified by nurses as difficulties expressed by dysvascular lower limb amputees and their family caregivers. Self-care deficits arise when individuals are unable to fulfill their self-care needs because of physical, mental, or emotional limitations (Orem, 2001). Considering self-care activities and other daily activities provided by family caregivers, “physical and emotional effort” is a difficulty faced by caregivers caring for a person with dysvascular lower limb amputation. In caregiving, the primary focus is to meet another person's health and care needs, often involving assistance with daily activities. This can lead to discomfort, fatigue, and psychological stress (Abreu et al., 2018). Nurses' roles include identifying and addressing self-care deficits, providing direct care, facilitating skills and resource acquisition for self-care, and empowering family caregivers.

Both dysvascular lower limb amputees and their family caregivers when returning home face difficulties concerning “Architectural barriers/equipment”. For individuals with lower-limb amputation, assistive devices and home adaptations facilitate a smoother transition back home (Jones et al., 1993).

Participants also identified “need for psychological and emotional support” in the dysvascular lower limb amputees, most of whom were not psychologically prepared to deal with living with an amputation. The incidence of anxiety and depression increases after amputation, which significantly reduces the quality of life of amputees. To restore balance and well-being, rehabilitation must address both physical and mental health needs (Fatima 2022). Regarding family caregivers’ needs, nurses identified the “need for psychological, informational, technical, social, and emotional support when caring for a person with dysvascular lower limb amputation. Caregivers require skills training and psychological support, and systematic institutional services should be evaluated to enhance educational outcomes and quality of life (QoL) for both caregivers and patients. This is particularly important for those with significant psychological needs (Wang et al., 2021).

“Transition home” was one of the categories that emerged in our study, nurses shared their experiences regarding the preparation of the family caregiver of the person with dysvascular major lower limb amputation returning home after hospital discharge. From nurses’ experiences, several subcategories appeared in relation to the preparation of the family caregiver to return home: informational/instrumental support, referral to social workers, skills training for the family caregiver, discharge management, psychological, motivational, and emotional support, barriers to family caregiver empowerment, functional training for the amputee, promotion of family caregiver training, referral to physical medicine, and rehabilitation. Nurses must assess the family’s primary challenges, needs, and potential to fulfill their new roles. Before discharging a dependent person to home care, it is crucial to recognize the needs and skills of informal caregivers. Empowering them to care for their relatives can effectively reduce their burden (Dixe et al., 2019). Acquiring knowledge and skills through nurse-led training is essential for family caregivers (Schumacher et al., 2000).

Promoting family caregivers of persons with major lower limb amputation empowerment is essential to capacitate them to the role that must be assumed. In this context in the present study emerged the category “strategies to promote family caregiver empowerment”, nurses participating in the study gave their insight in the strategies that should be created and used to improve and promote the family caregiver empowering returning home. Caregivers must learn strategies to address the needs arising from their role in preventing potential negative effects (Lutz et al., 2017). Identifying the needs and difficulties of family caregivers and the person with dysvascular lower limb amputation is essential to the development of strategies, interventions, and programs to empower the family caregiver for their role and return home.

Creating a structured program to train and support informal caregivers can reduce their burden and enhance their overall health (Araújo et al., 2018).

CONCLUSION

Nurses' viewpoints on empowering family caregivers of persons with dysvascular major lower limb amputation in their return home are highlighted in this study. The experiences of nurses in training family caregivers for the care of dysvascular major lower limb amputees with ADL dependency were shared, along with their insights into strategies to promote empowerment at home.

In the development of strategies and interventions to empower these family caregivers, it is essential to understand their needs and difficulties in their transition to the role of caregiver, as well as the needs and difficulties of the amputee in the transition health/disease. Our results show that acquiring knowledge and training skills is essential to promote family caregiver empowerment, and should be promoted as soon as possible before amputation.

Returning home/community, the family caregivers should have a follow-up with home visits by health professionals to receive training and support, and supervision in care, with help to prepare home accessibility with technical aids to receive a lower limb amputee with limited mobility. After discharge, family caregivers should receive support from a follow-up consultation, phone support, and be included in support/peer groups to help them make healthy transitions. This strategy is important in the development of interventions and programs that can reduce family caregiver burden, improve quality, and promote empowerment when caring for a dysvascular major lower limb amputee.

ACKNOWLEDGEMENTS

We thank the interviewed nurses for their contribution in sharing knowledge and experience, which is essential for the development of this work.

AUTHORS' CONTRIBUTION

Conceptualization: D.R., L.C., and C.P.; Data processing, D.R., L.C. e C.P.; research, D.R., L.C. e C.P.; methodology D.R., L.C. e C.P.; project administration, D.R., L.C. e C.P.; Resources, D.R., L.C. e C.P.; supervision, L.C. e C.P.; validation, D.R., L.C. e C.P.; visualization D.R., L.C. e C.P.; Writing – preparation of the original draft, D.R., L.C. e C.P. Writing – proofreading and editing: D.R., L.C., and C.P.;

FUNDING

The first author (D.R.) was supported by a doctoral scholarship from the FCT - Foundation for Science and Technology, (reference UI/BD/152283/2021).

CONFLICT OF INTEREST

No conflict of interest.

REFERENCES

- Bernatchez, J., Mayo, A., & Kayssi, A. (2021). The epidemiology of lower extremity amputations, strategies for amputation prevention, and the importance of patient-centered care. *Seminars in Vascular Surgery*, 34(1), 54–58. <https://doi.org/10.1053/j.semvascsurg.2021.02.011>
- Hussain, M. A., Al-Omran, M., Salata, K., Sivaswamy, A., Forbes, T. L., Sattar, N., Aljabri, B., Kayssi, A., Verma, S., & de Mestral, C. (2019). Population-based secular trends in lower-extremity amputation for diabetes and peripheral artery disease. *Canadian Medical Association Journal*, 191(35), E955–E961. <https://doi.org/10.1503/cmaj.190134>
- Mayo, A. L., Viana, R., Dilkas, S., Payne, M., Devlin, M., MacKay, C., Cimino, S. R., Sara, & Hitzig, S. L. (2022). Self-reported health condition severity and ambulation status postmajor dysvascular limb loss. *Prosthetics and Orthotics International*, 46(3), 239–245. <https://doi.org/10.1097/pxr.0000000000000106>
- Fatima, S. Z. (2022). Life of an amputee: predictors of quality of life after lower limb amputation. *Wiener Medizinische Wochenschrift*, 173. <https://doi.org/10.1007/s10354-022-00980-9>
- Alessa, M., Alkhalaf, H. A., Alwabari, S. S., Alwabari, N. J., Alkhalaf, H., Alwayel, Z., & Almoaibed, F. (2022). The Psychosocial Impact of Lower Limb Amputation on Patients and Caregivers. *Cureus*, 14(11). <https://doi.org/10.7759/cureus.31248>
- Moradi, A., Ebrahimzadeh, M. H., & Soroush, M. R. (2015). Quality of Life of Caregiver Spouses of Veterans With Bilateral Lower Extremity Amputations. *Trauma Monthly*, 20(1). <https://doi.org/10.5812/traumamon.21891>
- Mollica, M. A., Smith, A. W., & Kent, E. E. (2020). Caregiving tasks and unmet supportive care needs of family caregivers: A U.S. population-based study. *Patient Education and Counseling*, 103(3), 626–634. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2019.10.015>
- Dixe, M. dos A. C. R., da Conceição Teixeira, L. F., Areosa, T. J. T. C. C., Frontini, R. C., de Jesus Almeida Peralta, T., & Querido, A. I. F. (2019). Needs and skills of informal caregivers to care for a dependent person: a cross-sectional study. *BMC Geriatrics*, 19(1). <https://doi.org/10.1186/s12877-019-1274-0>
- Ugalde, A., Gaskin, C. J., Rankin, N. M., Schofield, P., Boltong, A., Aranda, S., Chambers, S., Krishnasamy, M., & Livingston, P. M. (2019). A systematic review of cancer caregiver interventions: Appraising the potential for implementation of evidence into practice. *Psycho-Oncology*, 28(4), 687–701. <https://doi.org/10.1002/pon.5018>

- Çamur, S., Batlbay, S. G., & Bayram, S. (2020). Effect of lower extremity amputation on caregiving burden in caregivers of patients with diabetic foot: Prospective cohort study. *International Wound Journal*. <https://doi.org/10.1111/iwj.13342>
- Simari, R. S., Anjos, A. C. Y. dos, Garcia, L. A. A., Silva, L. C. C. de M., & Querino, R. A. (2021). Cuidadores domiciliares: sobrecarga de trabalho e rede de apoio. *Revista Recien - Revista Científica de Enfermagem*, 11(34), 192–202. <https://doi.org/10.24276/rrecien2021.11.34.192-202>
- Fuhrmann, A. C., Bierhals, C. C. B. K., Santos, N. O. dos., Machado, D. de O., Cordova, F. P., & Paskulin, L. M. G.. (2021). Construction and validation of an educational manual for family caregivers of older adults after a stroke. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 30, e20190208. <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2019-0208>
- Cloyes, K. G., Hart, S. E., Jones, A. K., & Ellington, L. (2019). Where are the family caregivers? Finding family caregiver-related content in foundational nursing documents. *Journal of Professional Nursing*. <https://doi.org/10.1016/j.profnurs.2019.06.004>
- Bardin, L. (2020). Análise de conteúdo (4ª ed.). Edições 70
- Schaffalitzky, E., Gallagher, P., Maclachlan, M., & Ryall, N. (2011). Understanding the benefits of prosthetic prescription: exploring the experiences of practitioners and lower limb prosthetic users. *Disability and Rehabilitation*, 33(15-16), 1314–1323. <https://doi.org/10.3109/09638288.2010.529234>
- Madsen, U. R., Baath, C., Berthelsen, C. B., & Hommel, A. (2018). Age and health-related quality of life, general self-efficacy, and functional level 12 months following dysvascular major lower limb amputation: a prospective longitudinal study. *Disability and Rehabilitation*, 41(24), 2900–2909. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1480668>
- Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E. O., Messias, D. K., & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: An emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science*, 23(1), 12–28. <https://doi.org/10.1097/00012272-200009000-00006>
- Mathis, S. L., & Welch, M. R. (2020). A Theoretical Model of Physical Function and Mobility Apprehension in Persons with Amputation of a Lower Limb. *JPO Journal of Prosthetics and Orthotics*, 33(4), 243–248. <https://doi.org/10.1097/jpo.0000000000000341>
- Orem DE. Nursing: concepts of practice. 6th ed. St Louis, MO: Mosby; 2001.
- Abreu, W., Tolson, D., Jackson, G. A., & Costa, N. (2018). A cross-sectional study of family caregiver burden and psychological distress linked to frailty and functional dependency of a relative with advanced dementia. *Dementia*, 19(2), 147130121877384. <https://doi.org/10.1177/1471301218773842>
- Jones, L., Hall, M., & Schuld, W. (1993). Ability or disability? A study of the functional outcome of 65 consecutive lower limb amputees treated at the Royal South Sydney Hospital in 1988-

1989. *Disability and rehabilitation*, 15(4), 184–188.
<https://doi.org/10.3109/09638289309166010>
- Wang, T., Mazanec, S. R., & Voss, J. G. (2021). Needs of Informal Caregivers of Patients With Head and Neck Cancer: A Systematic Review. *Oncology nursing forum*, 48(1), 11–29.
<https://doi.org/10.1188/21.ONF.11-29>
- Schumacher, K. L., Stewart, B. J., Archbold, P. G., Dodd, M. J., & Dibble, S. L. (2000). Family caregiving skill: development of the concept. *Research in nursing & health*, 23(3), 191–203.
[https://doi.org/10.1002/1098-240x\(200006\)23:3<191::aid-nur3>3.0.co;2-b](https://doi.org/10.1002/1098-240x(200006)23:3<191::aid-nur3>3.0.co;2-b)
- Lutz, B. J., Young, M. E., Creasy, K. R., Martz, C., Eisenbrandt, L., Brunny, J. N., & Cook, C. (2017). Improving stroke caregiver readiness for transition from inpatient rehabilitation to home. *The Gerontologist*, 57(5), 880–889. <https://doi.org/10.1093/geront/gnw135>
- Araújo, O., Lage, I., Cabrita, J., & Teixeira, L. (2018). Training informal caregivers to care for older people after stroke: A quasi-experimental study. *Journal of advanced nursing*, 10.1111/jan.13714. Advance online publication. <https://doi.org/10.1111/jan.13714>

CAPÍTULO IV – SÍNTESE FINAL E CONCLUSÕES

Este capítulo tem como objetivo apresentar uma análise integrativa dos principais resultados deste estudo, que visa contribuir para o desenvolvimento de estratégias de empoderamento que capacitem os familiares cuidadores de pessoas com amputação *major* do membro inferior por etiologia vascular no regresso ao domicílio. O estudo foi estruturado em três etapas principais e incluiu a realização de seis estudos específicos.

A questão de investigação que orientou este trabalho foi:

“Que estratégias de empoderamento podem ser desenvolvidas para capacitar os familiares cuidadores de pessoas com amputação major do membro inferior por etiologia vascular, na transição para o seu papel de cuidador e no apoio ao autocuidado no regresso ao domicílio?”

Esta questão guiou a realização das três etapas do estudo. Na primeira etapa, procedeu-se a um diagnóstico da situação com o intuito de compreender as necessidades enfrentadas pelos familiares cuidadores na transição para o papel de cuidador e identificar as intervenções de enfermagem implementadas para os capacitar e empoderar nesse processo. Na segunda etapa, avaliou-se o grau de dependência no autocuidado da pessoa com amputação *major* de membro inferior, proporcionando uma base sólida para a compreensão da complexidade dos cuidados exigidos nas atividades de vida diária. Na terceira etapa, identificaram-se as dificuldades, necessidades e estratégias associadas ao regresso ao domicílio da pessoa com amputação *major* de membro inferior, com o objetivo de mapear os fatores críticos e delinear estratégias que promovam o empoderamento do familiar cuidador, facilitando uma transição mais eficaz e sustentada para o papel de cuidador.

Os resultados obtidos nos seis estudos realizados são sintetizados neste capítulo, com uma discussão sobre as implicações das conclusões tanto para a prática dos cuidados como para o desenvolvimento de intervenções e programas de empoderamento centrados na família, dirigidos aos familiares cuidadores de pessoas com amputação do membro inferior. Pretende-se, assim, promover o seu empoderamento e reforçar a sua capacidade para promover o autocuidado e o bem-estar da pessoa amputada. A discussão integra uma síntese qualitativa das perspetivas dos três grupos de participantes, realizada através da triangulação de dados. Além disso, apresenta uma síntese geral dos estudos, com a triangulação metodológica dos seis trabalhos que compõem a investigação. Serão também abordadas as limitações do estudo, as implicações para a prática assim como investigações futuras, culminando nas conclusões finais.

Síntese qualitativa das perspetivas dos 3 grupos de participantes

Este ponto apresenta uma síntese qualitativa das perceções das pessoas com amputação do membro inferior, familiares cuidadores e enfermeiros, destacando as convergências e

divergências entre os diferentes grupos. As convergências refletem necessidades comuns, como o apoio emocional e físico essencial no processo de adaptação à amputação, enquanto as divergências evidenciam as experiências distintas vivenciadas por cada grupo no contexto do cuidado. Foi realizada uma triangulação de dados com o propósito de comparar os resultados obtidos, categorias e subcategorias entre os grupos de participantes. A triangulação de dados consiste na integração de informações provenientes de múltiplas fontes, recolhidas em momentos distintos, em contextos variados ou junto de diferentes indivíduos (Flick, 2004). Este processo permitiu validar, integrar e aprofundar os resultados qualitativos obtidos, além de explorar nuances que refletem as especificidades do contexto em estudo. A triangulação de dados, ao integrar evidências e perspectivas distintas, reforça a validade dos temas identificados no estudo (Creswell, 2014). Este processo permite captar diversas perspectivas, enriquecendo a análise e aumentando a credibilidade, validade e profundidade dos resultados na investigação qualitativa (Meydan & Akkas, 2024).

Para facilitar a compreensão, no **Quadro 1** serão organizadas os pontos de convergência, divergência e propostas de melhoria identificadas nos estudos, agrupando necessidades comuns, especificidades de cada grupo e as estratégias sugeridas para atender a essas necessidades. Essa estrutura permite uma análise comparativa que evidencia tanto as semelhanças quanto os contrastes nas perspectivas e vivências dos participantes.

Além disso, o apoio à pessoa com amputação *major* do membro inferior e ao familiar cuidador será destacado como uma dimensão central, reconhecendo a necessidade de intervenções direcionadas para atender às suas necessidades específicas. Para a pessoa com amputação *major* do membro inferior, o apoio envolve assistência física e emocional, acesso a treino funcional e reintegração social. Para o familiar cuidador, o foco recai na capacitação para o cuidado, no apoio emocional e na redução da sobrecarga, promovendo equilíbrio entre o cuidado prestado e o autocuidado.

Em seguida, será realizada uma análise detalhada, explorando as implicações dos resultados à luz da teoria das transições de Meleis e da teoria de enfermagem do déficit de autocuidado de Orem, integrando as propostas de melhoria e estratégias recomendadas para otimizar o cuidado e o apoio aos familiares cuidadores e às pessoas com amputação do membro inferior e às suas redes de apoio.

Quadro 1 - Dimensões pontos de convergência, divergência e propostas de melhoria

	Pontos de Convergência	Pontos de Divergência	Propostas de Melhoria	Teoria Aplicada
Autocuidado e Perda de Autonomia	Reconhecimento da perda de autonomia como um desafio significativo.	Pessoas com amputação <i>major</i> do membro inferior percebem a dependência como	Melhorar programas de treino funcional para pessoas com amputação <i>major</i> do membro inferior e de	Meleis: Destaca as transições adaptativas.

	Impacto no equilíbrio e mobilidade das pessoas com amputação <i>major</i> do membro inferior. Famíliares cuidadores como facilitadores do autocuidado. Importância do treino e capacitação funcional do amputado.	perda de autonomia e frustração. Famíliares cuidadores sentem sobrecarga física e emocional. Enfermeiros veem a dependência exequível de ser trabalhada com capacitação, mas subestimam o impacto emocional.	competências para familiares cuidadores. Capacitar familiares cuidadores para enfrentar desafios emocionais e práticos. Reforçar apoio após a alta hospitalar.	Orem: Défices de autocuidado exigem apoio compensatório e educativo.
Apoio Psicológico e Emocional	Consenso sobre o impacto psicológico significativo (dor fantasma, medo de quedas, isolamento). Reconhecida necessidade de apoio psicológico para pessoas com amputação <i>major</i> do membro inferior, familiares cuidadores e enfermeiros.	Pessoas com amputação <i>major</i> do membro inferior experienciam diretamente dor fantasma e isolamento social. Famíliares cuidadores relatam insegurança e medo em situações inesperadas como a queda. Enfermeiros reconhecem o impacto psicológico, mas podem não abordar a sua complexidade de forma estruturada.	Desenvolver intervenções apoio psicológico para pessoas com amputação <i>major</i> do membro inferior e familiares cuidadores. Promover grupos de apoio para familiares cuidadores e pessoas com amputação do membro inferior. Garantir seguimento psicológico integrado no plano de adaptação da pessoa com amputação <i>major</i> do membro inferior e do familiar cuidador.	Meleis: Facilitar a resposta emocional adaptativa. Orem: Apoio educativo ajuda a restaurar equilíbrio emocional e autocuidado.
Barreiras Arquitetónicas	Consenso sobre o impacto da falta de acessibilidade em casa e na comunidade. Reconhecidas como agravante da dependência e da sobrecarga do familiar cuidador.	Pessoas com amputação <i>major</i> do membro inferior vivenciam os impactos diretamente. Enfermeiros e familiares cuidadores percebem como problemas técnicos ou logísticos.	Adaptar o ambiente domiciliar para maior segurança. Promover políticas públicas que garantam acessibilidade em espaços públicos. Supervisão de adaptação da casa por profissionais de saúde.	Orem: Necessidade de intervenções para reduzir défices de autocuidado causados por ambientes inadequados.
Treino e Educação	Importância reconhecida por todos os grupos. Enfermeiros enfatizam materiais didáticos, visitas domiciliárias e formação estruturada.	Pessoas com amputação <i>major</i> do membro inferior sentem necessidade de mais orientação prática. Famíliares cuidadores destacam falta de preparação e apoio. Enfermeiros tendem a subestimar a complexidade da aprendizagem no domicílio.	Oferecer programas práticos e acessíveis para familiares cuidadores e pessoas com amputação <i>major</i> do membro inferior. Melhorar a comunicação entre hospital e comunidade para garantir continuidade educacional. Incluir supervisão no domicílio para apoio técnico e emocional.	Meleis: Ênfase no apoio contínuo durante transições. Orem: Apoio-educação para capacitar autonomia e competência.

Impacto da Amputação	Concordância sobre impacto psicológico e isolamento social. Relação entre o bem-estar do amputado e do familiar cuidador.	Pessoas com amputação <i>major</i> do membro inferior relatam desafios únicos como dor fantasma. Famíliares cuidadores sentem falta de apoio para lidar com mudanças abruptas. Enfermeiros reconhecem a complexidade, mas podem subestimar exigências emocionais.	Desenvolver apoio emocional contínuo após a alta. Oferecer hospitalização mais longa para maior preparação. Melhorar articulação entre hospital e comunidade para reabilitação integrada.	Meleis: Padrões de resposta emocional como indicadores de sucesso na transição. Orem: Necessidade de sistemas de apoio total ou parcial para amputados e familiares cuidadores.
Articulação Hospital-Comunidade	Concordância sobre a importância da continuidade do cuidado após a alta. Lacunas percebidas na articulação hospital-comunidade.	Pessoas com amputação <i>major</i> do membro inferior relatam falta de acompanhamento adequado. Famíliares cuidadores sentem pouco apoio prático para enfrentar as exigências do domicílio. Enfermeiros sobrevalorizam a eficácia das orientações hospitalares.	Criar sistemas integrados de reabilitação comunitária. Reforçar visitas domiciliares e supervisão após a alta. Ampliar recursos para apoio comunitário e associações de apoio.	Meleis: Facilitar transições seguras e contínuas. Orem: Necessidade de apoio compensatório e educativo no domicílio.

Existem **pontos de convergência** entre pessoas com amputação *major* do membro inferior, familiares cuidadores e enfermeiros na identificação de desafios cruciais no processo de readaptação da pessoa com amputação do membro inferior, sublinhando a importância do papel dos familiares cuidadores. Reconhecem a sobrecarga física e emocional que recai sobre estes cuidadores, a necessidade de apoio adequado para melhorar a qualidade dos cuidados prestados e a relevância de uma comunicação eficaz entre os profissionais de saúde e as famílias. Além disso, destacam a importância de intervenções multidisciplinares e de políticas públicas que promovam o acesso a recursos e informações, reforçando o envolvimento dos cuidadores no processo de readaptação.

Autocuidado e perda de autonomia

A perda de autonomia e a necessidade de apoio no autocuidado foram amplamente reconhecidas. As pessoas com amputação *major* do membro inferior enfrentam dificuldades significativas relacionadas à mobilidade, equilíbrio e adaptação à prótese, enquanto os familiares cuidadores assumem um papel de facilitadores. Utilizadores de próteses do membro inferior enfrentam défices de força no membro residual, o que afeta o equilíbrio, a

mobilidade e a resistência, evidenciando a importância de uma abordagem abrangente na reabilitação (Hewson et al., 2020). A adaptação à amputação e ao uso da prótese requer atenção tanto física quanto psicossocial, incluindo reabilitação, apoio psicológico e comunicação eficaz entre pessoas com amputação do membro inferior, familiares cuidadores e profissionais de saúde. Próteses bem ajustadas e confortáveis são fundamentais para garantir a autonomia e facilitar as atividades de vida diárias (Luza et al., 2020). O apoio da família e da comunidade desempenha um papel fundamental na experiência de pessoas com amputação do membro inferior, promovendo uma adaptação saudável (Abouammoh et al., 2021).

Por outro lado, os enfermeiros destacaram a importância de capacitar ambos os grupos, (pessoas com amputação *major* do membro inferior e familiares cuidadores), promovendo a independência através de treino funcional, treino de competências e apoio técnico e emocional. O programa *Evidence-Based Amputee Rehabilitation* (EBAR), desenvolvido nos Estados Unidos, revelou melhorias significativas na mobilidade funcional de pessoas com amputação transtibial unilateral. Sublinhando a importância de desenvolver programas de reabilitação direcionados às limitações e necessidades específicas de pessoas com amputação do membro inferior (Gailey et al., 2020). A psicoeducação e o treino de competências demonstram eficácia na melhoria dos resultados dos cuidadores, especialmente em áreas como resolução de problemas, estratégias de coping, gestão partilhada e formação prática (Rouch et al., 2021). O apoio emocional de familiares e amigos, assim como os programas de formação para cuidadores, estão associados a ganhos significativos no cuidado prestado (Leggett et al., 2021).

Necessidade de apoio psicológico e emocional

O impacto psicológico da amputação foi considerado transversal, afetando pessoas com amputação *major* do membro inferior, familiares cuidadores, que enfrentam situações como a aceitação da amputação. Sentimentos de isolamento, medo de quedas e dor fantasma são apontados como barreiras significativas. A necessidade de apoio psicológico e emocional foi identificado pelos enfermeiros como essencial para pessoas com amputação *major* do membro inferior e familiares cuidadores. A oferta de apoio psicológico emerge como uma prioridade consensual entre os três grupos. O apoio psicológico e social é fundamental para os amputados e os seus cuidadores, pois contribui para a melhoria da qualidade de vida e redução da sobrecarga do cuidador (Alessa et al., 2022).

Barreiras arquitetónicas e acessibilidade

Todos os grupos reconhecem que a falta de acessibilidade no ambiente domiciliar e na comunidade exacerba a dependência do amputado, representando uma sobrecarga adicional para os familiares cuidadores. Esta questão foi associada à necessidade de intervenção prática, como adaptação do ambiente doméstico e apoio dos profissionais de saúde. As

adaptações domiciliárias podem melhorar a autonomia, o bem-estar e a qualidade de vida das pessoas com incapacidade, especialmente quando ajustadas às suas necessidades específicas (Costa et al., 2020).

Treino e educação

A formação foi unanimemente identificada como crucial para pessoas com amputação *major* do membro inferior e familiares cuidadores. As pessoas com amputação *major* do membro inferior necessitam de treino funcional e para o autocuidado para promover a sua independência, enquanto os familiares cuidadores requerem formação prática para gerir as exigências diárias com treino de competências que incluem atividades de autocuidado. Os enfermeiros enfatizaram a criação de materiais didáticos, visitas domiciliárias, treino de competências como estratégias para promover a capacitação dos familiares cuidadores. O treino funcional melhora a capacidade funcional e o desempenho das atividades de vida diária em adultos mais velhos (Galvão et al., 2019). A formação dos familiares cuidadores, realizada por profissionais de saúde em contexto domiciliário, ajuda a garantir que os cuidadores possam assistir os doentes de forma segura (Burgdorf et al., 2022a).

Embora existam convergências, os **pontos de divergência** entre pessoas com amputação *major* do membro inferior, familiares cuidadores e enfermeiros revelam diferenças marcantes, refletindo as experiências e prioridades únicas de cada grupo. Estas discrepâncias evidenciam desafios específicos e abordagens distintas face à dependência, à reabilitação e às necessidades emocionais, sublinhando a necessidade de respostas que integrem dimensões técnicas e emocionais de forma holística.

Perceção de dependência

As pessoas com amputação *major* do membro inferior descreveram a dependência como uma experiência emocionalmente desafiante, frequentemente associada a frustração e isolamento social. A amputação do membro inferior por doença vascular pode resultar em isolamento social e dependência, devido ao impacto na mobilidade, nas atividades sociais e no bem-estar psicológico (MacKay et al., 2020). Em contraste, os familiares cuidadores percebem a dependência como uma fonte de sobrecarga física e emocional, muitas vezes agravada pela falta de preparação para o papel. A amputação do membro inferior tem um impacto significativo tanto nos amputados como nos seus cuidadores, influenciando o bem-estar físico e psicológico de ambos (Alessa et al., 2022). Os enfermeiros, por sua vez, tendem a abordar a dependência sob uma ótica técnica, propondo estratégias de capacitação que nem sempre consideram o impacto emocional relatado pelos outros grupos. As intervenções dos enfermeiros centram-se na formação das pessoas com amputação amputados e cuidadores informais, com o objetivo de melhorar a autonomia da pessoa com amputação e a sua capacidade de autogestão da alteração na condição física (Martins & Santos, 2020).

Expectativas e realidade do cuidado

Pessoas com amputação *major* do membro inferior e familiares cuidadores sentiram uma lacuna no apoio no domicílio após a alta, enquanto os enfermeiros parecem sobrevalorizar a eficácia das orientações hospitalares. As pessoas com amputação *major* do membro inferior evidenciam a necessidade de acompanhamento contínuo e apoio personalizado, enquanto os familiares cuidadores relataram dificuldades práticas na transição para o cuidado domiciliário. A melhoria da qualidade nas transições do hospital para o domicílio requer a abordagem destes desafios através de uma comunicação aprimorada, uma alocação mais eficiente de recursos e a implementação de planos de cuidados personalizados, que considerem as necessidades individuais das pessoas amputadas e dos seus cuidadores (Isenberg et al., 2021; Kiran et al., 2020).

As **relações entre as perspetivas** das pessoas com amputação *major* do membro inferior, familiares cuidadores e enfermeiros são marcadas por interdependências profundas, onde cada grupo desempenha um papel essencial no processo de recuperação e adaptação. Essas interações, pautadas por colaboração e apoio mútuo, são fundamentais para o sucesso da adaptação à amputação, bem como para a gestão das necessidades físicas e emocionais de todos os envolvidos.

Impacto recíproco

O bem-estar da pessoa com amputação *major* do membro inferior está intrinsecamente ligado à sobrecarga do cuidador, e vice-versa. Quando os familiares cuidadores enfrentam dificuldades, a qualidade do apoio prestado à pessoa com amputação do membro inferior é prejudicada, perpetuando ciclos de dependência e frustração. A amputação tem um impacto significativo no bem-estar psicossocial de amputados e cuidadores, sendo a sobrecarga dos cuidadores variável, desde elevada até reduzida (Alessa et al., 2022). O nível de amputação influencia de forma distinta essa sobrecarga, com as amputações *major* a resultarem em sobrecargas mais elevadas em comparação com amputações *minor* (Çamur et al., 2020).

Barreiras ao empoderamento

A falta de apoio contínuo para pessoas com amputação *major* do membro inferior e familiares cuidadores, mencionada por todos os grupos, reflete limitações institucionais e comunitárias que dificultam o empoderamento. Este obstáculo é particularmente relevante no contexto da articulação entre hospital e comunidade, frequentemente percebida como insuficiente. Modelos de transição de cuidados que envolvem equipas multidisciplinares e o empoderamento dos doentes/cuidadores podem reduzir as readmissões hospitalares e os custos (Takahashi et al., 2020)

As **propostas de melhoria** apresentadas pelos três grupos refletem necessidades específicas e abordagens distintas, podendo ser organizadas em três dimensões principais. Cada grupo sugere estratégias para otimizar os cuidados, melhorar a comunicação e promover o bem-estar emocional, destacando a importância de soluções adaptadas às realidades das pessoas com amputação major do membro inferior, familiares cuidadores e enfermeiros, com o objetivo de proporcionar um atendimento mais holístico e eficaz. As propostas visam, além disso, contribuir para o **empoderamento dos familiares cuidadores**, mas também para o **empoderamento das pessoas com amputação major do membro inferior** durante a transição entre o hospital e o domicílio, garantindo que ambos se sintam preparados e apoiados nas suas novas realidades, desempenhando um papel ativo na recuperação e adaptação.

Pessoas com amputação major do membro inferior

- Fortalecer o acompanhamento após a alta, com intervenções como visita domiciliária e apoio psicológico contínuo.
- Promover a acessibilidade nos ambientes frequentados, incluindo adaptações no domicílio e na comunidade.
- Promover programas de treino funcional e autocuidado para pessoas com amputação *major* do membro inferior, visando a recuperação da mobilidade e da independência nas atividades de vida diárias.
- Desenvolver apoio emocional contínuo após a alta hospitalar, com intervenções psicoterapêuticas integradas no plano de adaptação (transição saúde-doença).
- Capacitar as pessoas com amputação *major* do membro inferior para assumir um papel ativo no seu processo de recuperação e autocuidado, promovendo a autossuficiência, o controle sobre a sua condição e a confiança na sua capacidade de transição para o domicílio.

Familiares cuidadores

- Desenvolver programas de formação prática e emocional, como grupos de apoio e materiais informativos, com foco no **empoderamento do familiar cuidador** para enfrentar os desafios emocionais e práticos da transição para o papel de cuidador.
- Criar sistemas de apoio comunitário e social para mitigar a sobrecarga, promovendo maior acessibilidade e redes de apoio.
- Capacitar os familiares para o treino de competências para o autocuidado das pessoas com amputação *major* do membro inferior, ajudando-os a lidar com desafios emocionais e físicos relacionados à nova realidade.
- Reforçar o apoio psicológico contínuo para os familiares cuidadores, integrando este acompanhamento ao plano de adaptação da pessoa com amputação *major* do

membro inferior, contribuindo para o seu empoderamento emocional e prático durante a transição.

Enfermeiros

- Melhorar a articulação entre hospital e comunidade, garantindo a continuidade do cuidado e apoio após a alta hospitalar, focando no **empoderamento dos familiares cuidadores**.
- Priorizar uma abordagem multidisciplinar que integre os aspetos físicos, emocionais e sociais das necessidades das pessoas com amputação major do membro inferior e familiares cuidadores.
- Melhorar a comunicação entre hospital e comunidade para garantir continuidade educacional e apoio técnico, preparando os familiares cuidadores para a transição.
- Oferecer programas de treino de competências para o familiar cuidador no âmbito do autocuidado do amputado e na gestão da condição a longo prazo.
- Criar sistemas integrados de reabilitação comunitária, reforçar visitas domiciliárias e integrar equipas multidisciplinares para monitorizar o progresso e garantir a adaptação eficaz ao novo estilo de vida.

O empoderamento dos familiares cuidadores desempenha um papel essencial na transição do hospital para o domicílio. Intervenções centradas na família, sobretudo as baseadas em modelos de empoderamento, têm demonstrado eficácia na redução da sobrecarga dos cuidadores, na melhoria da sua qualidade de vida e na diminuição dos níveis de depressão e stress (Wang et al., 2024). Além disso, o empoderamento do cuidador não só contribui para reduzir o stress associado ao cuidado, mas também promove uma melhor adaptação do doente ao domicílio (Schulz et al., 2020). Estas estratégias fortalecem a confiança e as competências dos familiares cuidadores, permitindo-lhes lidar de forma mais eficaz com os desafios práticos e emocionais, enquanto reforçam o seu papel ativo no processo de recuperação e integração do amputado no domicílio.

O empoderamento do amputado na transição para o domicílio é essencial para melhorar a mobilidade e a qualidade de vida, reduzindo simultaneamente a dependência dos familiares cuidadores. A amputação, é um processo complexo, envolve não apenas questões físicas, mas também dimensões psicológicas, emocionais e sociais. A reabilitação desempenha um papel crucial na qualidade de vida, no entanto é importante o desenvolvimento de intervenções multidisciplinares que abordem de forma integrada os aspetos físicos, psicológicos e sociais, promovendo uma recuperação mais completa e eficaz (Calabrese et al., 2023). Os enfermeiros assumem um papel essencial no empoderamento de familiares cuidadores e amputados e no cuidado transacional entre hospital e domicílio para permitir uma melhor adaptação do amputado e dos familiares cuidadores à sua nova realidade. Os

enfermeiros que acompanham amputados e os seus cuidadores devem identificar o momento ideal para oferecer informações e apoio necessário a estes cuidadores (Costa et al., 2021).

A **teoria das transições de Meleis** oferece um enquadramento essencial para compreender as adaptações das pessoas com amputação *major* do membro inferior e familiares cuidadores durante o processo de adaptação à amputação. Ela analisa as transições nas várias fases da recuperação, identificando os fatores que influenciam a adaptação e as estratégias necessárias para apoiar os indivíduos nas mudanças físicas, emocionais e sociais. De acordo com a teoria de Meleis, as transições do cuidador e do doente são processos simultâneos e interligados, onde ambos enfrentam mudanças significativas. O autocuidado da pessoa amputada e o cuidado prestado pelo familiar ocorrem em paralelo, influenciando-se mutuamente, sendo a análise conjunta dessas transições fundamental para o sucesso da adaptação de ambos (Meleis, 2010).

Condições pessoais e contextuais

As pessoas com amputação *major* do membro inferior enfrentam desafios significativos relacionados à perda de autonomia e adaptação à prótese, enquanto os familiares cuidadores experimentam uma transição de papéis, muitas vezes sem preparação adequada. A articulação inadequada entre hospital e comunidade é um fator contextual que agrava estas dificuldades.

Padrões de resposta

Respostas adaptativas, como aceitação gradual e desenvolvimento de competências, foram associadas a estratégias bem-sucedidas de apoio. Em contraste, padrões não adaptativos, como isolamento social e sobrecarga, refletem lacunas nas intervenções existentes.

Estratégias facilitadoras

A teoria das transições reforça a importância de estratégias integradas, como treino funcional do amputado, treino de competências do familiar cuidador, apoio psicológico e adaptações no ambiente, para promover transições bem-sucedidas.

A **teoria de enfermagem do déficit do autocuidado de Orem (2001)**, fundamenta a intervenção de enfermagem, ao identificar e gerir as necessidades de autocuidado dos indivíduos. Reconhece que, devido a condições de saúde, as pessoas podem ser incapazes de realizar adequadamente o autocuidado, criando um déficit que requer intervenção. No contexto da amputação, a teoria abrange não só as pessoas com amputação *major* do membro inferior, mas também os familiares cuidadores, que têm um papel fundamental no apoio ao autocuidado. Assim, os enfermeiros devem apoiar ambos na adaptação, promovendo a autonomia e o bem-estar.

Pessoas com amputação *major* do membro inferior

Os défices de autocuidado, como dificuldades de mobilidade e adaptação à prótese, exigem intervenções compensatórias e de apoio-educação para ajudar as pessoas com amputação *major* do membro inferior a recuperar a autonomia.

Familiares cuidadores

A sobrecarga física e emocional dos cuidadores revela défices no seu próprio autocuidado, sendo essencial que recebam apoio emocional e formação adequada. Isso é crucial para que possam desempenhar corretamente o seu papel, apoiando eficazmente o amputado na gestão do autocuidado e na adaptação à sua nova realidade.

Sistemas de intervenção

Os sistemas compensatórios, como hospitalização mais longa e acompanhamento no domicílio, e de apoio-educação, como formação prática e grupos de apoio, alinham-se com as necessidades identificadas.

A integração das duas teorias reforça a importância de abordagens holísticas, estruturadas e personalizadas, que tenham em conta as experiências únicas de cada grupo envolvido. Estratégias direcionadas e uma articulação eficaz entre os diferentes níveis de cuidado são essenciais para promover a adaptação e o empoderamento tanto das pessoas com amputação *major* do membro inferior como dos familiares cuidadores. Além disso, é crucial o desenvolvimento de programas e intervenções de empoderamento para o familiar cuidador centrados na família, que ofereçam apoio e formação aos familiares cuidadores, garantindo que possam desempenhar o seu papel de forma eficaz e com melhor qualidade de vida e bem-estar.

Síntese geral dos estudos

Esta síntese reúne os resultados dos seis estudos que compõem a presente investigação, conduzidos com diferentes abordagens metodológicas, com o objetivo de explorar as necessidades e dificuldades enfrentadas pelos familiares cuidadores e pelas pessoas com amputação de membros inferiores, bem como de identificar estratégias para abordar esses desafios. Além disso, os estudos avaliaram a dependência no autocuidado da pessoa com amputação *major* do membro inferior por etiologia vascular e analisaram estratégias de empoderamento direcionadas tanto aos familiares cuidadores como às próprias pessoas com amputação.

Os **Estudos 1 e 2** consistiram em *scoping reviews* realizadas para diagnosticar a situação atual relativamente ao fenómeno em estudo. Um dos estudos focou-se na identificação das necessidades dos familiares cuidadores, enquanto o outro analisou intervenções dirigidas aos cuidadores, fundamentadas em evidências e adaptadas às suas especificidades. Ambos destacam o papel central dos profissionais de saúde, em particular dos enfermeiros, na prestação de apoio informativo, emocional e instrumental. Paralelamente, sublinham a

importância de programas de reabilitação funcional integrados e da inclusão das famílias no processo de cuidados da pessoa com amputação do membro inferior.

Os **Estudos 3, 4, 5 e 6**, de natureza quantitativa e qualitativa, aprofundaram as perspectivas dos diferentes grupos de participantes envolvidos. O **Estudo 3**, de natureza quantitativa, avaliou os níveis de dependência no autocuidado, evidenciando uma elevada dependência em atividades básicas, como mobilidade, higiene pessoal e uso da casa de banho. O **Estudo 4** focou-se nas necessidades de autocuidado, na perda de mobilidade e nos desafios emocionais enfrentados pelas pessoas amputadas durante o processo de adaptação à amputação. Por sua vez, o **Estudo 5** investigou as dificuldades vivenciadas pelos familiares cuidadores, destacando a sobrecarga física e emocional, bem como a necessidade de formação prática e apoio contínuo para o desempenho eficaz de seu papel. Finalmente, o **Estudo 6** centrou-se nas perspectivas dos enfermeiros, identificando barreiras no processo de cuidados e propondo estratégias para capacitar os familiares cuidadores, apoiar a transição para o domicílio e promover o empoderamento das pessoas com amputação major do membro inferior.

Foi realizada uma triangulação metodológica dos seis estudos, o que permitiu identificar convergências, divergências e temas emergentes, enriquecendo a análise e a interpretação dos resultados. De acordo com Morse (1991), a triangulação metodológica envolve a utilização de, pelo menos, dois métodos distintos — frequentemente combinando abordagens qualitativas e quantitativas — para responder a uma questão de investigação. Denzin (2017) sublinha que esta abordagem pode ser aplicada tanto como triangulação entre métodos (diferentes tipos de estudos), ou triangulação através de métodos (várias formas de colheita de dados) com o objetivo de alcançar uma compreensão mais abrangente do fenómeno em análise. Bekhet e Zauszniewski (2012) enfatizam que na triangulação metodológica, a integração de dados provenientes de múltiplas fontes contribui significativamente para o aprofundamento da análise.

Os resultados convergem na importância de estratégias de empoderamento centradas principalmente nos familiares cuidadores, mas também contemplando a pessoa com amputação do membro inferior. Estas estratégias incluem **treino e educação, apoio emocional, adaptação do ambiente domiciliário, uma transição estruturada entre o hospital e o domicílio**, bem como o **fortalecimento das competências de autocuidado** tanto do familiar cuidador como da pessoa amputada. A **articulação eficaz entre os serviços de saúde**, as **visitas domiciliárias** e a disponibilização de **mais tempo para a formação** são identificadas como elementos fundamentais para o sucesso das intervenções. Estes fatores não só fortalecem o empoderamento dos familiares cuidadores, mas também contribuem positivamente para a autonomia e adaptação da pessoa com amputação do membro inferior,

promovendo uma transição mais harmoniosa, melhorando o autocuidado e garantindo uma maior qualidade de vida.

A análise dos estudos revelou tanto convergências como divergências nos resultados, evidenciando aspectos críticos para a implementação de estratégias de empoderamento, com especial atenção às necessidades dos cuidadores familiares.

Entre as **convergências**, destaca-se:

1. Promoção da autonomia e capacitação,

A independência no autocuidado surge como prioridade transversal. Estratégias como o treino funcional do amputado, treino para o autocuidado, a educação prática sobre o uso de produtos de apoio (ajudas técnicas) e a adaptação do ambiente domiciliário contribuem para aumentar a independência da pessoa com amputação do membro inferior e aliviar a sobrecarga física e emocional dos familiares cuidadores. A adaptação do espaço do domicílio é frequentemente apontada como uma medida essencial para facilitar as tarefas dos familiares cuidadores e promover cuidados mais eficazes. A autonomia e a qualidade de vida da pessoa com amputação do membro inferior pode ser melhorado significativamente com o treino funcional. Programas de treino combinados, que integram exercícios de resistência e treino intervalado aeróbio, têm mostrado efeitos positivos na aptidão cardiorrespiratória, força muscular e capacidade funcional em amputados transtibiais (Grecco et al., 2023; Grecco et al., 2022). No planeamento de programas comunitários de saúde e sociais para pessoas com incapacidade e dependência nas atividades de vida diária e que necessitam de ajuda de outra pessoa, é essencial considerar as necessidades de tecnologia de apoio. Para promover a autonomia, recomendam-se a avaliação das necessidades, aconselhamento personalizado, formação no uso dos dispositivos e mecanismos de financiamento ou aluguer para facilitar o acesso (De-Rosende-Celeiro et al., 2019). Na avaliação da dependência no autocuidado realizada no presente estudo, as atividades de autocuidado com maiores níveis de dependência identificadas foram: o autocuidado “andar”, “tomar banho” e “uso da casa de banho”. Para promover a autonomia funcional nas atividades de vida diárias uma intervenção comum, consiste em introduzir adaptações específicas no espaço físico da casa de banho, permitindo que as atividades sejam realizadas sem depender de apoio (De-Rosende-Celeiro et al., 2019). Estas evidências sublinham a necessidade de adotar abordagens integradas e personalizadas que reconheçam o papel central dos familiares cuidadores no processo de transição da pessoa com amputação do membro inferior e na sua adaptação. As estratégias de empoderamento dos familiares cuidadores devem ser desenhadas de forma a proporcionar recursos e apoio adequados, respondendo tanto às suas necessidades práticas como aos desafios emocionais e sociais. Estas incluem formação prática para aumentar a confiança e as competências, apoio psicológico para promover o bem-estar emocional e intervenções que reforcem a rede de apoio social. O bem-estar emocional adequado, o apoio familiar e social

significativo, e a preparação individual dos cuidadores são fatores cruciais para o seu empoderamento. É fundamental promover uma mudança de paradigma, passando da perspectiva de 'sobrecarga do cuidador' para a de 'resiliência do cuidador'. A implementação de acompanhamentos regulares, medidas preventivas (como o desenvolvimento de competências e o empoderamento psicossocial) e serviços de apoio (como cuidados de descanso e visitas domiciliárias focadas na resolução de problemas) é essencial para apoiar os cuidadores (Isac et al., 2021). A amputação é um evento transformador para os doentes e famílias, que também enfrentam o choque e stress. A dinâmica familiar muda, exigindo adaptação a novos papéis. A psicoterapia em grupo, como os grupos de apoio/pares, pode ajudar a melhorar os sintomas, promover o crescimento pessoal e oferecer apoio e educação tanto para os amputados como para as suas famílias (Jo et al., 2021; Lee, 2002).

Paralelamente, é essencial desenvolver estratégias de empoderamento direcionadas aos amputados, como o treino funcional, a adaptação ao uso de próteses e a eliminação de barreiras arquitetónicas. Estas intervenções promovem a autonomia e o autocuidado, aliviando a sobrecarga sobre os familiares cuidadores. A realização de uma a três sessões semanais de exercício misto (aeróbico, fortalecimento ou equilíbrio) melhora o equilíbrio, a velocidade e a resistência da marcha, assim como a capacidade de transferência, em adultos com amputação do membro inferior (Dupuis et al., 2024). Para indivíduos com prótese, é fundamental garantir a continuidade da reabilitação e o acompanhamento por uma equipa multidisciplinar após adaptação à prótese, dada a maior suscetibilidade a quedas e a necessidade de treino neuromotor para melhorar a marcha e as atividades diárias (Almeida et al., 2021). As barreiras arquitetónicas representam desafios consideráveis, como rampas de acesso e casas de banho não adaptadas, que dificultam a mobilidade de pessoas com dispositivos de apoio (Gamache et al., 2020). Para melhorar a mobilidade, é essencial o planeamento ambiental (Batten et al., 2020) e a integração de considerações sobre deficiência no design diário (Berland, 2020).

O equilíbrio entre o empoderamento dos familiares cuidadores e das pessoas com amputação *major* do membro inferior é fundamental para otimizar os resultados globais. Abordagens integradas melhoram não apenas a qualidade de vida dos familiares cuidadores, mas também promovem uma transição mais saudável e eficaz para as pessoas com amputação *major* do membro inferior e os seus familiares cuidadores, consolidando a eficácia das estratégias de adaptação e cuidado.

2. Apoio emocional e social,

Os estudos destacam a importância de intervenções que promovam o apoio psicológico, tanto para as pessoas com amputação *major* do membro inferior como para os seus familiares cuidadores. O apoio psicológico específico para os familiares cuidadores, que frequentemente enfrentam elevados níveis de stress e ansiedade, é identificado como uma necessidade

central para o fortalecimento da rede de cuidados e a melhoria da qualidade de vida de todos os envolvidos. O desenvolvimento de programas de apoio psicológico para cuidadores de pessoas com amputação do membro inferior reveste-se de grande importância, considerando fatores como a duração dos cuidados, a disponibilidade de suporte e o nível de stress, especialmente durante o primeiro mês após a amputação. A atenção a estes aspetos pode contribuir significativamente para melhorar o bem-estar mental dos cuidadores e aliviar o seu fardo a longo prazo (Costa et al., 2020). O apoio social pode atenuar o impacto do stress do cuidador de pessoas amputadas, da duração dos cuidados e do stress traumático, ajudando a reduzir a carga percebida e a melhorar a qualidade de vida mental (Costa et al., 2021).

3. Transição do hospital para o domicílio

Reconhecida como um momento crítico. A transição do hospital para a comunidade para as pessoas com amputação *major* do membro inferior e para as suas famílias apresenta desafios consideráveis. Os amputados frequentemente enfrentam dificuldades nas atividades de vida diária, precisando de preparação, estratégias de adaptação e sistemas de apoio (Radenovic et al., 2021). Os profissionais de saúde salientam a importância da preparação do amputado, cuidados de acompanhamento, questões financeiras, competências de autogestão e apoio psicossocial durante esta transição (Witt et al., 2024). Recomenda-se a implementação de programas e intervenções que incluam treino de competências do familiar cuidador, visitas domiciliárias e consultas regulares, com foco particular na preparação dos familiares cuidadores para as suas responsabilidades, assegurando que dispõem das competências necessárias para o desempenho eficaz das suas funções. As equipas de cuidados domiciliários identificam a formação de familiares cuidadores como um componente crucial na prestação de cuidados, referindo que o sucesso dessa formação influencia as suas decisões sobre a intensidade das visitas, o conjunto de serviços prestados e o momento e destino da alta (Burgdorf et al., 2022b). A formação dos familiares cuidadores é um elemento importante dos cuidados domiciliários, com potencial para reduzir a carga sobre os cuidadores e melhorar os resultados em saúde (Burgdorf et al., 2022c). Modelos de transição de cuidados bem-sucedidos destacam abordagens multidisciplinares, autoempoderamento e visitas domiciliárias por profissionais de saúde especializados. O programa de Transição de Cuidados da *Mayo Clinic*, reduziu significativamente as readmissões em 30 dias e os custos para doentes de alto custo através dessas visitas (Takahashi et al., 2020). A implementação de práticas de cuidados de transição baseadas em evidência, como instruções de alta centradas no doente, acompanhamento telefónico e preparação dos familiares cuidadores, pode melhorar substancialmente os resultados no regresso a casa (Monkong et al., 2020). No entanto, as **divergências** entre os resultados refletem diferentes prioridades e necessidades específicas dos grupos envolvidos.

- Os **familiares cuidadores** destacam a necessidade de treino de competências e de apoio contínuo, sublinhando os desafios físicos e emocionais das suas funções e as dificuldades de conciliar as exigências do cuidado com outras responsabilidades. O período entre 1 e 7 meses após a amputação do membro inferior é crucial para o apoio aos cuidadores, dado o agravamento dos sintomas físicos. Cuidadores com altos níveis de sintomatologia física apresentam, frequentemente, uma diminuição da qualidade de vida ao longo do tempo. Assim, é essencial que os serviços de saúde ofereçam formação especializada e apoio social aos cuidadores, visando melhorar a sua qualidade de vida física e mental, o que, por sua vez, favorece o bem-estar dos amputados (Costa et al., 2020).
- As **pessoas com amputação major do membro inferior** por outro lado, dão maior foco à adaptação à prótese, às barreiras arquitetónicas e aos desafios da recuperação funcional. Adicionalmente, sublinham a aceitação da amputação como uma questão multifacetada, que vai além do impacto físico. Esta aceitação envolve aspetos emocionais e sociais, como o impacto psicológico, a reintegração na comunidade e a compreensão e aceitação das limitações impostas pela condição. As pessoas com amputação do membro inferior enfrentam mudanças profundas nas suas condições de vida, que impactam negativamente todos os aspetos da sua qualidade de vida, frequentemente apresentando níveis de depressão entre leves e moderados (Zaheer et al., 2020). A reabilitação da pessoa com amputação do membro inferior deve abordar os impactos físicos e psicossociais da amputação, focando na educação e apoio psicológico para facilitar a adaptação à nova identidade e a inclusão social (Behera & Dash, 2021).
- Os **enfermeiros** privilegiam a articulação entre os diversos serviços de saúde, com foco na organização e continuidade do cuidado. Defendem a criação de sistemas estruturados que assegurem uma comunicação eficaz entre as equipas de saúde, os amputados e os familiares cuidadores. Os profissionais de saúde destacam a importância da comunicação e colaboração entre equipas e serviços, assim como da sensibilização de amputados e cuidadores, para garantir a continuidade e a qualidade dos cuidados na transição do hospital para o domicílio (Dolu et al., 2020).

Os estudos qualitativos aprofundaram significativamente o entendimento das experiências vivenciadas por familiares cuidadores, pessoas com amputação *major* do membro inferior e enfermeiros, revelando temas inovadores e aspetos cruciais para a melhoria das estratégias de cuidado. A análise das vivências desses grupos destaca a complexidade e a interdependência das diversas dimensões envolvidas no processo de adaptação e reabilitação. A seguir, são apresentadas três **temáticas emergentes** da análise dos estudos

qualitativos e que se mostram fundamentais para a implementação de novas abordagens e estratégias.

1. Empoderamento holístico

O empoderamento deve ser compreendido como um processo holístico, que vai além da simples capacitação técnica ou funcional. Envolve intervenções interligadas que abordam não apenas os aspetos físicos, mas também os emocionais, sociais e ambientais do cuidado. A implementação de estratégias multidimensionais, como o apoio psicológico contínuo, a orientação prática personalizada e as adaptações ambientais adequadas, é essencial para promover a autonomia e o bem-estar global dos familiares cuidadores e pessoas com amputação *major* do membro inferior. Esta abordagem integrada é crucial para garantir que as necessidades dos envolvidos sejam atendidas de forma abrangente, proporcionando um suporte eficaz e sustentável ao longo do processo de reabilitação. Os programas de empoderamento holístico centrados na família podem ter efeitos positivos tanto nos cuidadores como nos doentes. Programas como o FOCUS, desenvolvido nos Estados Unidos, uma intervenção de empoderamento holístico centrada na família, melhoraram a autoeficácia, a qualidade de vida e as competências de *coping*, tanto em doentes com cancro como nos seus cuidadores (Chen et al., 2021).

2. Relação entre independência funcional e qualidade de vida

A independência funcional, promovida por utilização de produtos de apoio (ajudas técnicas) e treino funcional, está associada a melhorias na autoestima e na adaptação das pessoas com amputação *major* do membro inferior. O treino para o autocuidado, que inclui tarefas como andar, transferências, tomar banho e usar a casa de banho, é crucial para a autonomia da pessoa com amputação do membro inferior. Estas atividades de autocuidado permitem a gestão independente das atividades de vida diária, reduzindo a dependência dos familiares cuidadores e promovendo o bem-estar emocional de ambos. Assim, a promoção da independência funcional e o treino para o autocuidado são fundamentais para a adaptação ao novo contexto de vida, beneficiando tanto o amputado como o familiar cuidador no processo de transição vivenciado. Uma intervenção breve nas atividades da vida diária pré-prótese promove uma melhoria significativa na independência funcional e reduz a necessidade de adaptações no domicílio. A integração de programas de atividades da vida diária nas estratégias de reabilitação é essencial para pessoas em recuperação de uma amputação de membro inferior. Estas intervenções contribuem para uma recuperação precoce da autonomia nas atividades de autocuidado e facilitam as adaptações ao ambiente doméstico, minimizando o impacto profundo que a amputação pode ter nas atividades diárias (De-Rosende Celeiro et al., 2017).

3. Sobrecarga do familiar cuidador como foco de intervenção

A sobrecarga vivida pelos familiares cuidadores é uma realidade complexa, manifestando-se nas dimensões física, emocional e social. Esse impacto pode comprometer a qualidade dos cuidados e a saúde dos cuidadores. Para mitigar esses efeitos, é essencial desenvolver redes de apoio comunitário, programas educativos contínuos, treino de competências para o cuidado e sistemas de acompanhamento técnico e emocional. Essas intervenções não só aliviam o desgaste físico e emocional, mas também fortalecem o papel do familiar cuidador, facilitando a transição para suas novas responsabilidades e melhorando sua capacidade de gerir o cuidado de forma equilibrada e adaptada ao seu novo papel. O empoderamento do familiar cuidador, por meio da capacitação e apoio contínuo, é essencial para fortalecer seu papel no autocuidado do amputado, promovendo uma gestão equilibrada do cuidado das suas responsabilidades e bem-estar pessoal. O apoio recebido no cuidado modera a relação entre sintomas traumáticos e a qualidade de vida mental dos cuidadores de pessoas com amputação do membro inferior por pé diabético (Costa et al., 2018a). Reforçar a rede de apoio formal e informal e oferecer formação, apoio instrumental e social é essencial para mitigar a sobrecarga dos cuidadores informais, especialmente daqueles que cuidam de pessoas com amputação *major* do membro inferior (Costa et al., 2018b).

A análise global e a integração dos resultados dos seis estudos permitem identificar temas centrais relacionados com as vivências da pessoa com amputação do membro inferior e dos seus familiares cuidadores. Com destaque para os desafios físicos, psicológicos e sociais enfrentados por ambas as partes, bem como as estratégias de empoderamento para o familiar cuidador e para o amputado que podem ser adotadas para superar estas dificuldades.

A **autonomia e a dependência** são dimensões fundamentais na vida quotidiana da pessoa com amputação do membro inferior. Intervenções como a adaptação do domicílio, o acesso a produtos de apoio (ajudas técnicas) e o treino funcional do amputado e treino para o autocuidado revelam-se cruciais para reduzir a dependência, promovendo a independência, a inclusão social e a melhoria global da qualidade de vida. A amputação do membro inferior, resultante de causas vasculares, afeta significativamente a mobilidade, as atividades sociais, os papéis e o bem-estar psicológico dos amputados (Mackay et al., 2020). Intervenções focadas na promoção da atividade física e na gestão do stress revelam-se eficazes na melhoria do bem-estar físico e psicossocial das pessoas com amputações de membros inferiores (Van Helm et al., 2022). O empoderamento do familiar cuidador é essencial neste processo, dado o seu papel central na implementação das estratégias para o autocuidado. A capacitação dos cuidadores, através do treino de competências, redes de apoio e acesso a recursos adequados, permite-lhes contribuir de forma eficaz para a promoção da autonomia do amputado, enquanto reduz a sua própria sobrecarga emocional e física. Os programas de

empoderamento para familiares cuidadores podem contribuir para a redução da carga emocional e física. Intervenções centradas na família têm o potencial de melhorar o estado de saúde e a sobrecarga dos familiares cuidadores (Wang et al., 2024).

O **impacto psicológico da amputação e a aceitação** constituem desafios significativos para as pessoas com amputação *major* do membro inferior e os seus familiares cuidadores. Estratégias que combinem apoio emocional com formação prática têm-se mostrado eficazes na superação dos desafios emocionais e na adaptação às mudanças impostas pela condição de saúde. No âmbito da transição saúde-doença, os amputados enfrentam uma reorganização não apenas física, mas também emocional e de identidade. Assim, é essencial a disponibilização de intervenções personalizadas que promovam a aceitação e adaptação. Indivíduos com amputação do membro inferior por diabetes têm melhor qualidade de vida à medida que aumenta a aceitação da doença (Szymanska-Chabowska et al., 2020). Após a amputação do membro inferior, é comum surgirem problemas de saúde mental, como raiva, introversão e baixa autoestima, o que reforça a necessidade de apoio psicológico profissional (Şimsek et al., 2020).

A **transição do hospital para o domicílio** constitui um período crítico que exige uma abordagem estruturada, com visitas domiciliárias, consultas de acompanhamento, apoio comunitário e a intervenção de equipas multidisciplinares. Este acompanhamento contínuo é essencial para facilitar a adaptação do amputado ao ambiente domiciliário e às novas rotinas, bem como para apoiar o familiar cuidador na prestação de cuidados e na promoção do autocuidado do amputado. Reconhecer e minimizar a sobrecarga física e emocional do familiar cuidador, por meio de acompanhamento técnico e apoio emocional, é fundamental para garantir o bem-estar de ambos e para reforçar o processo de transição e adaptação. A continuidade dos cuidados é essencial para melhorar a experiência dos doentes e evitar hospitalizações desnecessárias. A perceção da continuidade pelos doentes e cuidadores depende da fase da transição do hospital para domicílio. Para otimizar essa continuidade, é fundamental que exista uma rede integrada de profissionais e uma comunicação eficaz (Morey et al., 2020).

O **empoderamento dos familiares cuidadores** é uma área central de intervenção, considerando que estes frequentemente enfrentam uma sobrecarga física e emocional associada ao seu papel. Programas educativos práticos e o fortalecimento de redes de apoio comunitário são fundamentais para reduzir essa sobrecarga, aumentar a confiança e capacitar os cuidadores na gestão eficaz das suas responsabilidades. Simultaneamente, o autocuidado prestado pelo familiar cuidador ao amputado é crucial para a sua recuperação e bem-estar. Este autocuidado envolve práticas que garantem conforto físico, apoio emocional e promovem a autonomia do amputado. Capacitar os familiares cuidadores com as competências e recursos necessários para desempenharem esse papel de forma adequada

é vital para o sucesso da adaptação à amputação. Por fim, a transição para o papel de cuidador é um processo desafiante. Oferecer formação, recursos e apoio emocional é essencial para garantir que o cuidador se sinta preparado, preserve o seu bem-estar e consiga realizar uma transição saudável para o novo papel. Programas de empoderamento centrados na família podem fortalecer a confiança dos cuidadores e melhorar a literacia em saúde, capacitando-os para uma prestação de cuidados mais especializada e eficaz, o que, por sua vez, contribui para uma melhoria geral na qualidade dos cuidados prestados (Jafari et al., 2020).

A análise global reforça a necessidade de intervenções holísticas que promovam a autonomia e a qualidade de vida da pessoa com amputação do membro inferior e dos seus familiares cuidadores. O empoderamento, fundamentado em estratégias abrangentes, surge como um elemento central para enfrentar os desafios emocionais, sociais e funcionais que caracterizam este contexto.

A **teoria das transições de Meleis**, oferece uma base conceptual para compreender os processos de mudança vivenciados pelas pessoas com amputação *major* do membro inferior e pelos seus cuidadores familiares. A teoria destaca a importância de intervenções que apoiem os indivíduos durante períodos de vulnerabilidade e adaptação, como a transição do hospital para o domicílio. Meleis (2010), enfatiza a necessidade de facilitar a reconstrução de identidades e papéis, promovendo o empoderamento dos familiares cuidadores, para que se sintam seguros e preparados para desempenhar o seu papel. Para as pessoas com amputação *major* do membro inferior, o apoio emocional, técnico e social é essencial para mitigar os efeitos da amputação e promover a autonomia funcional. Neste contexto, a visita domiciliária, como processo de acompanhamento, desempenha um papel crucial neste processo. A teoria enfatiza também a importância das equipas multidisciplinares, que, ao integrar diversas competências, asseguram uma transição saudável para ambos (Meleis, 2010).

De igual modo, a **teoria de enfermagem do défice de autocuidado de Orem**, proporciona uma estrutura para compreender a relação entre o autocuidado da pessoa com amputação do membro inferior e o papel dos cuidadores familiares. Segundo Orem (2001), em situações de incapacidade para o autocuidado ou défice funcional, como frequentemente ocorre após uma amputação, torna-se essencial o papel dos cuidadores no preenchimento dessas lacunas, assegurando a satisfação das necessidades básicas e promovendo o desenvolvimento de competências de autocuidado. Esta perspetiva sublinha a importância de investir no empoderamento dos familiares cuidadores, proporcionando-lhes ferramentas práticas e apoio emocional que os capacitem a ajudar as pessoas com amputação *major* do membro inferior a adaptar-se, e sempre que possível, a recuperar a sua autonomia. Paralelamente, a teoria enfatiza que as intervenções devem ser adaptadas às necessidades

específicas de cada indivíduo, reconhecendo o carácter dinâmico e único do processo de autocuidado.

A articulação entre as duas teorias evidencia que o empoderamento do familiar cuidador e o autocuidado da pessoa com amputação do membro inferior são processos interdependentes, que requerem uma abordagem integrada e personalizada. A teoria das transições de Meleis foca-se na adaptação às transições vivenciadas pelo familiar cuidador e pela pessoa amputada, enquanto a teoria de enfermagem do défice de autocuidado de Orem enfatiza a necessidade de suprir as limitações no autocuidado. Em conjunto, estas teorias oferecem um enquadramento conceptual abrangente para orientar intervenções práticas e melhorar a qualidade dos cuidados. Além disso, sublinha-se a importância de intervenções holísticas que considerem o familiar cuidador e a pessoa amputada no seu contexto específico. Estas teorias fornecem uma base essencial para o desenvolvimento de programas e intervenções de empoderamento, promovendo a qualidade de vida de ambos.

Limitações do estudo

O estudo exploratório transversal misto, inserido num paradigma predominantemente qualitativo, apresenta características metodológicas que influenciam a sua interpretação e aplicação. A combinação de métodos qualitativos e quantitativos, que inclui duas *scoping reviews*, um estudo quantitativo e três estudos qualitativos com grupos distintos de participantes, contribui para uma compreensão abrangente do fenómeno em análise, embora exija uma abordagem criteriosa na integração das diferentes perspetivas.

Uma das limitações que emergiu das *scoping reviews* realizadas foi o número limitado de informações disponíveis sobre as necessidades dos familiares cuidadores de pessoas com amputação de membro inferior e sobre as intervenções de empoderamento dirigidas a esses cuidadores. A escassez de dados específicos nesta área evidencia uma lacuna significativa na literatura, sublinhando a necessidade de mais investigações aprofundadas dirigidas a estes cuidadores, particularmente na transição entre o hospital e o domicílio, uma questão de grande relevância prática.

Além disso, o estudo foi realizado num único serviço de cirurgia vascular de um hospital localizado no norte de Portugal. Esta limitação geográfica e institucional pode restringir a generalização dos resultados para outros contextos ou populações. A inclusão de participantes de diferentes regiões, serviços de saúde ou instituições poderia proporcionar uma maior diversidade de perspetivas e fortalecer a aplicabilidade das conclusões.

No que diz respeito ao estudo quantitativo, onde foi feita a avaliação da dependência no autocuidado das pessoas com amputação de membro inferior por etiologia vascular, uma limitação importante é o tamanho reduzido da amostra, que é não probabilística e proveniente de um único hospital. Esta particularidade exige cautela na generalização dos resultados para

outras populações. A inclusão de amostras mais amplas e diversificadas poderia contribuir para aumentar a validade externa das conclusões.

O desenho transversal do estudo permitiu captar uma visão detalhada e ampla das experiências e percepções dos diferentes grupos diretamente envolvidos. Contudo, a sua natureza, limitada a um momento específico no tempo, impede a análise das mudanças nos desfechos e das experiências dos participantes ao longo do tempo.

Reconhece-se, ainda, que a generalização dos resultados é condicionada pelo contexto específico e pela dimensão das amostras. Contudo, estas características são comuns em estudos qualitativos focados no aprofundamento do entendimento de fenómenos particulares. Apesar dessas limitações, a abordagem mista revelou-se eficaz para explorar o tema de forma integrada e abrangente, proporcionando um contributo significativo para o estudo do autocuidado da pessoa com amputação de membro inferior e o papel dos seus familiares cuidadores. Este trabalho oferece, assim, uma base valiosa para futuras investigações que possam superar estas limitações e expandir o conhecimento nesta área.

Implicações para a prática

O empoderamento do familiar cuidador da pessoa com amputação do membro inferior por etiologia vascular emerge como um foco central nos resultados deste estudo, sendo fundamental considerar as suas implicações para a prática clínica e para a formulação de políticas de saúde.

No âmbito da enfermagem, destaca-se a necessidade de desenvolver intervenções estruturadas que promovam tanto as competências práticas como emocionais dos familiares cuidadores na transição do hospital para o domicílio. Estes programas devem incluir visitas domiciliárias regulares, que permitam adequar as intervenções de acordo com as necessidades específicas de cada família, incluindo tanto o familiar cuidador quanto o amputado. Além disso, estratégias educativas, como workshops práticos e sessões de orientação, são essenciais para capacitar os familiares cuidadores, proporcionando-lhes maior autonomia e confiança no desempenho das suas funções na prestação do autocuidado. O apoio emocional contínuo, integrado nas intervenções de enfermagem, é igualmente crucial para mitigar a sobrecarga e reforçar a resiliência dos cuidadores.

Para além disso, é imperativo incluir intervenções que promovam o empoderamento do amputado, com foco no treino funcional e no treino para o autocuidado. Estas intervenções não só promovem a autonomia do doente, como têm um impacto direto na redução da sobrecarga vivida pelo familiar cuidador durante a transição para o contexto domiciliário.

No que diz respeito às políticas de saúde, é essencial reconhecer e valorizar o papel do familiar cuidador como um elemento fundamental na rede de cuidados. Políticas que promovam a formação prática dos familiares cuidadores, o acesso a redes de apoio

comunitário e a criação de sistemas de encaminhamento para recursos sociais, psicológicos e técnicos, bem como a formação de equipas multidisciplinares de apoio no domicílio são vitais para garantir a continuidade e a qualidade do cuidado. A articulação eficaz entre os serviços hospitalares e comunitários deve ser reforçada, assegurando uma transição estruturada e eficiente do hospital para o domicílio.

Promover o empoderamento do familiar cuidador requer uma abordagem integrada e multidimensional, que aborde tanto as necessidades práticas quanto emocionais de todos os envolvidos no processo de cuidado. Ao capacitar tanto os cuidadores como as pessoas com amputação *major* do membro inferior, é possível não só melhorar os resultados clínicos, mas também promover a qualidade de vida e dos cuidados a longo prazo. A inclusão do cuidador no processo de autocuidado revela-se essencial, uma vez que, face à dependência da pessoa com amputação, o familiar assume um papel crucial na gestão do autocuidado.

Implicações para a Investigação

Os resultados do presente estudo evidenciam a necessidade de aprofundar o conceito de empoderamento do familiar cuidador no contexto da amputação do membro inferior na transição do hospital para o domicílio, explorando as suas várias dimensões. Futuros estudos a serem desenvolvidos devem investigar a eficácia de intervenções específicas, como programas educativos e de apoio emocional, na melhoria do bem-estar do cuidador e na sua capacidade de lidar com os desafios do autocuidado do amputado.

Estudos quantitativos poderão fornecer dados mais robustos sobre a evolução das necessidades dos cuidadores ao longo do tempo, considerando as diferentes fases do processo de adaptação à amputação. É igualmente essencial explorar, através de estudos longitudinais e multicêntricos, de que forma as dinâmicas emocionais e sociais influenciam a experiência do cuidador e a eficácia das intervenções. A inclusão de cuidadores de diversos contextos socioeconómicos e demográficos poderá ampliar a aplicabilidade dos resultados obtidos.

Outro foco relevante para a investigação é a análise do impacto das políticas públicas e das práticas institucionais no empoderamento do cuidador. Estudos futuros devem examinar como as estratégias de articulação entre os serviços de saúde, comunitários e domiciliários podem influenciar a continuidade e a eficácia do cuidado.

Investigar e desenvolver estratégias baseadas em evidência que promovam o empoderamento do familiar cuidador é fundamental para melhorar os resultados no autocuidado à pessoa com amputação do membro inferior. O estudo indica direções para o desenvolvimento de futuras investigações, que poderão refinar práticas existentes e inspirar políticas mais inclusivas e eficazes, reforçando o papel do familiar cuidador como um agente central no processo de autocuidado do amputado.

Conclusões finais

A realização deste estudo permitiu aprofundar o entendimento das necessidades e desafios enfrentados pelos familiares cuidadores da pessoa com amputação do membro inferior por etiologia vascular, com particular destaque para o seu papel essencial na promoção do autocuidado do amputado. Este estudo evidenciou que os familiares cuidadores assumem uma posição central na transição do hospital para o domicílio, destacando a necessidade de intervenções que reforcem a sua capacitação prática e emocional, enquanto promovem simultaneamente a autonomia funcional do amputado.

Uma das principais conclusões foi a escassez de literatura sobre as necessidades dos familiares cuidadores e as intervenções específicas para a sua capacitação. Esta lacuna sublinha a urgência de desenvolver estratégias baseadas em evidência que abordem estas necessidades de forma estruturada. Os resultados revelaram ainda níveis elevados de dependência do amputado em atividades de autocuidado, como a mobilidade, o banho e a utilização da casa de banho, reforçando a importância de intervenções que reduzam a sobrecarga dos familiares cuidadores enquanto promovem a funcionalidade e a qualidade de vida do amputado.

Neste contexto, destaca-se a relevância de visitas domiciliárias regulares e consultas de seguimento direcionadas tanto aos cuidadores como às pessoas com amputação *major* do membro inferior. Estas intervenções permitem ajustar os cuidados às necessidades individuais, oferecer apoio contínuo e garantir uma transição mais eficaz entre o hospital e o domicílio. Adicionalmente, a articulação entre serviços hospitalares e comunitários foi identificada como crucial, assegurando o acesso a redes de apoio técnico, social e psicológico, indispensáveis para o sucesso do processo de cuidado no ambiente domiciliário. A capacitação do familiar cuidador deve incluir formação prática em tarefas de autocuidado e apoio emocional contínuo. É igualmente vital implementar programas de empoderamento que promovam a adaptação do ambiente domiciliário e o acompanhamento profissional de proximidade, garantindo que os cuidadores estão preparados para enfrentar os desafios decorrentes do autocuidado a uma pessoa com amputação do membro inferior.

Por fim, o estudo destaca a importância de estratégias holísticas e integradas, que abordem simultaneamente as necessidades do amputado e do cuidador, promovendo o bem-estar, a resiliência e a autonomia de ambos. Estes resultados reforçam a importância de desenvolver programas e intervenções de empoderamento centrados na família, que integrem a articulação entre hospital e comunidade. A implementação e avaliação da eficácia desses programas são fundamentais para analisar o seu potencial na redução da sobrecarga dos familiares cuidadores, no fortalecimento do seu empoderamento e na melhoria dos resultados, tanto para os cuidadores quanto para as pessoas com amputação *major* do membro inferior.

No capítulo seguinte, apresentam-se os contributos desta tese para o avanço do conhecimento científico, com foco nas implicações teóricas e práticas sobre o empoderamento, a transição no contexto da dependência no autocuidado, bem como sobre o papel do familiar cuidador.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abouammoh, N., Aldebeyan, W., & Abuzaid, R. (2021). Experiences and needs of patients with lower limb amputation in Saudi Arabia: a qualitative study. *Eastern Mediterranean Health Journal*, 27(4). <https://doi.org/10.26719/emhj.20.124>
- Alessa, M., Alkhalaf, H. A., Alwabari, S. S., Alwabari, N. J., Alkhalaf, H., Alwayel, Z., & Almoaibed, F. (2022). The psychosocial impact of lower limb amputation on patients and caregivers. *Cureus*, 14(11), e31248. <https://doi.org/10.7759/cureus.31248>
- Almeida, L. V., Fukuchi, C. A., Sakanaka, T. E., & Cliquet, A. (2021). A low-cost easily implementable physiotherapy intervention clinically improves gait implying better adaptation to lower limb prosthesis: a randomized clinical trial. *Scientific Reports*, 11(1), 21228. <https://doi.org/10.1038/s41598-021-00686-9>
- Batten, H., Lamont, R., Kuys, S., McPhail, S., & Mandrusiak, A. (2019). What are the barriers and enablers that people with a lower limb amputation experience when walking in the community? *Disability and Rehabilitation*, 42(24), 1–7. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1597177>
- Behera, P., & Dash, M. (2021). Life after lower limb amputation: A meta-aggregative systemic review of the effect of amputation on amputees. *Journal of Disability Studies*, 7(2), 90–96.
- Bekhet, A. K., & Zauszniewski, J. A. (2012). Methodological triangulation: an Approach to Understanding Data. *Nurse Researcher*, 20(2), 40–43. <https://doi.org/10.7748/nr2012.11.20.2.40.c9442>
- Berland, K. J. (2020). Accessible America: A History of Disability and Design. *Journal of American History*, 107(2), 527–528. <https://doi.org/10.1093/jahist/jaaa194>
- Burgdorf, J. G., Wolff, J. L., Chase, J.-A., & Arbaje, A. I. (2022a). Barriers and facilitators to family caregiver training during home health care: A multisite qualitative analysis. *Journal of the American Geriatrics Society*, 70(5), 1325–1335. <https://doi.org/10.1111/jgs.17762>
- Burgdorf, J. G., Arbaje, A. I., Chase, J. A., & Wolff, J. L. (2022b). Current practices of family caregiver training during home health care: A qualitative study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 70(1), 218–227. <https://doi.org/10.1111/jgs.17492>
- Burgdorf, J. G., Reckrey, J., & Russell, D. (2022c). “Care for me, too”: A novel framework for improved communication and support between dementia caregivers and the home health care team. *The Gerontologist*, 63(5). <https://doi.org/10.1093/geront/gnac165>

- Calabrese, L., Maffoni, M., Torlaschi, V., & Pierobon, A. (2023). What Is Hidden behind Amputation? Quanti-Qualitative Systematic Review on Psychological Adjustment and Quality of Life in Lower Limb Amputees for Non-Traumatic Reasons. *Healthcare*, 11(11), 1661–1661. <https://doi.org/10.3390/healthcare11111661>
- Çamur, S., Batıbay, S. G., & Bayram, S. (2020). Effect of lower extremity amputation on caregiving burden in caregivers of patients with diabetic foot: Prospective cohort study. *International Wound Journal*, 17(4), 890–896. <https://doi.org/10.1111/iwj.13342>
- Chen, H. L., Annie Kao, T.-S., Reuille, K., & Northouse, L. (2021). FOCUS Program: Treating Patients with Cancer and Family Caregivers as a Unit of Care. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 25(3), E17–E25. <https://doi.org/10.1188/21.cjon.e17-e25>
- Chopra, A., Azarbal, A. F., Jung, E., Abraham, C. Z., Liem, T. K., Landry, G. J., Moneta, G. L., & Mitchell, E. L. (2018). Ambulation and functional outcome after major lower extremity amputation. *Journal of Vascular Surgery*, 67(5), 1521–1529. <https://doi.org/10.1016/j.jvs.2017.10.051>
- Costa, M. S. A., & Pereira, M. G. (2018a). Predictors and moderators of quality of life in caregivers of amputee patients by type 2 diabetes. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 32(2), 933–942. <https://doi.org/10.1111/scs.12528>
- Costa, M. S. A., Machado, J. C., & Pereira, M. G. (2018b). Burden changes in caregivers of patients with type 2 diabetes: A longitudinal study. *Journal of Advanced Nursing*, 74(10), 2322–2330. <https://doi.org/10.1111/jan.13728>
- Costa, M. S. A., Machado, J. C., & Pereira, M. G. (2020). Longitudinal changes on the quality of life in caregivers of type 2 diabetes amputee patients. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 34(4), 979–988. <https://doi.org/10.1111/scs.12806>
- Costa, P., Lauria, A., & Chiesi, L. (2020). Promoting autonomy through home adaptations. Appropriation of domestic spaces in Italy. *Disability & Society*, 36(8), 1332–1355. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1783205>
- Costa, S., Ferreira, J., Leite, Â., & Pereira, M. G. (2021). Traumatic stress as a mediator of quality of life and burden in informal caregivers of amputees due to diabetic foot: a longitudinal study. *Health psychology report*, 9(4), 338–348. <https://doi.org/10.5114/hpr.2020.101495>
- Creswell, J. W. (2014). *Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches* (4th ed.). Sage Publications Ltd.

- De-Rosende Celeiro, I., Simón Sanjuán, L., & Santos-Del-Riego, S. (2017). Activities of daily living in people with lower limb amputation: outcomes of an intervention to reduce dependence in pre-prosthetic phase. *Disability and Rehabilitation*, 39(18), 1799–1806. <https://doi.org/10.1080/09638288.2016.1211757>
- De-Rosende-Celeiro, I., Torres, G., Seoane-Bouzas, M., & Ávila, A. (2019). Exploring the use of assistive products to promote functional independence in self-care activities in the bathroom. *PLoS ONE*, 14(4). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0215002>
- Denzin, N. K. (2017). *The research act: A theoretical introduction to sociological methods*. Routledge.
- Dolu, İ., Naharcı, M. İ., Logan, P. A., Paal, P., & Vaismoradi, M. (2020). Transitional “hospital to home” care of older patients: healthcare professionals’ perspectives. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 35(3). <https://doi.org/10.1111/scs.12904>
- Dupuis, F., Ginis, K. A. M., MacKay, C., Best, K. L., Blanchette, V., Cherif, A., Robert, M. T., Miller, W. C., Gee, C., Habra, N., Brousseau-Foley, M., & Zidarov, D. (2024). Do Exercise Programs Improve Fitness, Mobility, and Functional Capacity in Adults with Lower Limb Amputation? A Systematic Review on the Type and Minimal Dose Needed. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 105(6), 1194–1211. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2023.10.011>
- Flick, U. (2004). Triangulation in qualitative research. *A companion to qualitative research*, 3, 178-183.
- Gailey, R., Gaunaurd, I., Raya, M., Kirk-Sanchez, N., Prieto-Sanchez, L. M., & Roach, K. (2020). Effectiveness of an Evidence-Based Amputee Rehabilitation (EBAR) Program: A Pilot Randomized Controlled Trial. *Physical Therapy*, 100(5). <https://doi.org/10.1093/ptj/pzaa008>
- Galvão, D. G., De Oliveira, L. V. F., & Brandão, G. S. (2019). Efeitos de um programa de treinamento funcional nas atividades da vida diária e capacidade funcional de idosos da UATI: um ensaio clínico. *Revista Pesquisa Em Fisioterapia*, 9(2), 227–236. <https://doi.org/10.17267/2238-2704rpf.v9i2.2336>
- Gamache, S., Routhier, F., W. Ben Mortenson, Miller, W. C., & Martin, K. A. (2020). *Objective evaluation of architectural obstacles encountered in two Canadian urban settings by mobility device users*. 10(1), 98–123. <https://doi.org/10.17411/jacces.v10i1.186>
- Grecco, M. V., Brech, G. C., Camargo, C. P., Santos-Silva, P. R., & D’Andréa Greve, J. M. (2022). The eight-week concurrent training effect on functional capacity in person living with unilateral transtibial amputation: A randomized controlled trial. *Journal of Bodywork and Movement Therapies*. <https://doi.org/10.1016/j.jbmt.2022.09.027>

- Grecco, M. V., Brech, G. C., Soares-Junior, J. M., Baracat, E. C., Greve, J. M. D., & Silva, P. R. S. (2023). Effect of concurrent training in unilateral transtibial amputees using Paralympic athletes as a control group. *Clinics*, 78, 100165. <https://doi.org/10.1016/j.clinsp.2023.100165>
- Hewson, A., Dent, S., & Sawers, A. (2020). Strength deficits in lower limb prosthesis users: A scoping review. *Prosthetics and Orthotics International*, 44(5), 323–340. <https://doi.org/10.1177/0309364620930176>
- Isac, C., Lee, P., & Arulappan, J. (2021). Older adults with chronic illness – Caregiver burden in the Asian context: A systematic review. *Patient Education and Counseling*. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2021.04.021>
- Isenberg, S. R., Killackey, T., Saunders, S., Scott, M., Ernecoff, N. C., Bush, S. H., Varenbut, J., Lovrics, E., Stern, M. A., Hsu, A. T., Bernstein, M., Zimmermann, C., Wentlandt, K., & Mahtani, R. (2021). “going home [is] just a feel-good idea with no structure”: A qualitative exploration of patient and family caregiver needs when transitioning from hospital to home in palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 62(3), e9–e19. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.02.026>
- Jafari, Y., Tehrani, H., Esmaily, H., Shariati, M., & Vahedian-shahroodi, M. (2020). Family-centred empowerment program for health literacy and self-efficacy in family caregivers of patients with multiple sclerosis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 34(4). <https://doi.org/10.1111/scs.12803>
- Jo, S.-H., Kang, S.-H., Seo, W.-S., Koo, B.-H., Kim, H.-G., & Yun, S.-H. (2021). Psychiatric understanding and treatment of patients with amputations. *Yeungnam University Journal of Medicine*, 38(3), 194–201. <https://doi.org/10.12701/yujm.2021.00990>
- Kiran, T., Wells, D., Okrainec, K., Kennedy, C., Devotta, K., Mabaya, G., Phillips, L., Lang, A., & O’Campo, P. (2020). Patient and caregiver experience in the transition from hospital to home - brainstorming results from group concept mapping: a patient-oriented study. *CMAJ Open*, 8(1), E121–E133. <https://doi.org/10.9778/cmajo.20190009>
- Lee, H. K. (2002). Group psychotherapy: theory and practice. *Journal of Korean Neuropsychiatric Association*, 189–200.
- Leggett, A. N., Meyer, O. L., Bugajski, B. C., & Polenick, C. A. (2021). Accentuate the positive: The association between informal and formal supports and caregiving gains. *Journal of Applied Gerontology: The Official Journal of the Southern Gerontological Society*, 40(7), 763–771. <https://doi.org/10.1177/0733464820914481>
- Luza, L. P., Ferreira, E. G., Minsky, R. C., Pires, G. K. W., & da Silva, R. (2020). Psychosocial and physical adjustments and prosthesis satisfaction in amputees: a systematic review of observational studies. *Disability and Rehabilitation. Assistive Technology*, 15(5), 582–589. <https://doi.org/10.1080/17483107.2019.1602853>

- Mackay, C., Cimino, S. R., Guilcher, S. J. T., Mayo, A. L., Devlin, M., Dilkas, S., Payne, M. W., Viana, R., & Hitzig, S. L. (2020). A qualitative study exploring individuals' experiences living with dysvascular lower limb amputation. *Disability and Rehabilitation*, 44(10), 1812–1820. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1803999>
- Mayo, A. L., Viana, R., Dilkas, S., Payne, M., Devlin, M., MacKay, C., Cimino, S. R., Sara, & Hitzig, S. L. (2022). Self-reported health condition severity and ambulation status postmajor dysvascular limb loss. *Prosthetics and Orthotics International*, 46(3), 239–245. <https://doi.org/10.1097/pxr.000000000000106>
- Martins, R., & Santos, C. (2020). Capacitação do cuidador informal: o papel dos enfermeiros no processo de gestão da doença. *Gestão E Desenvolvimento*, 28, 117–137. <https://doi.org/10.34632/gestaoedesenvolvimento.2020.9468>
- Meleis, A. I. (2010). Transitions Theory: middle-range and situation-specific Theories in Nursing Research and Practice. Springer Pub. Co.
- Meydan, C. H., & Akkaş, H. (2024). The role of triangulation in qualitative research: Converging perspectives. In *Advances in Library and Information Science* (pp. 98–129). IGI Global.
- Monkong, S., Krairit, O., Ngamkala, T., Chonburi, J. S. N., Pussawiro, W., & Ratchasan, P. (2020). Transitional care for older people from hospital to home: a best practice implementation project. *JBIR Evidence Synthesis*, 18(2), 357–367. <https://doi.org/10.11124/JBISIR-D-19-00180>
- Morey, T., Scott, M., Saunders, S., Varenbut, J., Howard, M., Tanuseputro, P., Webber, C., Killackey, T., Wentlandt, K., Zimmermann, C., Bernstein, M., Ernecoff, N., Hsu, A., & Isenberg, S. (2021). Transitioning From Hospital to Palliative Care at Home: Patient and Caregiver Perceptions of Continuity of Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 62(2), 233–241. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.12.019>
- Morse, J. M. (1991). Approaches to qualitative-quantitative methodological triangulation. *Nursing research*, 40(2), 120-123.
- Radenovic, M., Aguilar, K., Wyrrough, A. B., Johnson, C. L., Luong, S., Everall, A. C., Hitzig, S. L., Dilkas, S., MacKay, C., & Guilcher, S. J. T. (2021). Understanding transitions in care for people with major lower limb amputations from inpatient rehabilitation to home: a descriptive qualitative study. *Disability and rehabilitation*, 44(16), 4211–4219. <https://doi.org/10.1080/09638288.2021.1882009>
- Rochmawati, E., & Prawitasari, Y. (2021). Perceived caregiving preparedness and quality of life among Indonesian family caregivers of patients with life-limiting illness. *International Journal of Palliative Nursing*, 27(6), 293–301. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2021.27.6.293>

- Rouch, S. A., Fields, B. E., Alibrahim, H. A., Rodakowski, J., & Leland, N. E. (2021). Evidence for the Effectiveness of Interventions for Caregivers of People With Chronic Conditions: A Systematic Review. *The American Journal of Occupational Therapy: Official Publication of the American Occupational Therapy Association*, 75(4), 7504190030. <https://doi.org/10.5014/ajot.2021.042838>
- Schulz, R., Beach, S. R., Czaja, S. J., Martire, L. M., & Monin, J. K. (2020). Family Caregiving for Older Adults. *Annual review of psychology*, 71, 635–659. <https://doi.org/10.1146/annurev-psych-010419-050754>
- Şimsek, N., Öztürk, G. K., & Nahya, Z. N. (2020). The mental health of individuals with post-traumatic lower limb amputation: A qualitative study. *Journal of Patient Experience*, 7(6), 1665–1670. <https://doi.org/10.1177/2374373520932451>
- Szymanska-Chabowska, A., Łabuń, A., Wojciech Tański, Dorota Zielińska, Juzwiszyn, J., & Mariusz Chabowski. (2020). Acceptance of illness, quality of life and nutritional status of patients after lower limb amputation due to diabetes mellitus. *Research Square (Research Square)*. <https://doi.org/10.21203/rs.3.rs-24304/v1>
- Takahashi, P. Y., Leppin, A. L., & Hanson, G. J. (2020). Hospital to community transitions for older adults: An update for the practicing clinician. *Mayo Clinic Proceedings. Mayo Clinic*, 95(10), 2253–2262. <https://doi.org/10.1016/j.mayocp.2020.02.001>
- Van Helm, S., Krops, L. A., Dekker, R., & Vrieling, A. H. (2022). Effectiveness of (active) lifestyle interventions in people with a lower limb amputation: a systematic review. *Archives of Rehabilitation Research and Clinical Translation*, 4(4), 100207. <https://doi.org/10.1016/j.arrct.2022.100207>
- Wang, Z., Yu, S., Liu, Y., Han, Y., Zhao, W., & Zhang, W. (2024). Effectiveness of family centred interventions for family caregivers: A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Journal of Clinical Nursing*. <https://doi.org/10.1111/jocn.17091>
- Witt, M., Domazet, T., Dong, A., Handler, C., Nella, K., Dilkas, S., Campbell, J., Guilcher, S. J. T., & MacKay, C. (2024). Understanding transitions in care for persons with limb loss: a qualitative study exploring health care providers' perspectives. *Disability and Rehabilitation*, 1–8. <https://doi.org/10.1080/09638288.2023.2301477>
- Zaheer, A., Sharif, F., Khan, Z., Batool, S., & Iqbal, H. (2020). Quality of life and depression among lower limb amputees. *Annals of King Edward Medical University*, 26(2), 364-368. <https://doi.org/10.21649/akemu.v26i2.3928>

**CAPÍTULO V – CONTRIBUTOS PARA A EVOLUÇÃO DO
CONHECIMENTO: AMPUTAÇÃO, DEPENDÊNCIA NO
AUTOCUIDADO E O PAPEL DO FAMILIAR CUIDADOR**

O capítulo final da tese apresenta os principais contributos do estudo desenvolvido para a evolução do conhecimento nas áreas da amputação do membro inferior, dependência no autocuidado e o papel do familiar cuidador. Com base numa perspetiva abrangente, que articula resultados teóricos, práticos e metodológicos, destacam-se as implicações deste estudo para a prática clínica, as políticas de saúde e o desenvolvimento de novas investigações. Refletir sobre os contributos desta tese é fundamental para aprofundar a compreensão dos desafios enfrentados por familiares cuidadores e pessoas com amputação *major* do membro inferior no contexto do autocuidado no regresso ao domicílio, promover a melhoria dos cuidados prestados e orientar futuras práticas e estudos nesta área.

Contributos para o Conhecimento Científico

O empoderamento do familiar cuidador assume um papel central no contexto da amputação e da dependência no autocuidado, sendo essencial para que este adquira competências que lhe permitam gerir eficazmente as exigências do cuidado e, simultaneamente, preservar o seu bem-estar emocional e social. Este estudo sublinha a importância do empoderamento, tanto para os familiares cuidadores quanto para as pessoas com amputação *major* do membro inferior. Desenvolver competências que permitam aos familiares cuidadores e às pessoas com amputação *major* do membro inferior gerir as suas próprias necessidades e desempenhar atividades de autocuidado é essencial para melhorar a qualidade de vida de ambos. Embora o foco principal seja o empoderamento do familiar cuidador, é igualmente importante reforçar as estratégias que visam capacitar o amputado, promovendo a sua autonomia nas atividades de autocuidado. Assim, o equilíbrio entre o apoio ao cuidador e a capacitação do amputado contribui para uma relação de interdependência mais saudável.

O desenho do estudo escolhido combinou metodologias qualitativas e quantitativas, proporcionando uma visão abrangente e multidimensional sobre os desafios enfrentados pelos familiares cuidadores, pessoas com amputação *major* do membro inferior e enfermeiros. Esta abordagem metodológica permitiu não apenas identificar lacunas nas práticas atuais, mas também explorar de forma detalhada as dificuldades experienciadas pelos três grupos de participantes. Além disso, possibilitou a formulação de soluções mais ajustadas às necessidades reais, evidenciando a complexidade do processo de adaptação ao novo estilo de vida pós-amputação e reforçando a importância de um apoio contínuo e personalizado.

O estudo reforçou a importância do papel de familiar cuidador no cuidado transacional e na rede de cuidados, evidenciando que o seu bem-estar está intrinsecamente ligado à qualidade do cuidado prestado ao amputado. O familiar cuidador não é apenas um apoio logístico, mas também um elemento essencial na recuperação física e emocional do amputado na transição saúde/doença. O estudo destacou a interdependência entre o familiar cuidador e o amputado, sublinhando que o sucesso da adaptação na transição para novo contexto de vida depende, do envolvimento ativo do familiar cuidador na promoção da autonomia e funcionalidade do

amputado no autocuidado. Ao aprofundar o conceito de empoderamento e valorizar o papel do familiar cuidador, este estudo contribui para um avanço significativo no conhecimento científico sobre o cuidado a pessoas com amputação do membro inferior. Estes contributos sublinham a necessidade de desenvolvimento de programas e intervenções mais ajustados às realidades dos familiares cuidadores e das pessoas com amputação *major* do membro inferior na transição entre o hospital e domicílio, orientando não apenas a prática clínica, mas também o desenvolvimento de políticas e estudos futuros na área.

Contributos para a prática

Com base nos resultados obtidos, foram propostas estratégias de intervenção multidimensionais, que incluem educação, apoio emocional e adaptação ambiental, a serem aplicadas tanto no contexto hospitalar como comunitário. Estas intervenções devem ser orientadas para a capacitação dos familiares cuidadores e para a promoção da autonomia do amputado, integrando abordagens práticas, emocionais e sociais, e assegurando a continuidade do cuidado no domicílio.

O estudo revelou lacunas significativas nas políticas públicas atuais, especialmente no que se refere ao apoio aos familiares cuidadores da pessoa com amputação do membro inferior e à articulação entre os serviços hospitalares e comunitários. Propõe-se a implementação de programas de formação/informação para os familiares cuidadores, visitas domiciliárias regulares e uma maior integração entre os cuidados prestados no hospital e as redes comunitárias. Estas ações são fundamentais para garantir uma transição saudável e eficaz para o domicílio e reduzir o impacto da sobrecarga do cuidador.

Os resultados sugerem uma reorganização das práticas de enfermagem, com um maior foco na capacitação dos familiares cuidadores e na promoção da autonomia das pessoas com amputação *major* do membro inferior no autocuidado. Os enfermeiros devem assumir um papel de mediadores no processo de transição, fornecendo apoio contínuo e orientações específicas para as necessidades de cada família, desde a preparação do ambiente domiciliário até o acompanhamento pós-alta hospitalar no domicílio.

Contributos Metodológicos

O estudo adotou uma abordagem metodológica combinada, envolvendo técnicas qualitativas, quantitativas e revisões da literatura, as quais se mostraram complementares na exploração dos desafios da amputação, da dependência no autocuidado e do papel do familiar cuidador. Esta estratégia sublinhou a importância da triangulação metodológica para alcançar uma compreensão mais holística das necessidades dos participantes (pessoas com amputação *major* do membro inferior, cuidadores e enfermeiros), fornecendo dados mais robustos e abrangentes. O envolvimento ativo de diversos grupos, garantindo que as perspetivas reais

dos participantes fossem refletidas e permitindo uma análise detalhada, fundamental para o desenvolvimento de estratégias de intervenção mais eficazes e adaptadas às suas realidades.

Contributos para o desenvolvimento de novos estudos

Na investigação futura sobre a temática apresentada uma das principais implicações que surge, é a necessidade de estudos longitudinais que avaliem o impacto das estratégias de empoderamento e das intervenções propostas a longo prazo. A monitorização contínua do impacto dessas abordagens permitirá avaliar a sua eficácia e identificar áreas para melhoria nas práticas de cuidado e apoio aos familiares cuidadores da pessoa com amputação do membro inferior.

A diversidade cultural deve ser considerada em futuras investigações, dado que as necessidades e as estratégias de cuidado podem variar conforme os contextos socioculturais. Estudos transculturais poderiam aprofundar a compreensão de como fatores culturais influenciam a adaptação das pessoas com amputação *major* do membro inferior e o papel dos familiares cuidadores, permitindo a criação de intervenções específicas para cada contexto cultural. Além disso, a realização de estudos multicêntricos, que envolvem a colheita de dados em locais geograficamente distintos, permite uma maior diversidade de participantes, contribuindo para a generalização e maior representatividade dos resultados em diversos contextos e populações.

Também é importante em investigações futuras perceber qual o papel das redes de apoio comunitário na transição entre o hospital e domicílio, explorar como as redes de apoio comunitário podem reduzir a sobrecarga dos cuidadores e apoiar a reabilitação funcional das pessoas com amputação *major* do membro inferior. O envolvimento de grupos comunitários, organizações de apoio e serviços sociais pode proporcionar um apoio adicional importante, contribuindo para o fortalecimento da autonomia das pessoas com amputação *major* do membro inferior e a redução das dificuldades enfrentadas pelos familiares cuidadores contribuindo para o seu empoderamento.

A presente tese contribui significativamente para a evolução do conhecimento no domínio da amputação, dependência no autocuidado e o papel do familiar cuidador. As propostas e resultados aqui apresentados reforçam a necessidade de uma abordagem integrada e holística no autocuidado a pessoas com amputação *major* do membro inferior, com especial atenção ao empoderamento dos familiares cuidadores e à promoção da autonomia da pessoa com amputação. Além disso, o estudo evidencia a importância de intervenções baseadas em evidência para melhorar a qualidade de vida tanto das pessoas com amputação *major* do membro inferior quanto dos seus familiares cuidadores, sublinhando a necessidade de adaptação das políticas de saúde e das práticas de enfermagem para garantir uma transição saudável e o apoio contínuo na comunidade após a alta hospitalar.

A triangulação dos resultados dos estudos, integra e valida informações de diferentes fontes, fundamentando a construção de um fluxograma de intervenção, permitindo uma abordagem mais abrangente e confiável. Assim, apresenta-se uma proposta de intervenção de empoderamento do familiar cuidador da pessoa com amputação do membro inferior centrada na família, conforme ilustra a Figura 4.

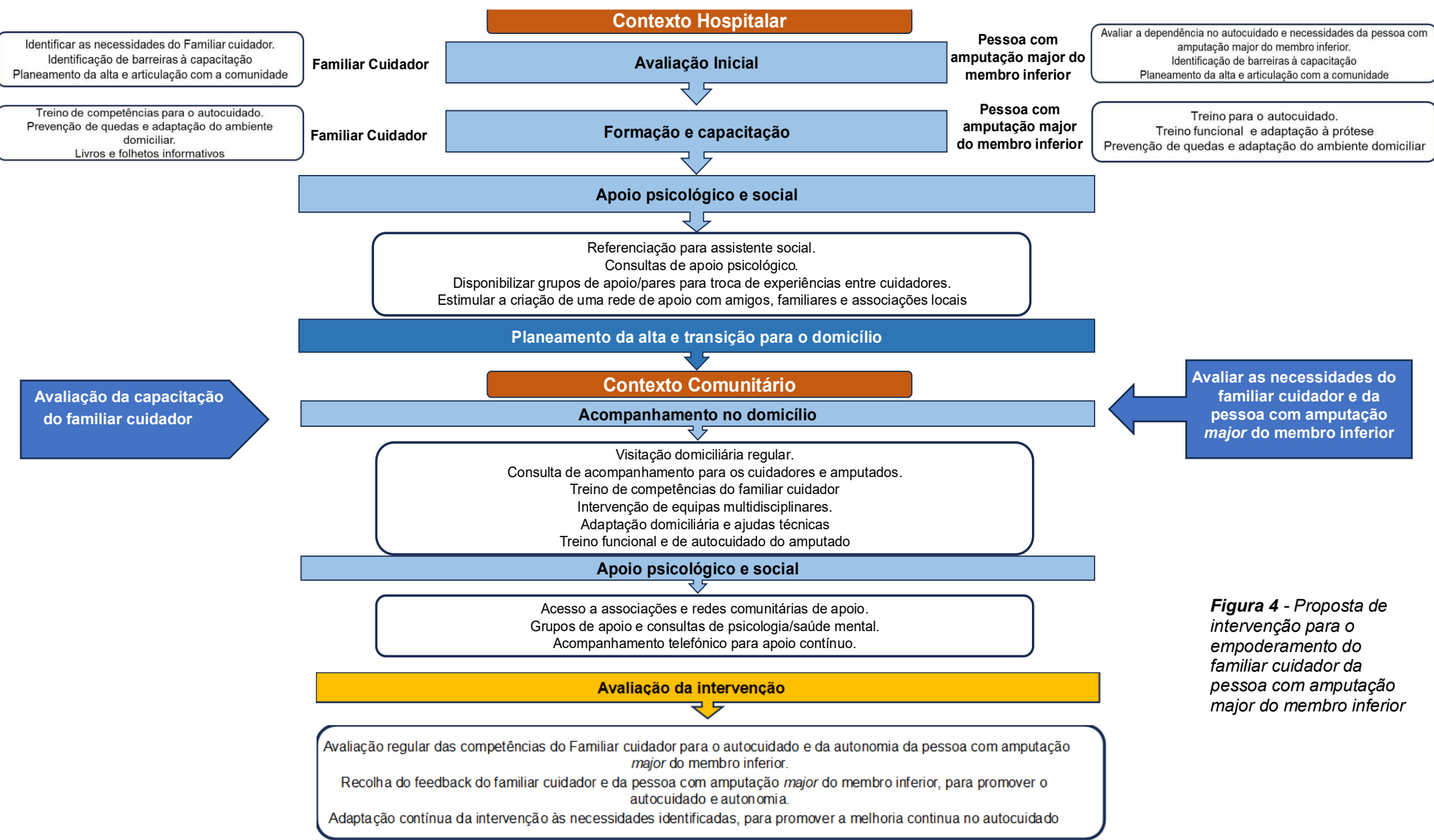


Figura 4 - Proposta de intervenção para o empoderamento do familiar cuidador da pessoa com amputação major do membro inferior

A proposta de intervenção apresentada destaca a relevância do papel do familiar cuidador como um elemento central no processo de reabilitação e na promoção do autocuidado e da autonomia da pessoa com amputação do membro inferior por etiologia vascular. Ao promover o empoderamento do familiar cuidador, não só se potenciam as suas competências no apoio direto no autocuidado, como também se promove um ambiente que favorece o desenvolvimento progressivo das capacidades de autocuidado por parte da pessoa com amputação do membro inferior. Este contributo sublinha a necessidade de uma abordagem integrada e colaborativa, que reconheça o familiar cuidador como parceiro ativo na continuidade dos cuidados durante a transição entre o hospital e o domicílio, promovendo simultaneamente a qualidade de vida do cuidador e a qualidade do apoio prestado.

ANEXO I – Questionário sociodemográfico e clínico (estudo 3)

Questionário sociodemográfico e clínico – estudo 3

Enquadramento: Este questionário será realizado no desenvolvimento do trabalho de investigação que tem como tema “Familiar cuidador de pessoa com amputação do membro inferior: contributos para o autocuidado”, trabalho a ser realizado no âmbito do Curso de Doutoramento Em Ciências de Enfermagem do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar.

Objetivos:

- Identificar as características sociodemográficas e clínicas da pessoa com amputação *major* do membro inferior por etiologia vascular que reside no domicílio;

Participantes: Pessoas com amputação *major* do membro inferior por etiologia vascular que residem no domicílio

QUESTIONÁRIO

Data:

I – Dados Sociodemográficos

1.Sexo

Feminino ☐ Masculino ☐

2.Idade

≤ a 40 anos ☐ 41 a 45 anos ☐ 46 a 50 anos ☐ 51 a 55 anos ☐ 56 a 60 anos ☐

61 a 65anos ☐ 66 a 70anos ☐ 71 a 75anos ☐ 75 a 80 anos ☐ ≥ a 81 anos ☐

1. Escolaridade

Sem escolaridade ☐ Ensino básico - 2º ciclo (5º/6º ano) ☐ Ensino secundário ☐

Ensino básico (1º ciclo) ☐ Ensino básico (3º ciclo) ☐ Ensino superior ☐

Outro ☐ Qual? _____

4. Situação laboral à data da cirurgia

Empregado(a) (ativo) ☐ Reformado(a) (idade normal) ☐

Desempregado(a) ☐ Reformado(antecipado) ☐

5. Agregado familiar

Sozinho(a) ☐ Genro/Nora ☐ Pai/mãe ☐ Cônjuge/pessoa em união de facto ☐

Filho(a) ☐ Sogro(a) ☐ Outro ☐ Qual? _____

6. Após a alta do internamento, qual foi o destino

Domicílio ☐ Lar ou Instituição ☐
RNCCI (Cuidados Continuados) ☐ Outro ☐ Qual? _____

7. Após a alta, a quem recorre caso necessite de apoio

Ninguém ☐ Pessoa Contratada ☐ cônjuge/ pessoa em união de facto ☐
Amigo/vizinho ☐ Filho(a) ☐ Outro ☐ Quem? _____

II - Dados Clínicos

1. Antecedentes pessoais

DAP ☐ Dislipidemia ☐ Doença Cardíaca ☐
HTA ☐ Fumador ☐ Insuficiência Renal ☐
Diabetes ☐ DPOC ☐ Outro ☐ Qual? _____

2. Data da cirurgia _____

3. Nível de amputação

Amputação acima do joelho ☐ Amputação abaixo joelho ☐

4. Data da alta hospitalar _____

5. Tempo de internamento _____ dias

6. Amputação contralateral prévia

Ausente ☐ Amputação dos dedos ☐ Amputação abaixo joelho ☐
Amputação transmetatársica ☐ Amputação acima do joelho ☐

Obrigado(a)

**ANEXO II – Formulário de Avaliação de dependência no autocuidado (FADA) –
versão reduzida**

—	—

FORMULÁRIO DE AVALIAÇÃO DA DEPENDÊNCIA NO AUTOCUIDADO - versão reduzida

1. Dependente não participa
2. Necessita de ajuda de pessoa
3. Necessita de equipamento
4. Completamente independente

	1	2	3	4
Autocuidado: Andar				
Suporta o próprio corpo na posição de pé				
Sobe e desce degraus				
Percorre distâncias				
Autocuidado: Transferir-se				
Transfere-se da cama para a cadeira/cadeirão e da cadeira/cadeirão para a cama				
Autocuidado: Virar-se				
Move o corpo, virando-o de um lado para o outro				
Autocuidado: Elevar-se				
Levantar parte do corpo				
Autocuidado: Uso do sanitário				
Posiciona-se na sanita ou na arrastadeira				
Ergue-se da sanita				
Ajusta as roupas após a higiene íntima				
Autocuidado: Alimentar-se				
Prepara os alimentos para ingestão				
Abre recipientes				
Pega no copo ou chávena				
Leva os alimentos à boca com os utensílios				
Autocuidado: Arranjar-se				
Penteia ou escova os cabelos				
Cuida das unhas				
Aplica o desodorizante				
Mantém a higiene oral				

Autocuidado: Vestir-se e despir-se				
Escolhe as roupas				
Veste as roupas na parte inferior do corpo				
Abotoa as roupas				
Usa cordões para amarrar				
Calça as meias				
Autocuidado: Tomar banho				
Obtém objetos para o banho				
Abre a torneira				
Lava o corpo				
Autocuidado: Tomar a medicação				
Prepara os medicamentos				
Toma os medicamentos				

ANEXO III – Instrumento de colheita de dados (estudo 4)

GUIÃO ENTREVISTA – Grupo 1

Enquadramento Entrevista: Esta entrevista será realizada no desenvolvimento do trabalho de investigação que tem como tema “Familiar cuidador de pessoa com amputação do membro inferior: contributos para o autocuidado”, trabalho a ser realizado no âmbito do Curso de Doutoramento Em Ciências de Enfermagem do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar.

Objetivos:

- Identificar as necessidades e desafios enfrentados pela pessoa com amputação *major* do membro inferior por etiologia vascular no regresso ao domicílio;
- Compreender o modelo de preparação para a alta hospitalar na perspetiva da pessoa com amputação *major* do membro inferior por etiologia vascular;
- Explorar as experiências da pessoa com amputação *major* do membro inferior por etiologia vascular no processo de transição hospital/domicílio;
- Conhecer as perceções da pessoa com amputação *major* do membro inferior por etiologia vascular sobre estratégias para promover o empoderamento no seu regresso ao domicílio;
- Compreender como é experienciado o processo de transição/saúde da pessoa com amputação *major* do membro inferior por etiologia vascular.

Entrevistados: Pessoas com amputação *major* do membro inferior por etiologia vascular

QUESTIONÁRIO

Data:

I – Dados Sociodemográficos

1. Sexo

Feminino ☐ Masculino ☐

2. Idade

≤ a 40 anos ☐ 41 a 45 anos ☐ 46 a 50 anos ☐ 51 a 55 anos ☐ 56 a 60 anos ☐

61 a 65anos ☐ 66 a 70anos ☐ 71 a 75anos ☐ 75 a 80 anos ☐ ≥ a 81 anos ☐

2. Escolaridade

Sem escolaridade ☐ Ensino básico - 2º ciclo (5º/6º ano) ☐ Ensino secundário ☐

Ensino básico (1º ciclo) ☐ Ensino básico (3º ciclo) ☐ Ensino superior ☐

Outro ☐ Qual? _____

4. Situação laboral à data da cirurgia

Empregado(a) (ativo) ☐ Reformado(a) (idade normal) ☐

Desempregado(a) ☐ Reformado(antecipado) ☐

5. Agregado familiar

Sozinho(a) ☐ Genro/Nora ☐ Pai/mãe ☐ Cônjuge/pessoa em união de facto ☐

Filho(a) ☐ Sogro(a) ☐ Outro ☐ Qual? _____

6. Após a alta do internamento, qual foi o destino

Domicílio ☐ Lar ou Instituição ☐

RNCCI (Cuidados Continuados) ☐ Outro ☐ Qual? _____

7. Após a alta, a quem recorre caso necessite de apoio

Ninguém ☐ Pessoa Contratada ☐ Cônjuge/ pessoa em união de facto ☐

Amigo/vizinho ☐ Filho(a) ☐ Outro ☐ Quem? _____

II - Dados Clínicos

1.Data da cirurgia _____

2.Nível de amputação

Amputação acima do joelho ☐ Amputação abaixo joelho ☐

3.Data da alta hospitalar _____

4.Tempo de internamento _____ dias

5. Amputação contralateral prévia

Ausente ☐ Amputação dos dedos ☐ Amputação abaixo joelho ☐

Amputação transmetatársica ☐ Amputação acima do joelho ☐

6. Recurso/dispositivo de mobilidade antes da amputação

Sem dispositivo ☐	Apoiado na mobília ☐	Acamado ☐
Canadianas ☐	Cadeira de rodas ☐	Andarilho ☐

7. Recurso/dispositivo de mobilidade após alta hospitalar

Sem dispositivo ☐	Apoiado na mobília ☐	Acamado ☐
Canadianas ☐	Cadeira de rodas ☐	Andarilho ☐
Cadeira de rodas/canadianas ☐		Prótese/ cadeira de rodas ☐
Prótese/canadianas ☐		Prótese ☐

8. Recurso/dispositivo de mobilidade 6 meses após a alta hospitalar

Sem dispositivo ☐	Apoiado na mobília ☐	Acamado ☐
Canadianas ☐	Cadeira de rodas ☐	Andarilho ☐
Cadeira de rodas/canadianas ☐		Prótese/ cadeira de rodas ☐
Prótese/canadianas ☐		Prótese ☐

III – Guião de Entrevista

1. Descreva como foi feita a sua preparação para o regresso a casa, nomeadamente no que respeita à dependência que passou a apresentar?
2. Quando regressou a casa, quais foram as principais dificuldades que sentiu?
3. No regresso a casa, quem o ajudou a ultrapassar as dificuldades que sentiu?
4. Considera que a preparação efetuada durante o internamento foi suficiente ou gostaria de ter outro tipo de preparação?
5. O que considera importante e que deve ser melhorado para ajudar pessoas na sua situação a ultrapassar as dificuldades que sentiu no regresso a casa?

Obrigado(a)

ANEXO IV – Instrumento de colheita de dados (estudo 5)

GUIÃO ENTREVISTA - Grupo 2

Enquadramento da entrevista: Esta entrevista será realizada no desenvolvimento do trabalho de investigação que tem como tema Familiar cuidador de pessoa com amputação do membro inferior: contributos para o autocuidado, trabalho a ser realizado no âmbito do Curso de Doutoramento Em Ciências de Enfermagem do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar.

Objetivos:

- Explorar a experiência de transição para o papel de familiar cuidador de uma pessoa com amputação *major* do membro inferior por etiologia vascular.
- Identificar as dificuldades e desafios enfrentados pelos familiares cuidadores ao cuidar de uma pessoa com amputação *major* do membro inferior por etiologia vascular.
- Identificar as necessidades e dificuldades dos familiares cuidadores de uma pessoa com amputação *major* do membro inferior por etiologia vascular na transição para o papel de cuidador.
- Explorar a experiência dos familiares cuidadores de uma pessoa com amputação *major* do membro inferior por etiologia vascular durante a transição hospital/domicílio.
- Compreender as perspetivas dos cuidadores familiares sobre estratégias para promover o seu empoderamento no cuidado de uma pessoa com amputação *major* do membro inferior por etiologia vascular.

Entrevistados: Familiares Cuidadores de pessoas com amputação major do membro inferior por etiologia vascular

QUESTIONÁRIO

Data:

I – Dados Sociodemográficos

1. Sexo

Feminino ☐ Masculino ☐

2. Idade

≤ a 40 anos ☐ 41 a 45 anos ☐ 46 a 50 anos ☐ 51 a 55 anos ☐ 56 a 60 anos ☐

61 a 65anos ☐ 66 a 70anos ☐ 71 a 75anos ☐ 75 a 80 anos ☐ ≥ a 81 anos ☐

3. Escolaridade

Sem escolaridade ☐ Ensino básico - 2º ciclo (5º/6º ano) ☐ Ensino secundário ☐

Ensino básico (1º ciclo) ☐ Ensino básico (3º ciclo) ☐ Ensino superior ☐

Outro ☐ Qual? _____

4. Situação laboral atual

Empregado(a) (ativo)	☐	Reformado(a) (idade normal)	☐
Desempregado(a)	☐	Reformado (antecipado)	

II – Guião de Entrevista

1. Enquanto familiar cuidador de um doente com amputação do membro inferior como se sente?
2. Que alterações teve na sua vida a partir do momento que assumiu o seu papel de cuidador?
3. Pode contar-me como foi feita a sua preparação para assumir esse papel e esses cuidados?
4. Quais foram as dificuldades que sentiu?
5. Atualmente ainda sente dificuldades? Quais?
6. Quando o seu familiar regressou a casa, quem o(a) ajudou a ultrapassar as dificuldades que sentiu?
7. Considera que a preparação efetuada durante o internamento foi suficiente ou gostaria de ter outro tipo de preparação?
8. Na prestação de cuidados ao seu familiar, sente necessidade de formação e acompanhamento?
9. O que considera importante e que deve ser melhorado para ajudar pessoas na sua situação a ultrapassar as dificuldades que sentiu quando regressou a casa com uma pessoa dependente?

Obrigado(a)

ANEXO V – Instrumento de colheita de dados (estudo 6)

GUIÃO ENTREVISTA – Grupo 3

Enquadramento Entrevista: Esta entrevista será realizada no desenvolvimento do trabalho de investigação que tem como tema Familiar cuidador de pessoa com amputação do membro inferior: contributos para o autocuidado, trabalho a ser realizado no âmbito do Curso de Doutoramento Em Ciências de Enfermagem do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar.

Objetivos:

- Conhecer a perceção dos enfermeiros sobre as necessidades/dificuldades da pessoa com amputação *major* do membro inferior por etiologia vascular no regresso a domicílio;
- Conhecer a perceção dos enfermeiros sobre as necessidades/dificuldades do familiar cuidador da pessoa com amputação *major* do membro inferior por etiologia vascular no regresso ao domicílio;
- Reconhecer o modelo de preparação para o regresso ao domicílio da pessoa com amputação *major* do membro inferior por etiologia vascular e do familiar cuidador;
- Conhecer a perceção dos enfermeiros sobre estratégias para promover o empoderamento do familiar cuidador da pessoa com amputação *major* do membro inferior por etiologia vascular no regresso ao domicílio.

Entrevistados: Enfermeiros do Serviço de Cirurgia Vascular

QUESTIONÁRIO

Data:

I – Dados Sociodemográficos

1.Sexo

Feminino ☐ Masculino ☐

2.Idade

≤ a 30 anos ☐ 31 a 35 anos ☐ 36 a 40 anos ☐ 41 a 45 anos ☐ 46 a 50 anos ☐

51 a 55anos ☐ ≥ a 56 anos ☐

3.Habilitações académicas

Bacharelato ☐ Mestrado ☐ Pós-graduação ☐ Qual? _____

Licenciatura ☐ Especialidade ☐ Outro ☐ Qual? _____

4.Tempo de experiência como enfermeiro _____

5.Tempo de experiência no serviço de cirurgia vascular _____

II – Guião de Entrevista

1. Da sua experiência como enfermeiro quais são as principais dificuldades que observa no doente com amputação do membro inferior no que respeita à dependência que a pessoa passou a apresentar?
2. E quais são as dificuldades verbalizadas pelo cuidador de um doente com amputação do membro inferior quando se veem confrontados com a situação de “cuidador”?
3. Quando tem de preparar o regresso a casa de um doente dependente com amputação do membro inferior, diga como é que habitualmente efetua essa preparação?
4. Considera que atualmente os cuidadores saem do serviço com as competências adquiridas (capacitados) para cuidar de um doente dependente com amputação do membro inferior?
5. Existem aspetos que durante o internamento podem ser melhorados para ajudar na capacitação dos cuidadores de doentes com amputação que apresentem graus de dependência e que necessitem de ser auxiliados nos autocuidados? Quais?
6. Que estratégias ou meios poderiam ser adotados de modo a capacitar os cuidadores e a ajudá-los a ultrapassar as dificuldades que possam sentir no regresso a casa com uma pessoa dependente?

Obrigado(a)

ANEXO VI – Categorias e subcategorias das entrevistas com as pessoas com amputação *major* do membro inferior

Estudo 4 – Pessoas com amputação *major* do membro inferior

Quadro 2 - Categorias e subcategorias das entrevistas com as pessoas com amputação *major* do membro inferior

Objetivo 1 - Identificar as necessidades e desafios enfrentados pela pessoa com amputação <i>major</i> do membro inferior por etiologia vascular no regresso ao domicílio;		
Categoria: Necessidades/dificuldades do amputado		
Subcategoria	Unidade de Análise (UA)	FO
Autocuidado	A1: “É difícil ir à casa de banho, tenho que me levantar 3 a 4 vezes por noite para urinar, uma vez não cheguei escorreguei, cai e aleijei-me, agora tenho um urinol.” A2: “Quando voltei para casa era difícil o aguentar-me, e o andar já num conseguia. Não podia ir à casa de banho, não podia muita coisa, tinha que chamar a minha irmã para me levar à casa de banho. E outras coisas. Era o sair da cama, não consigo nem com a cadeira de rodas.” A3: “Quando eu fui para a minha casa, era o meu maior problema que ainda hoje é, é o ir para a casa de banho, é o maior problema que eu tenho na minha vida. Tenho que ir acompanhado, nunca consigo ir sozinho.” A4: “Quando eu fui para a minha casa, o que era mais difícil para mim era tomar banho só consigo mais ou menos depois de lá estar no banho. E também é muito difícil andar e o tomar banho.” A5: “Tive que aprender tudo, tudo de princípio como se fosse um bebé a aprender a andar. Tinha dificuldade em tudo, ir à casa de banho, ir para a cama, ir para o sofá, ir tomar banho, a minha mulher até me dava o comer num tabuleiro no sofá para eu estar ali porque não sabia como havia de me desenrascar.” A6: “Quando cheguei a casa não andava, era muito difícil e ficava na cama. E o ir à casa de banho porque eu não andava e não podia ir à casa de banho. Não andava, estava na cama e não fazia as coisas.” A7: “Era complicado ir ao guarda-fatos, ir buscar roupa, uma vez tentei levantar-me e caí para dentro do guarda-fatos.” E era o tomar banho também era muito difícil.” A8: “Era o ir à casa de banho, as primeiras vezes ir à sanita era o que me custava mais no início. E era o tomar banho que as primeiras vezes era sempre muito difícil de fazer.” A10: “A higiene foi sempre feita por terceira pessoa, porque eu já não conseguia fazer nada. Tinha dificuldade em tudo, no ir à casa de banho, no sair da cama.” A11: “Era tudo difícil, eu tinha dificuldade em tudo, em andar de um lado para o outro, ir à casa de banho, a sair da cama, ir para a cadeira, o tomar banho que também não conseguia.” A12: “O meu marido ia comigo à casa de banho, porque eu não conseguia ir sozinha e ele levava-me e trazia-me outra vez para a cama. E depois era a minha irmã que ir me dar banho porque eu também não consegui ir sozinha fazer essas coisas.” A13: “Tinha dificuldade em tudo, eu não conseguia ir à casa de banho e tinha que ser a minha irmã e também não conseguia tomar banho e também era a minha irmã.”	28

	A14: “Quando eu cheguei a casa tinha receio de ir sozinha à casa de banho e tomar banho, nessa altura era a minha filha que me ajudava.” A15: “Em casa o mais difícil era o tomar banho, porque é muito difícil e era subir um degrauzito que eu tenho para o quarto, via-me um bocado aflito nessas coisas.” A20: “Era o banho que custava mais, a minha filha dava-me banho no quarto como elas davam no hospital, passa a água, põe o creme e dá-me a esponja e a minha filha lava onde eu não posso, ainda é a minha filha que me dá banho, ajuda-me a lavar e dá-me banho.” A21: “Quando sai do hospital, eu fui para casa da minha filha e o que era mais difícil para mim era o ir à casa de banho. A22: “Em casa era tudo um bocado difícil, mas o que custava mais era ir à casa de banho, do que me lembro, era o meu rapaz que ajudava.” A23: “Portanto o mais difícil era o levantar-me da cama, porque não tinha a pema e queria me segurar e não conseguia e era o que me custava mais. O que me custava mais era a cadeira e era o levantar-me da cama.” A25: “O mais difícil era o ir à casa de banho, era o que me custava mais quando cheguei a casa, mas também se comprou uma daquelas cadeiras plásticas, daquelas que se encaixavam na sanita.” A26: “O que mais me custava era o tomar banho, porque a nossa casa não estava preparada para isso, depois ela coitada comprou uma cadeira barata e eu estou a tomar banho e a cadeira desfez-se toda.” A27: “Estava muito sentado na cama a ver televisão, as primeiras vezes, as primeiras semanas, eram os meus filhos ou a minha nora que pegavam numa bacia e me banhavam porque eu não conseguia fazer isso quando cheguei a casa.” A28: “Ao primeiro o mais difícil era o levantar-me da cama, depois comecei a aprender a agarrar-me à roupa da cama para levantar-me e ir para a cadeira de rodas e ir à casa de banho.” A29: “Ao princípio era tudo, o banho era difícil, mas tive que me habituar com ajuda da família, mas depois com a continuação habituei-me.” A34: “Do que fazia provavelmente, o que me custava mais era o ir à casa de banho, porque eu cheguei a ir, mas precisava de ser muito apoiado. Cheguei a ter um urinol à minha beira na cama.” A35: “Nos inícios o que me custava mais, era o me deitar, era o que me custava mais, sair da cadeira de rodas para a cama para me deitar.” A36: “E nos primeiros dias é que precisava de ter uma ajuda para eu ir à casa de banho porque eu tinha medo, mas depois ia fazendo as minhas coisas. Nos primeiros meses era tudo difícil, mas o que me custava mais era o quarto de banho porque eu tinha medo.” A37: “Para mim o mais difícil era subir as escadas, que eu não subia, porque eu ainda estive muito tempo lá em cima, num sofá no quarto e também tinha a casa de banho pertinho, então a minha filha punha-me a cadeira lá e eu estava lá em cima.” A38: “Eu para mim quando cheguei a casa, o que era mais difícil era para me levar para a casa de banho, era muito complicado, tinham que pegar em mim para me sentar na sanita e custava-me muito, eu não conseguia ir sozinho, ainda não consigo.”	

Perda de autonomia e mobilidade	A7: “o meu maior trauma foi que eu nunca precisei de ninguém para me mexer para ali e para acolá, e era o não poder caminhar, era o não poder sair e estar ali um inválido só com uma perna ali dentro de casa.” A14: “Porque eu fiquei muito magra, não tinha forças para fazer nada. Precisava de ajuda para fazer tudo.” A16: “(...) comecei a criar massa muscular porque certos movimentos eu não conseguia fazer, porque perdi muito peso e foram quase 2 meses ali numa cama. E depois com a fisioterapia consegui ultrapassar.” A17: “Era tudo difícil porque eu não conseguia fazer nada, eu só conseguia estar deitado, era o andar, até ir da cama para o salão de cadeira (...) Tinha dificuldade no andar, no ir à casa de banho era o meu filho que me carregava.” A20: O meu sonho era poder ir daqui ali à porta. Acho que só isso me ajudava a cabeça, eu era uma pessoa que andava, que tinha uma vida até ser operada até ser internada. A21: “O andarilho ainda usei muito, depois as forças começaram-me a faltar. Eu trouxe o andarilho quando vim para o hospital, mas depois começou a faltar-me as forças e era falta de massa muscular. E deixei de andar de andarilho de um dia para o outro.” A26: “Estive à volta de 3 meses na cama depois de ter tido alta, depois é que me fui habituando, comecei a andar em casa, comecei a vir até cá baixo à garagem foi o que eu fiz de melhor, vinha para a garagem de muletas e agarrado ao corrimão.” A31: “Antes de vir para o hospital, mancava e doía, mas ainda andava, lá andava e fazia as minhas coisas todas em casa, com muitas dores, mas lá fazia, e ia andando. Já me apoiava na mobília para andar. Quando saí do hospital e fui para casa, fui para a cama, fiquei na cama, estava muito debilitada, é muita medicação, muito antibiótico que dão à gente, fiquei muito em baixo, depois dão-me umas tonturas.” A31: “Tudo, aquela habituação para a gente se habituar. Agora já me fui habituando, era tudo difícil aquela nova vida privar-me de tudo. Não podia me levantar, não poder ir ali, não poder chegar aquilo, pedir chega-me isto, chega-me aquilo.” A32: “Eu neste momento, pareço um bonequinho que ando aqui sem forças, sem habilidades nenhuma, por isso é que eu quero procurar fazer alguma coisa, procurar fazer alguma coisa para ver se começo a mexer a perna, os braços. Eu não queria ficar assim já, porque ainda tenho a minha vida não queria ficar já por aqui assim.” A34: “Cheguei a casa sentei-me na cadeira de rodas e chegou o natal e era a cadeira de rodas, sempre um ainda limitado, ainda não tinha autonomia que tenho para ir sozinho, mas também faziam questão de me levar até ao quarto e deitar-me na cama.”	11
	A1: “Tenho que pedir que me façam as compras, peço para me irem às compras, porque ando de cadeira de rodas e é difícil sair de casa porque tenho escadas”. A3: “Tenho que ir de cadeira de rodas à casa de banho, deveria ter condições porque tenho casa própria uma casa de banho mais espaçosa e não tenho. Mas tenho uma boa casa de banho. Porque a casa quando foi feita, algum dia pensava que ia andar de cadeira de rodas? Não!! Portanto é muito à rasca passar a cadeira de rodas na porta da casa de banho, teria que escangalhar para lá muita coisa para ter uma casa de banho com acesso. Não tenho, mas tenho uma boa casa até.”	

Barreiras arquitetônicas	A9: “(...) tinha mais problema em sair da cozinha para fora porque tinha 4 degraus e era estreito e foi a única coisa que mandei arranjar, agora passo em todas portas com a cadeira sem dificuldade. E o resto do arranjo à casa eu lá fui fazendo aos bocados para passar a cadeira.” A16: “Não tinha a rampa para ir ao quarto de banho, tinha que me segurar no andarilho, a mulher ia buscar uma cadeira e eu sentava-me na casa de banho e depois ia fazer as minhas coisas. Foi as únicas dificuldades porque não tinha a rampazita e não estava a casa adaptada. Depois adaptei a casa, fiz uma rampazinha.” A17: “(...) tivemos que andar a tirar portas porque aí é que reparamos que a cadeira não tinha espaço.” A20: “Eu gostava era de usar qualquer coisa e ir ao quarto de banho e ir buscar um copo de água, porque primeiro tem um degrau e depois tem outro degrau, eu tinha que deitar muita coisa abaixo na casa, era poder usar alguma coisa para fazer as minhas coisas.” A21: “Em casa da minha filha, na casa de banho não entrava a cadeira de rodas e então eu precisava da ajuda do meu genro para ir à casa de banho para entrar lá para dentro. A casa de banho não estava preparada.” A24: “(...) conseguia andar de muletas com alguma dificuldade porque tenho degraus para sair de casa e caía também porque me desequilibrava, porque com as muletas não tinha muito jeito também.” A25: “Mas a casa de banho era a minha maior dificuldade porque a porta não era bastante larga para entrar mesmo com essa cadeira, e mesmo com o andarilho, às vezes as molas saltavam porque me batiam na porta a entrar.” A33: “Comecei com a canadiana devagarinho a descer as escadas, só à saída do portão é que ainda hoje preciso de uma ajudita, porque fora do portão ainda tenho 3 degrauzitos e aí eles têm que me ajudar sempre.” A40: “Tive que mudar de casa e tive que mudar para um apartamento que tivesse elevador e acessos, tive que pedir mais um tempo no hospital, queriam que fosse para casa de um cunhado, mas tinha muitos degraus. Tive que mudar uma casa mais adequada para mim.”	11
Adaptação à prótese	A1: Andei com uma prótese algum tempo depois não andava bem, mudei para uma prótese mais leve. Depois fui rejeitando a prótese, comecei a ficar com ela cada vez menos tempo todos os dias até que deixei de andar com ela. A5: Tentei andar com a prótese um bocado de tempo, mas começou a doer-me a perna, a anca e depois foi o joelho e pronto tive que deixar a prótese e peguei na cadeira é assim melhor que me sinto. A13: “(...) eu tinha uma prótese, mas custava andar com aquilo, aleijava-me e custava andar, andei poucas vezes com ela. A23: “E ao fim de 2 anos a prótese começou a dar problemas. A primeira prótese que eu pus foi aqui pelo hospital, logo a seguir a sair do hospital e andei muito tempo com ela, mais de 2 anos e depois tive outra que é a que está lá em casa, não me adaptei.” A35: “Estive internado um mês e tal, o que me ensinaram foi o suficiente, o que me mata é aqui à frente no osso a dor, de resto, e a prótese tem aqui um bocadinho de folga, e tem que se ajustar para eu conseguir andar melhor com a prótese.” A24: “Depois a segurança social mandou uma prótese que não servia, mas não adiantou eu pedir outra, porque de 5 em 5 anos é que eles trocam as próteses. Estou há 3 anos sem prótese, esta veio em janeiro. Sem a prótese nunca mais consegui subir os tais 20 e tal degraus, porque a prótese estava larga e não dava para andar e fazia barulho.	5

Perda do equilíbrio postural	A21: “(...) queria ir à casa de banho e não me lembrei que já não tinha a perna, peguei nas canadianas como era o costume e dei com a cabeça no chão.” A23: O levantar-me da cama. E mesmo ainda agora, eu sinto essa dificuldade, porque perco um bocadinho o equilíbrio, e tenho que sair para o lado que estou habituado. A28: “O mais difícil era o sair da cama, o levantar-me, mas eu saía sempre mas caí umas poucas de vezes abaixo da cama, porque julgava que tinha a perna.” A29: “Tinha a cadeira de rodas, ao primeiro com uma ajuda e depois foi-me habituando, mas foi sempre na cadeira de rodas, o médico disse-me mesmo que eu não podia usar canadianas porque eu não me equilibrava. A30: “Era o equilibrar, porque eu não me equilibrava, tinha sempre que me agarrar a qualquer coisa, o mais difícil para mim era o andar de um lado para o outro, era o mais difícil. Eu sentia falta de equilíbrio.” A31: nunca andei de canadianas porque nunca me habituei, porque ficava sem equilíbrio e ficava ali sem conseguir. É a cadeira de rodas que é a minha salvação, foi sempre	6
Necessidade de acompanhamento após a alta	A8: “É importante para as pessoas terem um apoio quando vão para casa, principalmente quem não tem um grande apoio como eu tive, quem não tem um grande apoio como eu tive é importantíssimo a ajuda na preparação aqui no hospital e depois em casa.” A27: Eu pensei que o hospital me dava até um sítio para onde eu fosse praticar, uma ajuda para recuperar as forças nos braços para ter uma preparação. Gostaria muito, de ter mais apoio do hospital, com enfermeiros, porque eu estive em casa sem apoio, e gostava que o hospital tivesse feito isso, até pensei que depois até ia para uma clínica para pôr-me a caminhar, uma ajuda que não tive. A34: “Nós não somos acompanhados no processo da alta, se me pergunta se nós somos acompanhados, não, o único acompanhamento que temos, é as amizades que fazemos com a equipa de enfermagem e a gente cumprimenta-se cada vez que se vê.”	3
Objetivo 2 – Compreender o modelo de preparação para a alta hospitalar na perspetiva da pessoa com amputação <i>major</i> do membro inferior por etiologia vascular;		
Categoria: Preparação para a alta		
Subcategoria	Unidade de análise (UA)	FO
	A1: “Só me lembro de aprender a andar de canadianas, não me lembro de mais nada.” A7: “Ensinar-me a passar da cadeira para cama e da cama para a cadeira, foi a fisioterapeuta no hospital. “ A8: “Tentaram ensinar-me a andar de andarilho, mas eu tinha medo, não me sentia segura para andar com ele e nunca andei, ainda dei meia dúzia de passos, mas eu tremia muito e não consegui.” A15: “Aqui no hospital deram-me um andarilho e ensinaram-me, para eu me habituar e eu habituei-me bem, e depois passado uns tempos puseram-me as canadianas para eu também me habituar e foi para eu praticar.”	

Treino funcional do amputado	A18: “Já no final antes de eu ir embora do hospital, as enfermeiras da fisioterapia iam lá para me pôr a andar de andarilho e diziam-me para eu fazer, e lá andava lá eu aos saltos. Diziam-me qualquer coisa e eu fazia sempre o que me diziam.” A19: “Quando estive aqui, que cortei a perna só usava a cadeira de rodas, veio uma enfermeira fazer-me preparação física e eu até aprendi a ir lá baixo, metia-me na cadeira e ia lá abaixo.” A20: “Quando fui operada, nem chegou a 8 dias, andaram 2 senhoras uma de cada de lado para eu fazer exercício, para eu voltar à minha vida, lá havia uma vez que fazia direito e lá havia uma vez que não. Fizeram isso duas vezes ou três e depois deram-me a alta e eu vim embora. A23: “Ao fim de um mês deram-me alta, algumas coisitas ensinaram-me, outras não. Fizeram-me preparação com as canadianas para depois andar com a prótese.” A24: “Portanto a minha preparação foi assim, aqui na enfermaria tinha uma enfermeira ou colaboradora, que me fazia ginástica, a dobrar o coto, e ajudou a preparar-me a andar com as muletas aqui na enfermaria.” A25: “Tive uma enfermeira que me ensinou como andar com o andarilho, e eu depois comecei a pegar nele e comecei a andar com o andarilho.” A30: “Tinha lá uma médica ou uma enfermeira que me punha lá a andar de andarilho, e eu andava para ali e para acolá para trás e para frente de andarilho.” A33: “Enquanto eu estive internada, eu fui ensinada de como devia andar com o andarilho, chegou a ir lá uma enfermeira, que ela era enfermeira e fisioterapeuta.” A35: “Aqui no hospital tinha uns enfermeiros, que iam ter comigo, aí um quarto de hora com as muletas a ajudarem-me a ver se consegui andar bem, mas eu não estava bem habituado aqui, depois habituei-me mais em casa.” A34: “À saída do hospital, vinha de canadianas, porque, entretanto, eu fiz lá fisioterapia para aí 4 ou 5 sessões de fisioterapia com uma fisioterapeuta, alguns exercícios de reforço, de equilíbrio e depois fazíamos sempre um bocadinho de canadianas.” A37: “(...) depois de ser operada, aí um dia ou 2 depois puseram uma terapeuta com um andarilho, para eu caminhar.”	15
Treino para o autocuidado	A9: “Praticamente nunca me explicaram nada, só a sair da cama para a cadeira e a enfermeira chegava-me a cadeira e ajudava-me a sentar para eu ir ao banho.” A19: “Ensinaram-me a passar da cama para a cadeira e da cadeira para a cama, para eu poder ir à casa de banho. E ensinaram-me a tomar banho. Ensinaram-me isso tudo.” A24: “E o ir para o banho, ensinaram-me a passar da cama para a cadeira para eu ir para a casa de banho tomar banho.” A31: “Tive uma senhora enfermeira que me ensinou a ir tomar o banho, ensinaram-me o básico se eu me virava, se não virava.”	4
	A7: “Escreveram-me uma carta para eu ir à médica da prótese, e eu fui falar com a médica da prótese e ela disse-me que eu não podia usar porque a perna não tinha força, nem músculo. Porque a prótese é pesada e metálica.” A34: “Entretanto agora também irei ter a curto prazo a consulta fisiátrica no hospital marcada quando tive alta, que é para depois verem como é que está e não está e seguirem o processo. O que está previsto, tendo em conta a	3

Referenciação para medicina física e reabilitação	<i>cicatrização que isto está a ter, que em mim deveria ser um pouco mais lento, mas não está a ser, a expectativa que me deram que daqui a 8 meses, 9 meses eu comesse de uma forma muito definitiva a pensar na prótese.</i> A37: <i>“Depois fui mandada a uma consulta a uma médica no masculino, que há lá um sítio de ginástica e dessas coisas todas e a médica então disse, a senhora já tem idade e não pode ter a prótese.”</i>	
Objetivo 3 – Explorar as experiências da pessoa com amputação <i>major</i> do membro inferior por etiologia vascular no processo de transição hospital/domicílio;		
Categoria: Regresso a casa		
Subcategoria	Unidade de análise (UA)	FO
Apoio da família e amigos	A1: <i>“Aos pouquinhos fui definhando, definhando e agora estou cada vez pior, não faço nada sozinho. As minhas filhas é que ajudavam para fazer as coisas em casa, às vezes dormia na cadeira de rodas. A minha filha agora mora comigo e ajuda a fazer as coisas.”</i> A2: <i>“Quando eu voltei para casa foi a minha irmã, foi sempre a minha irmã que me ajudou porque eu moro com ela. E ela ajudava-me falando comigo, fazia mexer-me, e ir à casa de banho.”</i> A3: <i>“Quando cheguei a casa era tudo difícil, e foram sempre as minhas filhas para tudo, foram as minhas filhas que ajudaram com tudo.”</i> A4: <i>“Foi sempre a minha família que estava em casa, que ajudava, foi sempre a família. É o meu filho e a minha nora que ajudam com o banho.”</i> A5: <i>“Foi a minha mulher, foi a única que me ajudou, o rapaz trabalha que é o filho, a nora trabalha e claro quem é que tinha tempo para mim era a mulher. Além da minha família nunca ninguém lá pós os pés, nem para me perguntar e nem para ajudar para nada. A minha mulher ajudou-me com tudo.”</i> A6: <i>“Foi a minha mulher, foi sempre a minha mulher e é ela que ajuda hoje também. Nunca tive ajuda de mais ninguém, nem quando estava na cama. Era a minha mulher para tudo, para ir à casa de banho, para outras coisas.”</i> A7: <i>“Era a minha irmã que ajudava, o meu maior trauma foi que eu nunca precisei de ninguém para me mexer para ali e para acolá.”</i> A8: <i>“Foi o meu marido que me ajudou sempre desde do início, aliás já estava quase tudo preparado em casa para eu me desvencilhar. Foi ele sempre ele que me ajudou a tratar das coisas lá em casa.”</i> A9: <i>“Foi a mulher, eu não tive ajuda de mais ninguém, não houve ninguém que fosse lá ver se eu precisava de alguma coisa. Não tive mais ninguém.”</i> A10: <i>“Foi a minha esposa que me apoiou sempre, embora às vezes ela lamenta-se e eu lamento-me, não ando aqui a fazer nada.”</i> A11: <i>“Quando sai daqui como não quase não conseguia sair da cama, fui para casa da minha irmã, ela ajudava-me a tomar banho e sair da cama. A minha filha é quem me ajuda, mas a minha filha também trabalha, tem a vida dela, tem a casa dela, a minha filha cuida-me da casa e vê-me as coisas de casa, limpa, lava a roupa, troca a roupa da cama.”</i>	

	A12: “Quando sai daqui fui para casa da minha irmã, para ela me ajudar a fazer as coisas porque eu não conseguia e foi o meu marido que depois de ajudava a ir à casa de banho porque eu não conseguia ir sozinha.” A13: “Foi a minha irmã e a minha sobrinha que está aqui comigo, que faziam as coisas porque eu não podia, foram sempre elas, e ainda são elas, porque eu moro com a minha irmã.” A14: “Foi sempre a minha filha, que estava aqui comigo em casa, e dormia no quarto ao lado do meu.” A15: “Tenho uma amiga, que é minha vizinha, que vai lá a minha casa para limpar, arrumar a casa, tratar da roupa e fazer a cama porque eu essas coisas eu não consigo.” A16: “Foi a minha rica mulher, o meu irmão, as minhas sobrinhas, nunca me faltou nada, mas foi a minha esposa sempre.” A17: “Foi o meu filho, que me ajudou e apoiou em tudo, desde o início.” A18: “Era a minha mulher e a minha filha e os meus netos também, e o meu genro, eles sempre me apoiaram.” A19: “Quem ajudou foi a minha mulher, os meus filhos também mas foi mais a minha mulher, era ela que ajudava e anda hoje é, a minha mulher ajudava a tomar banho e ainda hoje ajuda. Tirando a minha mulher, e os meus filhos nunca tive mais ninguém que me auxiliasse a nada e nem à minha mulher.” A20: “Foram as minhas filhas, que me davam banho e tratavam de mim, que ajudam a fazer as coisinhas.” A21: “Foi a minha filha que me ajudou, senão eu já não estava cá, já tinha feito o tijolo há muito tempo e ela ajudou-me muito sempre em tudo.” A22: “Na altura foi a minha esposa e o meu rapaz, que estiveram sempre comigo quando fui para casa, os vizinhos também ajudaram.” A23: “Foi a mulher, foi sempre ela para tudo. O centro de saúde nada, a enfermagem nada, era a mulher. Era a minha mulher que me dava banho, desde de princípio e pegava numa toalha molhada e lavava-me as costas, fomos fazendo assim.” A24: “Foi sempre a minha mulher que me apoiou, eu ia fazer os curativos ao centro de saúde, mas não me davam apoio nenhum, era só o curativo.” A25: “A minha mulher, foi sempre a minha mulher, a ajudar sempre a fazer as coisas em casa, a ir para o banho, a ir à casa de banho era ela que me levava na cadeira à casa de banho. Nisso não tive a ajuda de mais ninguém.” A26: “Quem havia de ser, a minha mulher é claro, foi sempre ela que me auxiliou e de que maneira, choramos muito os 2. Mas estamos cá.” A27: “A minha esposa ajuda-me com o banho, eu vou na cadeira de rodas e a esposa leva a outra cadeira para perto do banho, e põe a cadeira dentro do banho e eu depois passo para a outra cadeira, e banho-me com ajuda da minha esposa. Se a mulher sair peço aos filhos ajuda.” A28: “Foi o meu marido, era sempre ele que me ajudava em casa com as coisas.” A29: “Foi a minha família, a mulher e a neta, e a filha. Ajudaram-me com as coisas e deram-me apoio, foram sempre elas. E também foi o marido da minha filha, o meu genro para mais alguma coisa que fosse preciso, ajudou a levar-me para aqui e para acolá, para me levar ao hospital.” A30: “Vivia com a minha filha e era a minha filha que me ajudava. Era a minha filha que ajudava a tomar banho, e a ir à casa de banho, foi sempre ela que me ajudou.” A32: “Desde que vim para casa, agora de vez do hospital, tem sido a minha mulher, mas ela também pode pouco ou nada.”	34

	A33: “O meu marido foi o meu apoio. Os vizinhos ajudaram, os meus filhos fizeram o que puderam, a minha filha ainda foi para lá e tirou uns dias, mas claro ela com uma menina de 3 anos não podia, mas agora foi destacada para Lisboa e pronto.” A34: “Foi a minha mulher, em termos mentais foi o meu filho, perceber que ele aceitou bem isto e estava aqui para ajudar. A minha mulher é essencial neste processo todo.” A35: “Foi sempre a minha esposa que ajudou, e a minha filha às vezes também ia lá ajudar, e ainda vai quando pode.” A36: “Foi a minha mulher, foi sempre ela que esteve lá a ajudar-me, levava-me à casa de banho porque eu tinha medo, e dava-me banho, ainda hoje ela ajuda-me com o banho, e nas coisitas que eu preciso.” A37: “Foi a minha cabeça, a minha filha ajudava, mas eu lá me ia desenrascado, tenho força de vontade, e ainda tenho ali um andarilho novo e pegava no andarilho e andava.” A38: “Era a minha mulher e o meu filho e quando vinha cá a minha neta e a minha filha também ajudavam também e quando não estavam tinha que ser a mulher e o filho.” A39: “A esposa foi quem ajudou, não só no regresso a casa, mas em todo aquele processo.” A40: “Foi a minha família, a minha mulher, a minha filha, o meu genro, os meus netos que me apoiaram.”	
Reabilitação funcional para adaptação à prótese	A5: “Fiz a prótese e depois fiz a terapia num centro de reabilitação veio o problema do covid ficaram de me ligar e eu liguei 2 vezes para lá e a partir daí acabou e hoje ainda estou à espera da resposta.” A11: “Depois de sair do hospital fui para a fisioterapia à minha conta e comecei a treinar a andar com a prótese. Deviam ensinar como fazer porque não se faz isto de pequenino.” A15: “Porque ao primeiro eu não tinha a prótese, passada ano e meio andava sem a prótese e depois é que veio a prótese e continuei a fisioterapia com a prótese.” A23: Fui para casa com a cadeira de rodas. Mas depois fui fazer fisioterapia para uma clínica poder andar com a prótese, andava lá com a prótese. A37: “Depois de ir a essa tal consulta, eu punha a prótese lá em baixo no centro, eu não a trazia para casa, eu só a punha lá, depois a médica disse-me se eu queria ser internada lá no centro para fazer a fisioterapia.”	5
Apoio de profissionais de saúde	A9: “Depois um tempo mais tarde, para aí 2 anos depois de amputar eu comecei a fazer fisioterapia em Ovar e aí encontrei um terapeuta e aí é que ele começou a fazer certas perguntas, certas coisas e a dizer tem que ser assim e assim e ajudou-me.” A40: “Não tive problema nenhum, tanto no hospital com a fisioterapeuta que tive depois toda a gente me ajudou, tenho olhos na cara para ver o que todos sofrem e o que eu sofri.”	2
	A14: “Depois de sair do hospital, fui para a fisioterapia, fizeram-me um bocadinho de ginástica, e tentaram ensinar a andar com o andarilho, fizeram uns testes de força e é que me ensinaram a fazer transferências da cadeira para a cama e da cama para a cadeira.” A15: “E depois de sair do hospital fui fazer fisioterapia e foi onde eu treinei mais, porque ao primeiro eu não tinha a prótese.” A16: “Ainda andava na cadeira de rodas porque nessa altura ainda não tinha a prótese, portanto usava só a cadeira de rodas. E comecei fisioterapia 2 semanas depois de sair do hospital. Andei quase um ano na fisioterapia e comprei uma bola e fiz eu a fisioterapia em casa.”	10

Treino funcional do amputado	A17: “Tive fisioterapia em casa, que era 2 ou 3 vezes por semana, e consegui com o andador andar numa só perna, e usava a cadeira de rodas.” A18: “Em casa já me desenrascava para fazer tudo, porque eu quando sai do hospital fui para outro sítio fazer reabilitação, foi um bocado complicado porque eu apanhei a época do covid.” A21: “Depois de sair do hospital, fui para a fisioterapia em Espinho e lá consegui arranjar a massa muscular para poder usar outra vez o andador e ando de vez em quando em casa, mas faço melhor as coisas com a cadeira de rodas.” A27: “Tive em casa, trabalho com pesos que levava nas pernas, fazia ginásio em casa com a própria enfermeira, que me dizia faz isto e eu lá fazia todos os dias exercício, gostava que o hospital me preparasse, como me prepararam em casa.” A25: “Fazia as minhas coisas, no andador eu depois também andei na fisioterapia e fui criando um certo músculo, um bocadinho de músculos para andar com aquilo naquela altura.” A36: “E depois da ferida já estar curada, mais tarde é que eu andei e comecei a fazer a ginástica, a fisioterapia, fiz 60 sessões no privado, andei lá para ganhar força para a prótese.” A39: “Gostaria de ter tido a preparação que estou agora a ter particular, a fisioterapia que eu faço, desde que eu vim de Fafe foi sempre particular e ganhei muita massa muscular, eu penso que essa parte é a mais importante para quando nós saímos dos pós do hospital de Gaia e passamos para Fafe.”	
Objetivo 4 – Conhecer as perceções da pessoa com amputação <i>major</i> do membro inferior por etiologia vascular sobre estratégias para promover o empoderamento no seu regresso ao domicílio;		
Categoria: Estratégias para promover o empoderamento do amputado		
Subcategoria	Unidade de análise (UA)	FO
Treino funcional do amputado	A9: “Quando se sai do hospital era importante ter alguém que nos orientasse como manobrar a cadeira, umas explicações para saber manobrar a cadeira e se não tiver tem que fazer pela vida.” A20: “Se na altura me tivessem preparado eu gostava, de com as canadianas eu aprendesse a subir o degrau e ir à casa de banho eu gostava.” A39: Gostaria de ter tido a preparação que estou agora a ter particular, a fisioterapia que eu faço, desde que eu vim de Fafe foi sempre particular e ganhei muita massa muscular, eu penso que essa parte é a mais importante para quando nós saímos do pós do hospital.	3
	A2: “Isto não é fácil, nunca estamos preparados, deviam preparar as pessoas moralmente e mentalmente.” A9: “Devia haver por exemplo uma consulta de um psiquiatra, porque a gente quando sai duma situação destas vai com um trauma muito grande.” A11: “Devíamos ter um apoio para estas coisas, porque até muitos ficam um bocado psicologicamente afetados, porque uma pessoa quando corta uma pema nunca fica bem, fica sempre um bocado psicologicamente afetado e é preciso apoio.”	

Apoio psicológico e de saúde mental	A15: “O apoio à pessoa, trabalhar melhor a cabeça da pessoa, trabalhar esses problemas com a pessoa e ajudá-la a ultrapassar isso porque não se fica bem.” A17: “Tudo o que fosse para abrir os olhos, e perceber que agora a vida alterou e vai ser assim, ajuda, até ajuda mais se até for assim um apoio psicológico. Devia ir um enfermeiro a casa, porque encostaram-me tirando o facto de irem lá os enfermeiros dia sim e dia não para fazer o penso, eu senti-me encostado. Devia ir alguém para ajudar a cabeça, por causa do nosso cérebro, para conversar com a gente e falar de tudo um bocadinho.” A18: “Havia de haver umas explicações para uma pessoa se orientar, as pessoas de um momento para o outro perdem uma coisa destas e vão-se abaixo, eu felizmente não fui. Devia haver uma ajuda principalmente na psicologia da pessoa essa parte, embora eu me sinta forte às vezes há dias que me sinto a quebrar e devia haver esse apoio.” A18: “Devia haver uma consulta para as pessoas conversarem e às vezes à certos problemas que não se pode conversar com a família e pode-se desabafar com outra pessoa, é importante para quem passa por isto. É importante ajudar a ultrapassar os problemas da cabeça.” A24: “Ter Um acompanhamento psicológico para aquelas pessoas que encararam pior a situação.” A39: “Na minha opinião, ao que deve ser melhorado, é ter um psicólogo a falar com as pessoas, para nos preparar, devia ser antes da amputação, depois da amputação, repare eu por acaso levei isto na brincadeira.”	9
Articulação entre hospital e comunidade	A21: “A minha ideia era, sai do hospital, o médico daqui ou alguém que esteja dentro do assunto, liga para o centro de saúde de Espinho que o doente tal já vai embora e é preciso dar continuidade daí para casa dele, assim é que era, não fazem nada disso.”	9
Visitação domiciliária	A3: “Quando eu já estava em casa, devia ir lá a casa alguém para me dizer como ir à casa de banho.” A4: “Gostava que o enfermeiro fosse lá a casa, para me ver porque é muito difícil para mim tomar banho, é muito difícil e preciso deles, preciso do meu filho lá em casa.” A7: “Era um acompanhamento em casa feito por alguém, era um acompanhamento em casa ir lá a casa, era uma moral, dava um incentivo para a gente que está sem a pema em casa. A17: “Ter um apoio presencial, por exemplo uma vez por semana ou de 15 em 15 dias ir alguém a casa, um assistente social, ou o psicólogo e tratar um pouco de tudo. Porque a mim ninguém me perguntou se eu tinha dinheiro para comer.” A27: “Ter essa equipa devia ir a casa nos primeiros dias, porque a mim ajudaram-me bastante e uma equipa que não é do hospital, é uma equipa de saúde independente, que não tem a ver com o hospital, era uma equipa com enfermeiro, médico e gente que sabe de exercício para uma pessoa se recuperar porque fui com elas que me recuperei bastante. “ A11: “Também era bom o enfermeiro ir lá a casa, ou até fazer uma chamada, se houvesse um enfermeiro que por exemplo todos os meses, fizesse uma ligação a ver como está a passar ou ir lá a casa ver como está a passar, se está tudo bem. E ajudar as pessoas com mais idade e que têm dificuldades. A14: Eu acho que as pessoas que tratam assim de doentes como eu, podiam vir a casa ver que condições é que se tem aqui, o que é que se pode fazer como é que se pode ajudar, não iam decidir tudo mas iam orientar a pessoa e a família. A15: “Ajudava ir lá a casa uma pessoa para ajudar, porque uma pessoa que tem a pema e depois já não tem para se adaptar depois é complicado e se tiver uma ajuda para dizer mais ou menos o que deve fazer para se sentir melhor.	14

	A21: “Segundo a regra, os doentes que estão em casa há muito tempo, pelo menos de meio em meio ano tem a visita do médico de família, por exemplo desde que eu fui amputado ninguém apareceu lá mais. Os senhores enfermeiros só iam só lá fazer o penso, acho que era importante ir lá alguém a casa, porque não apareceu ninguém desde que eu fui amputado. Devia ir lá a casa alguém pelo menos uma vez por semana.” A23: “Nesta parte de ajudar as pessoas, era ter paciência. Era diferente nos primeiros tempos ter uma pessoa que fosse lá a casa era diferente, ter uma pessoa que dissesse agora vais fazer isto, fazes assim, fazes desta maneira.” A24: “Uma visita do enfermeiro nos primeiros meses, ajudaria a superar e mostraria e mostrava-me conforto, para sentir que não estava abandonado e que estava a ser seguido. Isto ajudava-me a sentir mais confortável e a sentir que não estava abandonado. A25: “Devíamos ter um acompanhamento com alguém, que viesse cá a casa para nos ajudar, para nos ajudar com a nossa situação, quando voltamos para casa. Isso devíamos ter.” A29: “Para pessoas que não tem ajuda, eu graças a deus tinha a minha família, tinha o meu apoio, agora para pessoas que possam viver sós, o que não sejam capazes, pode haver filhos que não se interesse. Essa pessoa era importante ter a ajuda de enfermagem, que viesse a casa para explicar e ajudar a fazer as coisas.” A39: Agora fisioterapia e haver alguém com quem falar, é ideal e acredito que para os velhotes seja muito complicado. Tem que ser alguém que vá ao domicílio, que vá lá que puxe, por eles senão.	
Mais tempo de formação	A2: “Sabe isto não é fácil e não é bom, há que ter força de vontade. Isto é força de vontade e andar para a frente. Fazer muita ginástica no hospital e mais ginástica depois em casa, nunca parar.” A5: “Se calhar não tive direito a enfermeira ou fisioterapeuta que me preparasse o coto, ensinar-me as coisas do dia a dia, levantar da cama, ir à casa de banho, devia ter de ser mais tempo para isso para essas coisas.” A7: “Devia aprender mais, devia aprender mais coisas aqui no hospital também deviam ter mais técnicos, gostava de aprender mais coisas, treinar.” A15: “Era importante ter mais tempo antes de ir para casa para me preparar, muito mais tempo para aprender as coisas e fazer as coisas para quando a pessoa chegar a casa já ir mais ou menos preparado para fazer as coisas. A16: Devia-se ter mais formação, para aprender a fazer as coisas, porque eu não tive, e era preciso um apoio e era mais fácil. A21: “Acredite que devia haver mais formação para pessoas como eu, até para cortar a perna é fácil porque é pegar no serrote ou motosserra e está cortada, meia dúzia de pontos e está pronto. Que foi o que aconteceu, fui para a mesa de operações e tinha 7 ou 8 pessoas à minha beira, só para me dar anestesia, cortar a perna foi fácil, o difícil é depois.” A28:” Devia haver uma preparação para me ajudar a entrar na cadeira, ou me ajudarem com a prótese, gostava muito que me ajudassem, agora não vale a pena. Ajudava ter mais tempo de preparação.”	7
Apoio telefónico	A3: “telefonar para casa para saber o que era preciso, mesmo que não faça muito bem, isto ajuda sempre. A7: “Deviam ter um sítio para a gente telefonar, um sítio que desse para nos levantar a moral para conversar com a gente, porque se a pessoa se deixa cair, morreu.	2

Treino para autocuidado	A2: “Eu não estava preparado para isto e precisava que me ensinassem a fazer as coisas. Dar-me uma explicação ou uma orientação ou algo assim parecido como fazer as coisas em casa, ir à casa de banho. Porque não estou habituado a esta situação. O sair da cama que não consigo podiam explicar. Só faço as coisas que posso. Se me ensinassem mais coisas era bom porque assim estava mais preparado.” A3: “Não me lembro de me ensinarem nada quando vim para casa. Era importante aprender a ir à casa de banho, enquanto estava internado. O terapeuta que foi lá a casa é que me ajudou muito a ganhar força na perna, porque ao fim do tempo eu perdia força por causa da minha estrutura.” A4: “Gostava que dissesse como era para eu tomar banho em casa, porque para mim é muito difícil tomar banho.” A5: “Como eu disse há bocado a preparação de uma fisioterapeuta ou uma enfermeira em que realmente ensina-se nos a fazer isto ou aquilo, a melhor maneira de a gente se levantar da cama por exemplo, o deitar. Enfim essas coisas que a gente sabe quando nascemos e vamos aprendendo.” A11: “Na altura precisava que me ajudassem, que me ensinassem como é que vai fazer, como é que vai ser e como é que não vai. Gostava que me dessem apoio, mostrar como passar da cama para a cadeira, como sair da cama essas coisas.” A15: “Gostava que me tivessem ensinado a tomar banho, porque metiam-me lá no banho e eu tomava o banhito e depois iam-me lá buscar, gostava que me explicassem porque eu tenho ainda muito medo de cair. E se me ensinassem melhor o banho eu podia fazer isso melhor sozinho.”~ A15: “Há coisas que eu gostava de aprender a fazer melhor sozinho, por exemplo apertar os cordões do sapato, e podia aprender a fazer melhor isso, porque estou sozinho. E era me ensinar a tirar e a pôr as calças era mais fácil.” A16: “Deviam ensinar a ir à casa de banho, e a usar a cadeira de rodas para ir à casa de banho. Tinha necessidade de ter outro apoio, explicar as coisas para fazer em casa. Eu consegui desenrascar-me sozinho, mas devia ser mais esclarecido nestas coisas. A20: “Eu gostava de poder ir à casa de banho, de puder subir o degrau que tenho no quarto de banho e poder ir ao quarto de banho, eu gostava de ter aprendido a ir ao quarto de banho sem estar sempre a incomodar as pessoas.” A21: “Gostava que me dissessem, anda cá comigo pega lá as muletas habitua-te e não houve nada disso, só fiz isso na fisioterapia porque é que não fiz no hospital. Era importante dizer-me como ir da cama para cadeira e da cadeira para a cama.” A23: “Estive internado um mês e gostava que as enfermeiras fossem comigo à casa de banho para ensinar como é que eu fazia para tomar o banho, agora atualmente já não preciso porque já estou no sítio, mas custa um bocadinho ainda. E era ensinar-me a passar da cama para cadeira, que eu passar da cama para cadeira agora já consigo. A29: “Para falar de outras pessoas, há muitas pessoas que estão sós e no meu entender deveria de haver uma ajuda para essas pessoas, devia haver um apoio para pessoas que não tem filhos, devia haver mesmo para animar o doente, e deviam vir a casa ensinar a gente por exemplo a ir à casa de banho.” A40: “Acho que as pessoas, precisam de fisioterapia, para a passagem para a cama, o andar em cadeira de rodas, acho que as pessoas deviam passar assim por um sítio destes para ficar com uma ideia de como se fazem as coisas. Para aprender a ir ao quarto de banho, e a tomar banho.”	13

Preparar a acessibilidade da casa	A14: “Vir a casa para aconselhar. Podiam vir a casa dizer como modificar a casa de banho, aqui deve se pôr assim, ali deve pôr assim para podermos ir à casa de banho, ter onde agarrar para poder ir à sanita.”	1
Apoios sociais e económicos	A18: “E existe também o problema monetário das famílias, eu já sinto que agora sinto que gasto mais dinheiro, devia haver um sítio para as pessoas com fraco com rendimento ou rendimento baixo. Porque os apoios da junta de freguesia é uma treta.” A33: “Naqueles inícios se eu tivesse uma pessoa que me fosse ali fazer as voltinhas de casa, que era bem feito, porque a gente com as reformas que tem não dá para pagar a ninguém, levei 2 irmãos que andam lá aos dias, lá iam e limpavam-me a casa como elas podiam.” A38: “Devia haver assim um apoio, para levar assim a passear para poder ir dar uma volta ao menos, a modo de distrair a cabeça e isso ajudava-me a mim e às outras pessoas, pelo menos eu acho que sim. Moro no primeiro andar e não tem elevador, só saiu para ir às consultas.” A17: E para ver o meu futuro, porque eu estou de baixa e já passou quase mais um ano, eu não sei se posso ir para reforma antecipada, ou por invalidez, se posso ou não posso ou quanto eu vou ganhar. E precisava de um apoio, que me conseguisse ajudar nisto. Embora há uma ano atrás tentei contactar para pedir reforma com invalidez.	3
Sala de reabilitação no serviço de vascular	A34: “Mas uma área de serviço como a cirurgia vascular, não tem qualquer apoio de uma sala fisiátrica, por mais pequena que seja para iniciar apoios, aquela fase da descoberta, e devia ter.”	1
Ajudas técnicas	A19: “As pessoas quando fossem para casa deviam ter direito a uma cadeira de rodas, umas canadianas e ter uma prótese que isso também conta muito. A28: “Eu agora já estou tão habituada, que eu andava de cadeira de rodas para todo o lado, fazia tudo, mas pessoas novas que passem por isto precisam de toda a ajuda. Devia haver pessoas que expliquem como se faz as coisas, que dê ajuda, podiam dar a prótese às pessoas.	2
Sistema de Alerta	A11: “Eu vivo sozinho e a minha filha mora lá ao lado, mas se me der alguma coisa e eu não me consigo levantar, devia haver assim uma coisa, como um botão de pânico para carregar e pedir ajuda, comunicar com alguém da GNR, alguém que pudesse vir. “	1
Equipa multidisciplinar de apoio	A27: “Ter uma equipa a ir a casa nos primeiros dias, porque a mim ajudaram-me bastante e uma equipa que não é do hospital, é uma equipa de saúde independente, que não tem a ver com o hospital, era uma equipa com enfermeiro, médico e gente que sabe de exercício para uma pessoa se recuperar porque foi com eles que me recuperei bastante.” A34: “Era preciso o hospital ter uma equipa multidisciplinar, para tratar disto e para fazer o posterior acompanhamento quer em termos não fisiátricos diretos, mas sim do sítio que estamos a trabalhar, dar algum seguimento para o que possa ser uma prótese.”	2

Consulta para amputados e cuidadores	A3: “Era bom ter uma consulta para ajudar a gente, ou telefonar para casa para saber o que era preciso, mesmo que não faça muito bem, isto ajuda sempre. Para saber o que as minhas filhas precisavam.” A8: “No meu caso, não foi que eu precisasse, mas para algumas pessoas precisaram duma consulta para explicar as coisas melhor, porque eu tive a sorte de ter tudo lá em casa à minha espera, mas algumas pessoas não terão. A9: “Devia ter alguém numa consulta que explicasse, que orientasse um bocadinho, embora não fosse muito, mas uma horita ou que por dia ou por semana quando a gente sai daqui dava muito jeito.” A11: “Ajudava ter uma consulta, uma conversa assim a explicar as coisas, ter outra passada um ano, para saber como a coisa rola e não rola. Um sítio onde se pudesse vir pessoalmente para falar das coisas e para ter apoio e explicar as coisas, que fosse um quarto de hora ou meia hora a conversar. Vir a uma consulta e falou com a pessoa e conversar com todas as pessoas que cortaram a perna e saber como as coisas evoluíram. A15: “Ou uma consulta com uma pessoa que soubesse, que estivesse aqui para dar mais um esclarecimento devia haver mais esse apoio e ajudava muito.” A16: “Devia haver uma consulta, até porque há pessoas que se vão abaixo, no meu caso, pensei vou tentar me desenrascar, mas há pessoas que não dá. Neste aspeto o nosso SNS está muito mal. A21: “No hospital devia haver uma consulta, para saber se nós melhoramos ou não, agora vou ter uma consulta e só volto a ter para o ano que vem, porque é muito tempo, devia ser por exemplo de mês a mês ou coisa do género para saber como nós andamos. A29: “Eu não tive nada que dizer do hospital, mas que havia de haver uma ajuda, um apoio no hospital, ter uma consulta para ajudar as pessoas, devia haver até para pôr a pessoa mais há vontade. A37: “Eu por mim vou pela minha cabeça, ia assim ia passando. Acho que nós devíamos ter uma consulta para pedir ajuda, para pedir apoio, porque nós somos um zerinho, cortou, ficou, já estás arrumada.”	9
Objetivo 5 - Compreender como é experienciado o processo de transição/saúde da pessoa com amputação <i>major</i> do membro inferior por etiologia vascular.		
Categoria: Impacto da amputação		
Subcategoria	Unidade de análise (UA)	FO
Consciencialização da condição de saúde	A20: <i>Eu fiquei muito mal e ainda não me mentalizei muito de ficar sem a perna, porque isto foi sem contar isto foi praticamente em 15 dias e eu fiquei muito desanimada.</i> A21: <i>nem psicólogos nem nada, meteram-me numa mesa, cortaram-me uma perna, mandaram-me para o talho e acabou e quando acordei tinha a perna ao meu lado.</i> A25: <i>Quando me deram a notícia do eu ser amputado, eu pensei assim, tem que ser, tem que ser e tenho que viver com isto, e fui me adaptando. Fui fazendo as minhas coisas.</i> A26: <i>” Normal, antes de amputar a perna, normalíssimo. Esta perna que foi amputada nunca me doeu e quando me doeu à entrada desta urgência aqui, fiquei inconsciente e foi passado 28 dias na minha cama e vim à minha consciência que vi que não tinha uma perna.”</i> A26: <i>“Não era fácil quando eu tive alta daqui a vida que eu tinha, eu era muito ativo, muito dinâmico e de um momento para o outro ficar assim, sem uma perna, não é fácil, tinha que ter um autodomínio doido.”</i>	7

	A27: “Treinei a minha mentalidade, que o que passou, passou e agora tinha que viver isto. No hospital a primeira vez que estive internado, fiz tratamento e voltei para casa com a perna, depois a segunda vez é que eu cortei a perna.” A33: “Eu queria era livrar-me das dores, fiquei sem a minha perna, depois a minha filha ligava-me para me animar e o meu marido também, e eu nunca chorei. Depois uma vizinha ligou e eu disse-lhe que estava sem a minha perna, e eu chorei e gritei porque estava sem a minha perna.”	
Dor fantasma	A24: “Sinto como uma dor fantasma, que é terrível. Do lado da perna que eu não tenho, de noite acordo para mexer no pé e não tenho pé, dou cabo do sono e da cabeça, o que é que eu estou a fazer senão tenho o pé. Porque é tão real que ainda vou lá com a mão como se tivesse o pé.”	1
Isolamento social	A1: “Desde que me aconteceu isto eu não saio à rua, é a minha filha que me obriga a sair, porque não tenho vontade.” A7: Andei sempre de cadeira de rodas, desde que saí do hospital, ando de cadeira de rodas em casa. Só venho cá para fora para a rua com a cadeira quando venho para o táxi para vir para o hospital. A23: “Depois a outra prótese que veio, tive problemas com ela, estive quase 5 anos à espera que mandassem uma prótese e nesses 5 anos andei sem prótese, eu nem saía de casa e com a prótese ainda andava.” A23: “Como ando só de cadeira de rodas, já vai para 3 anos, 3 anos e tal que não venho à rua, não venho cá fora não consigo.” A28: “É muito triste, eu estar assim há tantos anos, porque eu ainda era nova, porque eu ao início nem saía de casa, o meu marido queria que eu saísse de casa e eu não queria, porque eu via aquelas pessoas a olhar, e eu sentia-me tão mal.” A38: “Não sei, eu estando aqui fechado para mim é mais uma doença, eu devia me distrair como eu me distraí, estou aqui de manhã à noite, daqui para a cama, da cama para a cadeira, fico triste e de que maneira.”	6
Impacto psicológico da amputação	A9: Quem como eu tem que amputar uma perna depois devia passar por um apoio, por um acompanhamento porque é um trauma muito grande. A24: “Como eu tinha encarado bem, o corte, quer dizer momentaneamente me senti desgostoso, mas depois encarei porque a vida tem que continuar. E encarei o assunto, não precisei de psicólogo e para mim o que tive foi suficiente.” A26: “O Objetivo de vir para a garagem, foi de começar a enfrentar as pessoas, que eu graças a deus sou querido naquela casa. E tenho muitos clientes que gostam de mim. Deus que é deus não agradou a todos e eu fui para tentar enfrentar a situação. Vinha um e eu chorava, vinha outro e eu chorava. E fui ao sítio, ao sítio psicologicamente.” A31: “Eu não sei explicar, tudo o que puder vir ajuda, psicologicamente a gente fica muito em baixo, muito mal, sem apetite para comer, sem apetite para nada, só com vontade de chorar, de dormir, isto é um desespero muito grande agora que estou a passar esta fase, e também ninguém tem culpa.” A33: “Depois a minha vizinha ligou e eu disse-lhe que estava sem a minha perna, e eu chorei e gritei porque estava sem a minha perna. Depois gritei muito em minha casa, mas nunca ninguém viu, mas ao pé das pessoas mantive sempre, eu dizia que estava sempre bem e dizia que ia ter uma perna nova, mas por dentro...” A34: “Os médicos vieram os 2, e disseram amputar o pé não te resolve o problema porque o problema já está um bocadinho acima, e a gente vai andar por etapas, mais vale fazer um bocadinho mais acima e garantir. E eu assustei-me e perguntei mais acima o que? Abaixo do joelho. E a minha resposta, foi vamos embora, é para fazer, é para fazer.”	8

	<i>Obviamente que depois de eles saírem e eu começar a pensar um bocadinho nisto, o meu estado de espírito mudava e começava a passar-me tudo pela cabeça, começava a passar ela pela cabeça e o miúdo.”</i> A37: <i>“Para nós ficarmos melhor, devíamos ter um número par ligar porque nós temos horinhas de tudo, temos horinhas de tristeza, horas de angústia, temos horas de alegria, temos horas de chorar e é isto assim. Porque é uma tristeza muito grande, ficar sem uma pema se for um braço, ora o braço também faz falta, tudo faz falta.”</i> A39: <i>“Quando tive alta, aí foi complicado, eu fui fazer reabilitação e aí não correu muito de bem, não foi de aspeto físico, foi mental, entretanto caí lá, foi na altura do covid, quando eram os exercícios fazia sem problema. O problema era quando pegava no andarilho e nas canadianas e começava a ver um túnel à frente, tinha de parar mesmo, tremia e aí acabou, era um medo. “</i>	

ANEXO VII – Categorias e subcategorias das entrevistas com os familiares
cuidadores

Estudo 5 - Familiares cuidadores

Quadro 3 - Categorias e subcategorias das entrevistas com os familiares cuidadores

Objetivo 1 – Explorar a experiência de transição para o papel de familiar cuidador de uma pessoa com amputação <i>major</i> do membro inferior por etiologia vascular;		
Categoria: Papel do Familiar Cuidador		
Subcategoria	Unidade de análise (UA)	FO
Sobrecarga do Familiar cuidador	FC1: “Frustração, falta de apoio, sinto-me muito frustrada, falta de apoio de terapeutas, ou de enfermeiros ou de auxiliares (...) pronto, sinto cansaço, stress, ansiedade.” FC3: “Mais stress. Sim, stress. Sim, mais estresse. É muito trabalho. Dá muito trabalho, não é? Exato. Dá muito trabalho. Mais stress. Já não tenho medo. Já ultrapassei. Já não tenho medo. É o que causa mais... Pronto. É o stress do cuidar.” FC4: “É mais ansiedade, a ansiedade do que vai acontecer, (...) Por acaso comecei a sofrer de ansiedade, por causa disto, não sei se foi por causa disto, mas coincidiu com ele perdendo um dedo, perdendo dois e começando a perder um bocado da perna até foi amputado.” FC6: “Tenho muito esforço, muito esforço. Para cuidar do meu marido, tenho muito esforço. Tenho a minha nora, que me ajuda, e bastante (...) estou muito cansada, tenho muito cansaço.” FC11: “Eu fiquei com depressão, fiquei com uma medicação para a cabeça, e agora, por vezes, se me enervar, já fico mal da cabeça. Agora, para saber tomar um bocado de comprimido, para ver se ia deixar de tomar algum tempo. Mas não estou a sentir boa para deixar de tomar, porque eu se me enervar mais um bocado, e já sinto com a cabeça que fica mais desorientada.” FC15: “Pô-lo na cadeira que era para ele tomar banho. Era uma coisa horrível. Uma pessoa da coluna fica toda a partida. A minha coluna fica toda a partida. A nível de costas, foi um problema. Eu tinha ajuda de ninguém, então... Pessoa fica toda rebentada só de pegar em força.” FC17: “Fico muito triste com a situação. Você sabe que a gente já tem há cinco anos. Sempre a lidar com a mesma coisa, sempre a lidar com a mesma coisa. Você sabe que eu fico ansiosa e nervosa. E tristeza é principal sentimento que eu tenho.” FC18: “Tenho dias que me sinto mais triste. Nunca fui uma pessoa de ter medo, sempre para frente. Cansada sim.” FC19: “Psicologicamente é desgastante. É stressante, é desgastante. Eu considero-me uma pessoa forte.” FC19: “Mas o primeiro ano foi muito difícil. Muitas dificuldades, muitas dificuldades. E a nível psicológico a gente vai-se abaixo. Há dias que vamos abaixo. Estamos cansadas. Porque eu tenho neste momento que cuidar.” FC21: “Triste, tristeza. Muita tristeza, muita sisma, muito tristeza. Isto na minha ideia, é um bocado esquisito. Muitas vezes muitos repentinos, muitos repentinos, muitos nervos. Mas eu também tenho uma depressão na cabeça. E desanimada, há muita altura que me sinto desanimada.”	15

	FC31: “Eu estou triste. Eu fui muito abaixo porque...não contava, assim tanto. E depois estou sozinha. Como vê estou aqui, se eu caio, que já caí, ando sempre a cair, também. Não tenho ninguém. Tenho medo que ele morra de noite, e eu não sei o que vou fazer. O que é que eu faço. Não, durmo bem.” FC33: “Muito cansada. Muito complicado porque foi gerir tudo, gerir as minhas emoções, gerir as emoções do meu filho, gerir as emoções dele, ter a minha mãe comigo também. A minha mãe tem Parkinson como a demência associada, neste momento está com uma dependência de Parkinson nível 5. Total, completamente total, dependência, gerir isto tudo. Vive comigo, sou cuidadora dela há uns valentes anos. “ FC33: “E estou muito cansada. Esta semana, por exemplo, chorei muito, muito revoltada, muito cansada, mas, por outro lado, tenho os meus 5 minutos, pena de mim, mas, depois, toca a andar, toca a levantar a cabeça, toca a andar porque a vida tem que ser. “ FC35: “Eu agora sinto-me muito cansada e muito triste. Porque é tudo para mim. Ele depende de mim. E ele não pode fazer nada sozinho. Precisa de mim, para tudo. Infelizmente. Eu não sei, mas já para aí há 6 anos que ele amputou a perna ou à 7...Eu é que cuidei sempre. Mas já sabe que de ano para ano que a gente está a ficar mais velha.”	
Mudanças no estilo de vida	FC2: “Eu sou solteira. Pronto. É lógico que tenho menos tempo para mim, mas pronto. Tenho que dedicar a ele.” FC4: “Depois é o ter que estar sempre presente, se quiser ir no fim de semana, não depende de nós, depende de sempre ter alguém, ou não ter alguém, e se quiser sair à noite está praticamente quase sempre fora de questão.” FC4: “A minha esposa teve que deixar de trabalhar no primeiro ano para o ajudar. A minha esposa abdicou de um ano de trabalho e nunca mais conseguiu na área dela.” FC7: “Portanto, ele está ali, está assim, não é, mas eu estou limitada também, não é, porque não posso ir também se eu sair meia hora, uma hora ou duas, eu estou sempre com aquela preocupação de vir para casa.” FC10: “Depois que ele foi para casa com a amputação, alterou as horas, os horários. Alterou, foi a ida às compras agora é de manhã.” FC14: “As alterações...Tomaram-se mais pesadas para mim. Coisa que eu não estava habituada a estar tão presa. Tinha o meu trabalho. Tinha o meu trabalho de casa e tal, etc. Mas o trabalho que eu tinha, parece que aliviava-me. Fiquei mais presa em casa.” FC16: “É só naquela parte que se sente tristeza de querer ir ali e não poder. Se eu e ele quisermos dar uma voltinha temos que esperar pela minha filha porque tem carro. Eu podia ir de táxi, mas não tenho possibilidades para isso.” FC17: “A fábrica que eu trabalhava fechou. Fui vender peixe. Depois, aconteceu esse problema. Já não fui, não ia deixa-lo sozinho. Porque tinha medo que ele se levantasse e às vezes. Mal ele saiu daqui. E eu deixei de trabalhar. O ano passado, fui reformada de idade.” FC18: “Eu tenho mais trabalho atualmente, desde que a minha mãe veio para casa amputada. Sim, senti isso, e de vontade de outras pessoas, a minha mãe não vinha para casa assim. É minha mãe, e vou com ela até ao fim. Eu tive que assumir.”	20

	FC19: “Agora eu sou cuidadora. É difícil para o cuidador. Porque está primeiro à frente. A minha vida ficou para segundo plano. Primeiro está o meu pai. E isso não é fácil. Não é fácil porque a logística toda de casa é completamente diferente. O meu trabalho a qualquer momento tem que faltar para ir. E depois não há nenhum suporte exterior que nos facilite as coisas.” FC20: “Tive que fazer muitas alterações na minha vida por causa do meu pai. Tive que me levantar de madrugada, para trabalhar, mudou o meu horário de trabalho, mudou tudo, engordei. Há dias que eu não como. Porque eu não como, depois como sempre fora das horas. FC23: “Sinto que estou um bocadinho limitada em certas situações, agora um pouquinho melhor por ter mudado de casa, mas um bocadinho limitada, saio de casa e ele fica.” FC23: “Uma das alterações foi mudar de casa. Vivía no apartamento, era preciso subir Desce-lo e eu não conseguia sozinha. A primeira coisa foi, em conjunto com o meu filho, mudar de casa. FC26: As alterações, na minha vida foi tudo. Enquanto, por norma era ela que fazia tudo. Agora passei a ser eu. Eu tenho que fazer tudo, portanto, limpeza a casa, limpeza à mulher, a minha higiene pessoal, fazer almoço, fazer jantar, fazer lanche, fazer tudo, sou eu que faço tudo. FC28: “Algumas coisas tive que alterar, não, nem todas, mas muitas. Primeira coisa foi parar o trabalho. Ainda consegui trabalhar, porque as pessoas para terem quem me substituísse. Depois foi adaptar-me com unhas e dentes, como se diz, na cantiga, ter um bocado de firmeza, porque se a gente não leva a coisa a sério, não dá para continuar. FC31: “Eu mudei tudo porque eu não conduzo, e ele ia comigo, a qualquer lado. E íamos às compras, íamos à farmácia, íamos ao médico. E era ele que ia sempre comigo. E agora... Não tenho ninguém, é claro. Para ir ao posto médico, que ainda fui ontem, peço a uma senhora, mas o resto não tenho. Não tenho ninguém. Nós vivíamos um para o outro. FC32: “Minha vida continuou, claro, mais prisão, não é, tenho mais prisão, porque para sair tenho que lhe perguntar, não precisa de mais nada agora, ou disto de aquilo, e ela diz, "para, já não". FC36: “Tive que mudar tudo na minha vida. Ia para o meu curso, tive que deixar. Ia para o Olival. Estava no meu curso, até à hora e meia. Distraia-me, gostava. FC38: “A mudança é, assim, eu andar mais um bocadinho estressada, porque sem querer que eu ali estou sempre...vou acelerada, venho acelerada, e estou sempre...se me toca ao telefone, eu já estou a pensar que é ele precisa ir ao quarto de banho, que é o que ele me coisa.. FC39: “A vida Social alterou um bocadinho. Financeiro, é assim, o financeiro abalou um bocadinho, porque houve muita despesa, tanto houve uma despesa que nós não estávamos à espera, que foi a venda de uma casa que não deu para cobrir a outra. Portanto, já aí a partida já foi uma alteração.”	
	FC5: “Primeiro, o primeiro, sim fiquei um bocado assustada. A vê-lo só assim só com aquela perna, estar habituada a todos os anos, no normal de ele, claro que uma pessoa sente sempre, mete aflição, e mete aflição.” FC8: “Tive ansiedade na altura que se recebeu a notícia que ela ia ser amputada. Não entendemos assim, mas depois passou.”	

Aceitação da amputação	FC16: “Sinto aquela tristeza de ele não ter uma perna...E de ele ser uma pessoa movida como ele era, mas também não mostro àquela tristeza que tenho, mas...custa muito. Mas muito. E eu faço-me forte também, mas...custa muito.” FC22: “É muito amor pela pessoa, em si. Porque eu gostava muito, muito, muito. Depois de ver que não é a falta da perna. Neste caso, foi amputar uma perna. Não é falta da perna porque eu olho para ele eu sempre olhei para ele. Eu nunca senti aquela coisa que lhe faltava a perna. FC33: “Eu acho que já está tudo OK. Eu acho que essa parte da aceitação... Que aceita que doi menos. Eu acho que essa parte, eu acho que realmente já consegui aceitar. É aceitar e não me custa nada. Não me custa nada. Mesmo visualmente agora já não me custa.” FC34: “Em relação a esta situação, eu senti-me, muito mal, mesmo muito mal. Não encarei muito, não encarei lá muito bem, foi muito complicado, muito complicado mesmo. Mas com o tempo foi passando e a gente foi se conformando, e ele começou depois, com o tempo de Covid, demorou muito, que ele fosse para fazer a reabilitação, fazer a ginástica, e isso.	6
Consciencialização do papel de familiar cuidador	FC9: “Em relação ao que devia ter de fazer e depois como é que eu havia de tratar ele, porque era como me causava o problema que eu tivesse de saber como é que eu vou fazer, como é que eu posso cuidar dele, o que é que vou precisar, o que é que não vou precisar. “ FC14: “Feridas e aquelas coisas. E tão de repente tive esta situação...Fui me habituando. Como tinha que fazer as coisas. E pronto, e foi fazendo.” FC18: “E, no princípio, foi mais difícil de aceitar. Não sabíamos como é que isto iria correr. Mas depois, aí, toda uma questão de uma pessoa se habituar.” FC33: “Eu sou lutadora. Pronto, eu também tenho alguns conhecimentos. Eu sou cuidadora posso me considerar de ser cuidadora já há muitos anos. Cuidei de uma tia minha, cuidei dos meus sogros e, portanto, eu sou administrativa, fui administrativa durante muitos anos. FC37: “Eu sinto a obrigação de cuidar, de o ajudar, é o que eu faço. Ajuda-lo, e para mim também ajuda muito. Mas agora ele precisa de mim para tirar a prótese, para lhe meter, para lavar, para ajuda-lo a tomar banho. FC40: “Eu não sou ainda cuidadora, eu sou cuidadora por, não vou dizer por obrigação, mas por necessidade. Não, nada, portanto, não houve nada que me alterasse a minha maneira de ser.”	6
	FC2: “Eu sinto que dou o meu melhor por ele para vê-lo bem. Sinto que ele se sente bem e sente-se confortável, sente-se apoiado e eu estou sempre presente. Sinto-me bem pela ação e pelo bem que lhe estou a fazer.” FC9: “Eu fiquei com trauma. Se eu tenho de ir ao posto médico, e se ele fica em casa, eu digo assim, será que ele caiu? Será que ele está bem? Um bocado de receio.” FC12: “Eu cuido dele porque é meu irmão. Se não fosse, eu não tinha esse cuidado de cuidar. Ele tem muitos irmãos, ninguém quer saber dele. Ninguém quer saber a não ser eu.” FC13: “Ela aguentou realmente dores pavorosas, mas era uma grande ambivalência para nós e para mim em particular porque eu vi a sofrer.” FC18: “É revolta, um bocadinho de revolta. Depois, é uma ferida que não conseguimos curar, tentamos curar, tentamos fazer sem deixar ou pode depois, mas sempre à frente e chegar ao fim e ficar assim, é um bocadinho de revolta. “	

Sentimentos e atitudes dos Familiares cuidadores	FC22: “A dor, a solidão, a angústia, é tudo. São todos os sentimentos negativos que se podem ter. Muita solidão. Angústia, tristeza. Tristeza, tudo. Impotência, tudo. Eu acho que tudo que seja negativo, está num cuidador. Neste caso, está em mim. Esse é o cuidador, é o cuidador. Sou mulher, sou mãe. Tratei dele, trato dele, tratei dele. FC24: “Tenho pena, dele, porque era um homem muito ativo. E agora, vê-se nesta situação, e é mau para ele e para mim. Queria poder ajuda-lo, mas não posso. FC26: “Sinto pena, sinto pena, sinto orgulho naquilo que faço. Sinto pena por estar a tratar de uma pessoa que não pode fazer nada. FC27: “O sentimento é como ele da parte dele é revolta. A mim é também um bocado triste quando eles não dão valor a quem está a cuidar deles. Porque, claro, com a revolta dele fica assim muito...como é que hei-de dizer, ingrato, dar respostas por vezes que também me desanima muito, que não dá ânimo nenhum. FC28: “Portanto, o sentimento que é amor? dor? prazer. Não sei, é uma mistura que temos que fazer, mas não por obrigação, por vontade. Eu tenho uma mistura de sentimentos com esta situação toda. É muita coisa. FC29: “A ansiedade eu não tinha, o meu medo era mais por ele, que eu via cada vez mais desanimado, mais sem força, e então a gente queria lhe dar força, e dizia, anda lá, há tanta gente que não tem as duas, e tinha a prótese, e que anda, metes a prótese e pronto, e ainda caminhas e ainda vais lá acima, ainda vais conduzir, mas pronto. Outras coisas vieram, outras coisas pioraram. FC33: “É uma mistura de sentimentos, é uma mistura de querer ajudar, uma mistura e termos a consciência se somos ou não capazes de o ajudar. É uma revolta, é o porquê, independentemente da idade, não é? FC34: “E depois, quando ele começou a melhorar, ele já queria uma prótese, porque ele estava com a força de não estar a começar a caminhar, a fazer as coisas dele, e isso foi um processo muito delicado, mesmo, muito demorado. A mim isto causou-me stress, ansiedade, depressão, fiquei mesmo muito triste. FC36: “Revolta. Ao mesmo tempo. Revolta e ao mesmo tempo. Penso que ela precisa de...de querer de... não queria abandoná-la, é minha mãe. Mas sinto muita revolta. Quando ela está internada, eu digo às vezes as pessoas dizem... FC38: “Eu sei lá, eu ando sempre stressada, eu ando sempre com o meu coração a saltar às vezes, agora para um bocadinho, que eu deitava-me e eu ia, isto aqui parecia, quando está um vizinho do outro lado, assim, a bater na parede, eu sentia aquilo tudo. E tenho tido as tensões um bocadinho altas. FC39: “Numa fase inicial, muita ansiedade, por não saber, se estava, se estava à altura, se como é que iríamos gerir estas coisas de casa, não é? O eu sabia que estava a trabalhar, não é? Como é que depois conseguíamos conciliar, na altura, até ponderamos, eu meter baixa durante uns tempos.	16

Objetivo 2 – Identificar as dificuldades e desafios enfrentados pelos familiares cuidadores ao cuidar de uma pessoa com amputação <i>major</i> do membro inferior por etiologia vascular.		
Categoria: Necessidades/dificuldades do amputado		
Subcategoria	Unidade de Análise (UA)	FO
Perda de autonomia e mobilidade	FC3: “O meu pai desde que foi amputado nunca mais fez nada sozinho. Ele pode fazer qualquer coisa, mas alguém tem que estar com ele. Nem que seja só para estar a ver.” FC3: “Com o avançar da idade é um bocadinho mais difícil. Ah, é um bocadinho mais difícil. Porque ele vai também perdendo as forças. Mas com o evoluir da idade, claro que vai perdendo as faculdades.” FC29: “E ele era muito autônomo, ele era muito ativo, ajudava as pessoas, era ele que tinha responsabilidade do cemitério, e enfeitava a minha mãe. E ele não parava, ele teve sempre genica, sempre, sempre, e ele ia, às marés, aos polvos, às navalheiras, andava sempre, ele não parava, aconteceu isto, pronto, teve o azar. Deixou de ser independente e fazer as coisas.”	3
Consciencialização da condição de saúde	FC22: “. Depois havia o problema, há o problema de que o amputado esquece que é amputado, não é? E ele levanta-se houve situações assim. E ele caiu quando saiu do hospital, quando abriu o coto, inclusive até depois teve que ir para o hospital, ...para cozerem.	1
Isolamento Social	FC21: “Uma pessoa, assim, para ir lá, até conversar um bocado com ele, parece que não, mas faz jeito para essas pessoas assim, para não se sentir muito preso dentro de casa, assim. FC22: “É o que eu tenho sinto falta agora, é de não circular. Porque fechei-me completamente, deixei de estar com amigos, deixei de estar com tudo. FC29: “Quando ele ia para o centro de dia, e ele est22ava lá conversava, e vinha mais desperto para casa. Depois contava aquelas novidades, das coisas que fazia lá. Agora está aqui mais em casa e sente-se mais fechadito.” FC38: “O meu marido, está isolado em casa, porque a casa não tem elevador e ele só sai com os bombeiros para ir às consultas.	4
Necessidade de apoio psicológico e saúde mental	FC11: “E eu quanto a mim, naquela altura, talvez ela tivesse sido seguida por um psicólogo, por uma pessoa de mexer a cabeça, de fazer ir a pessoa, seria melhor o para ela, e para qualquer pessoa de isso aconteça.” FC19: “O meu pai devia automaticamente, de ter um psicólogo logo à cabeceira da cama quando foi amputado. E ele foi tratado como um lixo. Isso não se faz, é desumano. FC20: “Se for a nível psiquiátrico, para o próprio doente. Acho que nos princípios para tentar, ou não sei, de um psiquiatra ou alguma coisa, porque para o caso da dor fantasma. Eu sei que uma noite ou duas, uma vez ele disse-me que sonhou que tinha o pé, ou...Pode acontecer, exatamente.” FC33: “Eu acho que mesmo a nível do doente eu falo a nível, por exemplo, de um apoio psicológico, uma avaliação psicológica que as pessoas deveriam ter. (...) Eu acho que nessa parte faz muita falta a parte do apoio psicológico que eu acho que é fundamental.	6

	FC33: “Eu acho que uma equipa muito multidisciplinar onde haja o apoio psicológico eu acho que é fundamental no processo todo dele eu acho que foi o que falhou pronto eu tive um psiquiatra a observa-lo, mas eu penso que foi só mesmo a nível terapêutica a nível psicológico eu acho que é muito importante. FC39: “Por isso, eu nisso acho que falha muito, na altura mesmo, esta questão do apoio psicológico, até na altura nem falei para mim era para o meu marido e pronto, foi dito no hospital é que isso podemos encaminhar quando ele sair daqui.”	
Medo de queda	FC34: “Ele tem medo de cair, porque quando se sente melhor vai até ao campo, mas já caiu 2 vezes então, ele tem medo, porque o médico tinha lhe dito, você tem que ter muito cuidado, porque se você cai, não sei como é que depois vai ser.”	1
Adaptação à Prótese	FC19: “Ele não foi visto pela médica da reabilitação, para saber se ele estava bem com a prótese, se se sentiu bem, se tem que fazer mudanças, nada. Só recebeu uma prótese que não é compatível com ele, e foi o estado gastar quase, não sei quantos mil euros, porque aquilo é caro, que aquilo é para cima de três mil euros de certeza. O estado gastou esse dinheiro, para estar lá encostado.	1
Objetivo 3 – Identificar as necessidades e dificuldades dos familiares cuidadores de uma pessoa com amputação <i>major</i> do membro inferior por etiologia vascular na transição para o papel de cuidador.		
Categoria: Necessidades/dificuldades do Familiar cuidador		
Subcategoria	Unidade de análise (UA)	FO
Necessidade de apoio psicológico e de saúde mental	FC18: “Eu acho que se nós tivéssemos alguém que nos ouvisse, se calhar e nos interpretasse nas palavras necessárias. Acho que sim. Se existe essa parte, dessa especialidade de psicologia. Acho que a psicologia é para entender as pessoas que se calhar estão um bocadinho revoltadas. Vamos sentar e ouvir-nos. É uma coisa que nos falta no humano. A falta que nos ouçam. E que nos entenda. Essas especialidades entendem-nos. E sabem...Se calhar dizer-nos outras palavras de outra forma, acho que já até posso ver as coisas de outra forma que não conseguimos ver nós próprios.” FC18: “Mas um apoio ao cuidador é muito importante. Às vezes precisa mais o cuidador do que o doente. A vez precisa mais uma palavra, o cuidador do que o doente. Porque o doente é bem cuidado pelo cuidador e do cuidador ninguém cuida. Mas ninguém faz nada por mim. Não é do trabalho, é do meu psicológico, é da minha cabeça. Da minha cabeça porque ninguém quer saber, porque sou eu que luto, sou eu que trabalho, sou do que faço, e depois eu tenho aqueles dias que eu estou cheia disto, estou cheia de viver eu quero desaparecer. FC29: “Eu nunca tive apoio de nada, nunca me chamaram para ter uma conversa comigo. A única coisa que me disseram foi, olhe agora, ele vai para casa, faz os curativos, esta já foi à vida, agora temos que estimar, é a outra. Foram assim, curtos e grossos, frios assim mesmo, a falar, assim, foi. Naquele momento, que precisam de boas palavras, são tão frios a falar.	5

	FC39: “Foi, foi um bocadinho complicado. Cheguei a recorrer um psicólogo na altura, pronto, porque não estava a conseguir dar a volta, para fazer uns desabafos e pronto. A ginástica mental e arrumar as gavetinhas todas e pronto. E já estão arrumadas felizmente. FC40: “Foi muito mau. Eu posso dizer, foi das piores fases da minha vida. Nós nunca tínhamos levado um choque assim tão grande. Faltou-me um apoio, senti-me muito só. Fui procurar uma psicóloga para me apoiar nesta situação que me estava a acontecer.	
Medo de queda nos Familiares cuidadores	FC17: “Eu só tinha medo, que a levantá-lo, ele me caísse. Que ele às vezes caísse e arrebentasse os pontos e assim. Era o meu medo, de resto...A minha única dificuldade era o medo de que ele me caísse.” FC23: “Tenho sempre a preocupação de que ele se levante e ele caia, já aconteceu duas vezes no apartamento e aqui já aconteceu cair, mas aqui por acaso, porque se ele cair eu não tenho, tenho que chamar um vizinho para me ajudar. FC23: “Já estou mais adaptada, mas o único problema que eu sinto é a nível de ter, se tiver que pegar nele, que tiver que ajudar, ou se ele me cair, para levantar que eu não consigo sozinha. FC31: “Mas muitas dores de costas, mesmo muitas, para pegar nele tenho medo de o deixar cair. É muito doloroso, eu não consigo pô-lo na cama, mas tenho que conseguir. “ FC33: “Foi difícil, foi porque eu tenho muito medo, eu tinha muito medo e tenho muito medo das quedas. E ainda agora tenho que tenho medo que ele caia, por isso é que se mete a toalha no polibã.” FC33: “É o meu receito da queda. É isso. Eu acho que ainda continua sempre. Estou sempre com ele, quando os bebés começam a caminhar, caminham e..” FC35: “Eu não posso sair daqui. Porque tenho medo dele me cair. Eu não saio das portas para fora. FC38: “Estou sempre atenta, que tenho medo que ele às vezes escorregue e ponho sempre aqui, com o chinelo, para ele às vezes não andar aqui de baixo e não dar um tombo para o meio do chão.	8
Falta de preparação para o papel	FC5: “Não tive preparação. Nada, nada. Nada, feita, nada. Ninguém me perguntou nada, ninguém me perguntou se precisava de ajuda.” FC6: “Mas não me prepararam para nada. Nem tive gente a apoiar, nem se era assim, ou assado.” FC6: “Ninguém me ensinou nada. A gente é que levanta a melhor maneira para não aleijar, para não ferir. E assim fizemos como a gente sabia.” FC9: “Eu acho que foi um bocadinho de, falta, de dizer, de chamar uma pessoa, e nos dizer assim, olhe, você vai fazer isto, porque você tem que comprar isto, ou você tem que comprar aquilo, ou a segurança social ajuda nisto.” FC9: “Ninguém me disse, a mínima coisa. Não tive conhecimento de nada, nada, nada. É o que estou a acabar de lhe dizer. O que consegui comprar, ou encaixar um bocadinho, foi o que a filha me dizia.” FC13: “Preparação para cuidar de um amputado em casa, essa preparação não tive disponível. Isso seria fundamental.” FC18: “Mas não tive preparação nenhuma. Nem como pô-la, nem como levantá-la, nem como pô-la no carro, tirá-la. Não, simplesmente passaram-me, que a minha mãe tinha que tomar isto, trouxeram-na para o carro e meteram-na dentro do carro. E acabou a preparação.”	11

	FC19: “Não me ensinaram a tratar de ninguém. Não me ensinaram como é que eu havia de ajudar o meu pai. Eles largaram-nos à nossa sorte. Agora estais em vossa casa desenrascai-vos. Vocês em vossa casa desenrascai-vos. Eu não tive ninguém que me ensinasse a tratar de um amputado. Eu não tive ninguém que me dissesse assim. “O que é que você precisa?” Não, nunca ninguém falou comigo.” FC34: “Não tivemos ajudas de ninguém. Que fossem lá, explicar e mesmo, pronto, a nível de um psicólogo para o meu pai, a nível de como tratar de ele, nada. Não tivemos apoio, automaticamente, quando ele recusou ir para a unidade, teve que assinar. Eu gostava de ter tido outro tipo de preparação.” FC39: “Mas esta preparação de aí está, até mesmo por estes materiais, isto acontece muito a posteriori, por exemplo, a cadeira fomos nós que a compramos, a coisa da sanita, o adaptador da sanita e da casa de banho, foi uma amiga minha, que tinha um sogro que estava acamado na altura, comprou, pronto, e nós conseguimos adaptar a casa, mas foi às nossas custas, não a preparação que tenham dado, ou os materiais que tenham dado, no hospital, pronto, porque eles prescrevem realmente, só que eles prescrevem.” FC40: “Na parte do hospital. Nunca ninguém. Me chamou para me perguntar como é que ele ia tomar banho, como é que se fazia, como é que não se fazia. Fomos nós dois, depois de ele estar em casa, é que... pronto, eu também não fui baixar os braços, não sou, e também lhe dizia, tens que fazer.”	
Autocuidado	FC3: “Para mim, o que custa mais é o quarto banho. A urinar, não. É o restante. O que custa mais é para mim...É usar o quarto banho.” FC5: “Eu tenho dificuldades. Ele ia na cadeira, até à casa de banho, e tinha que entrar para dentro da casa de banho, e para o pôr na sanita eu via-me também à rasca. “ FC5: “Eu também tinha dificuldades, em tira-lo da cadeira. E, da sanita para a cadeira, também era um bocado difícil.” FC6: “Para mim, o de mais difícil é o banho. Eu fico muito cansada.” FC6: “As minhas maiores dificuldades é o banho e é o caminhar. Para o levar aqui ou acolá.” F12: “O mais difícil para mim era dar-lhe banho, era tirá-lo da cama, era limpá-lo, era cuidar dele, era tudo.” FC10: “Mudar da cadeira para a cama, da cama para a cadeira era complicado, mas como ele se virava, e a cadeira levanta esta parte, e consigo com cama exatamente à beira, e ele dá um jeito e eu lá consigo.” FC14: “A dificuldade que eu tinha era fazer...Eu tinha dificuldade que era, para mim era um bocado choque, mas fui-me habituando era... o banho.” FC24: “O mais difícil era ir à casa de banho. Tínhamos uma cadeira de rodas e...Portanto tirávamo-lo da cama, púnhamos na cadeirinha e ele ia à casa de banho.” FC25: “Quando era mais difícil, ao princípio em janeiro, que havia que ajudá-lo mais. O mais difícil era, ajudá-lo assim a levantar-se. FC26: “As dificuldades que sentia, assim, era a higiene que eu tenho que fazer, porque sou sozinho para fazer tudo e por acaso, por acaso, pedi uma cama, pedi uma cama emprestada, uma cama articulada emprestada, porque na minha cama não podia estar vergado por causa da minha coluna.” FC27: “Levá-lo à casa de banho, claro, fazer a higiene, claro para fazer a higiene, no princípio também, o curativo era com a enfermeira, mas fazer a higiene, era o mais.”	19

	FC28: “Talvez as deslocções, saber lidar com uma cadeira de rodas, saber lidar com um doente incapacitado, saber como, por exemplo, quando fui a primeira vez já...não sei como é que se diz para ir buscar a cadeira de rodas. FC30: “No início que eu tinha que a ajudar a fazer as coisas era tudo difícil. No início o dar banho, o levar à casa de banho, era tudo difícil. FC31: “O mais difícil é lidar com ele, é claro que é lidar com ele. Pôr na cadeira para mim é o mais complicado sem dúvida. Eu tenho que pegar nele em peso, que ele não se ajuda. E pôr na cadeirinha. FC32: “O que custava mais é o dar banho, e porque tenho que fazer força, para levá-la à banheira, e essa coisa tudo, e depois limpar, e essa coisa.” FC34: “Tive alguma dificuldade em lhe dar banho por ele ser amputado. Um pouco, por causa do equilíbrio e tudo, um pouco depois compramos uma cadeirinha própria para meter na base de chuveiro. FC35: “Mas o mais difícil quando ele veio para casa depois de vir do hospital era o pôr a fralda porque eu não atinava. Eu até atinava, mas tinha medo dela não ficar bem e ele depois ficar todo urinado. Eu pouco dormia ou nada. Era o que me custava mais. Eu nem dormia em condições, não sossegava.” FC38: “É o ter que levantar. Da cadeira para a cama, como a cama é mais alta, um bocadinho. Já tenho que pegar nele para a cadeira	
Necessidade de formação/informação	FC1: “Eu precisava de uma outra preparação, de mais tempo para aprender, como sou uma pessoa curiosa, tenho um computador em casa e acesso à internet, procurei, procurei, procurei...” FC1: “Sinto que há uma necessidade de mais informação, de informar as pessoas, dizer-lhe você tem direito a isto, você tem direito a este apoio e pode solicitar mais este apoio. Mais conhecimento ou mais formação.” FC5: “Eu precisava de alguém para me ensinar e chamar se fosse preciso. Nas visitas que eu ia lá o enfermeiro podia fazer à minha frente para eu aprender a fazer direitinho.” FC10: “Para ajudar era ver como é que elas faziam para o colocar na cadeira. Eu gostava de ter tido outra preparação, de ver experimentar, e vamos indo e vamos vendo.” FC11: “Agora, estas dificuldades, não houve ninguém que disse assim, olhe, senhora, pode fazer assim pode fazer assado, ou pode fazer esta maneira, pode fazer daquela. Um acompanhamento de informação.” FC16: “Não tive a preparação, não posso dizer. Era vir experimentar, ver como é que se fazia, alguém explicar e mostrar...Não, ninguém explicou nada. E gostava que isso tivesse acontecido pra gente saber. Sentia-me mais confortável.” FC17: “Mas eu gostava que me dissessem como tinha que fazer as coisas. Gostava que me dissessem assim, hoje o seu marido vai embora, a senhora tem que fazer assim, assim e assim. Era uma palavra. Deram-me papel, uma carta para o médico e outra para a enfermeira e mais nada. E nem mais uma palavra.” FC18: “Acho que nós devíamos ser preparados para tratar de um amputado. Um amputado não é a mesma coisa que fazer uma operação. Nós vamos buscar e agora daqui a uns dias está curado. Um amputado nunca mais tem a hipótese de voltar a uma vida normal. FC18:” Acho que nós devíamos ser preparados para tratar de um amputado. Um amputado não é a mesma coisa que fazer uma operação. Nós vamos buscar e agora daqui a uns dias está curado. Um amputado nunca mais tem a hipótese de voltar a uma vida normal.”	13

	FC28: “E eu gostava de ter tido outro tipo de preparação, porque eu cuidava e cuidei de alguns doentes, mas eles tinham os membros todos. Mas este não tinha um. É diferente, mas não tinha. Seria mais útil para mim ter outro tipo de preparação e eu levaria o meu tempo. Mais sem medos.” FC36: “Eu tinha necessidade de acompanhamento e formação. É, mais para lidar com ela na cama, lidar com ela na higiene, nisso tudo eu faço isso tudo sozinha. Era formação e acompanhamento. Estas duas coisas. FC38: “. Ou até devia vir alguém cá a casa para nos ajudar e explicar estas coisas nos primeiros tempos e ver como as coisas correm, dizer o que comprar. Porque o enfermeiro do centro de saúde só veio cá fazer o penso e não falou de mais nada. Devia vir alguém falar disso. FC39: “Eu acho que era importante também este acompanhamento aí está de saber o que é ter uma pessoa com estas limitações em casa, do que era preciso fazer em termos adaptação	
Necessidade de treino de competências	FC29: “Gostava que o enfermeiro me ensinasse como eu havia de fazer, porque é sempre um amputado. Mesmo a nível de dar banho até nem que fosse uma pessoa acamada. A gente há coisas, há pequenos truques que a gente não sabe porque na altura quando eu o levei, ele veio de fralda, a pessoa virava para um lado, punha a fralda e virava para o outro, coisas que a gente foi vendo.”	1
Objetivo 4 – Explorar a experiência dos familiares cuidadores de uma pessoa com amputação <i>major</i> do membro inferior por etiologia vascular durante a transição hospital/domicílio.		
Categoria: Transição para casa		
Subcategoria	Unidade de análise (UA)	FO
Apoio de associações e comunidade	FC35: “É assim, elas do centro de dia, vem ajudar a dar-lhe banho, de domingo a domingo. Sou eu que pago com o meu dinheiro e eu quero de domingo a domingo porque a higiene é muito importante. Eu também não podia dar-lhe banho sozinha. Porque eu já não tinha força na mão esquerda e não o podia virar.	1
Adaptação da casa	FC1: “Ninguém me informou, eu é que pedi uma cama, uma cama que eu adquiri na altura para o quarto dele na aldeia, fizemos um espaço com mais mobilidade só para ele, mudamos umas paredes. “ FC12: “Tive que fazer um quarto para ele. Um quarto para ele. Na minha casa. Porque ela antigamente, quando andava com as moletas, com aquele pé, com aquela pema, ainda ia comer do quarto dele à minha cozinha. “ FC14: “O banho, tive que montar a casa de banho apropriada, para caber a bacia, a cadeira de assento. Tenho essas coisas todas... Comprei uma cadeira para o banho. Fiz uma rampa, que era na cadeira de rodas, que o levava e trazia. A cadeira ajudou, a cadeira de rodas ajudou muito.” FC16: “As únicas alterações que eu fiz, foi tirar as coisas na casa para que ele andasse com a cadeira. Que se sentia-se à vontade.” FC16: “(...) fazia conforme...e eu ia vendo aquilo que tinha que fazer...tive que tirar por exemplo o lavatório, tive que comprar um mais pequeno, porque a gente tinha que entrar com a cadeira, tinha que se encolher para poder entrar. Foi só a minha parte para arranjar a casa de banho. Por exemplo não tenho passadeiras não tenho nada no chão.”	10

	FC19: “Porque a minha casa não está estruturada, é uma casa bastante antiga. Não está estruturada para receber cadeiras de rodas. Eu tive que arrastar móveis. Tive que tirar móveis do sítio. Tive que montar lá uma cama improvisada para ele lá estar. A casa de banho não entrava a cadeira de rodas na casa de banho.” FC21: “Porque a casa foi adaptada. A ele poder andar mais ou menos. Olhando que são casas antigas. E a casa teve que ser restaurada. Ainda falta metade.” FC27: “Foi adaptar o quarto, adaptar a casa de banho, e dar o melhor estar para ele, porque temos gastado muito dinheiro, e somos uns simples dois reformados, que não dá para estar a fazer tudo o que nós gostaríamos, para lhe dar bom estar.” FC35: “Eu tive que modificar, tirar as coisas do quarto. Emprestaram-me uma cama, daqui, do centro de dia. Mas eu não me interessei, eu tive que me desenrascar. E eu depois tive que tirar a cama, tirei uma mesa cabeceira, tirei, e eu depois, a gente comprar uma cama, comprar a peniqueira, comprava assim, essas coisas.” FC38: “Tivemos que fazer alterações à casa sem ninguém nos dar indicações ou ajuda de como fazer, ninguém nos preparou para as mudanças que era preciso fazer na casa, para comprar a cadeira de rodas e as outras coisas na casa de banho, foram as minhas filhas que andaram a ver na internet para comprar.”	
Cuidados com o coto	FC11: “Mas antes de ter a prótese, ela tinha que ser enfaixada, com uma ligadura, em que se tinha de enfaixar o coto todo, por causa de ele ficar mais certinho. Para não abrir tanto e não ficar espalmado.”	1
Treino de competências para familiares cuidadores	FC31: “Fui ao hospital, aprender um bocadinho como lidar com ele, na cama e mais nada. Fui algumas vezes, fui poucas vezes. Aprendi a virá-lo na cama e a pôr a fraldita, mas claro, tem que ter força, mas fica mudada. Mudar para a cadeira, eu no hospital via as a elas a fazer.”	1
Apoio da família e amigos	FC1: “Foi o meu marido, foi sempre o meu marido que me apoiou, tinha os enfermeiros do centro de saúde que iam lá só por causa o penso.” FC2: “A minha irmã. Sempre me acompanhou, porque como eu trabalhava, era preciso vir a médica a casa, era preciso ir enfermeira. A minha irmã teve sempre lá, ela na altura também não estava a trabalhar há quatro anos.” FC4: “A minha mulher ajudou-me. Nós apoiamo-nos um ao outro.” FC6: “Foi a minha nora e o meu filho que me ajudaram sempre.” FC8: “Tivemos os apoios das famílias, os irmãos, os cunhados, o que é da parte, mas pronto, não é um...” FC9: “A minha filha também estava empregada na parte da saúde em França, disse vai, no instante, e a casa de ortopedia, e compras de uma cadeira própria, que ele tomar banho.” FC11: “Tinha uma força de vontade boa. Tinha uma força de vontade e tinha um apoio muito grande do meu marido.” FC12: “A minha filha. Foi sempre esta minha filha que me ajudou. Foi o meu apoio, foi esta minha filha. Para tudo. Para tudo é esta minha filha. Sempre ela que me ajudou em tudo.” FC13: “Quem me apoiou, sem dúvida nenhuma, foi o meu marido.”	24

	FC16: “Só a minha filha e o meu genro, só nós os três. Pronto foram o meu apoio nunca tive ninguém que fosse lá a casa e perguntasse se precisava de ajuda, nada disso. Foi só a minha filha, o meu genro, fomos o apoio do meu marido fomos nós os três.” FC18: “Fomos nós os de casa, o marido, o filho, os filhos, quando vem visitá-la, mais ninguém...a mim ninguém me apoiou. Ninguém. É a minha força de vontade, que me apoiou a mim própria.” FC19: “Foi o meu marido, sem dúvida. Era realmente a pessoa que eu tinha lá, era o meu marido. Não tinha mais ninguém, a minha irmã não está cá. E o meu marido é que ajudou.” FC20: “E temos lá vizinhos, amigos, como ainda agora, que a gente precisa vir. E estão sempre prontos a ajudar. A gente vive em uma zona mais rural, mais aldeias. É aldeia. FC23: “E nessas dificuldades quem me vinha a ajudar era o meu filho, que foi o apoio, para ajudar a dar o banho, para ajudar, era o meu filho.” FC24: “As filhas. Foi família. As filhas. Geralmente, foram as filhas. Foi o genro. Eles é que me ajudaram. E que apoiaram sempre com pai e estavam sempre. E ainda hoje, principalmente, temos duas, mas a mais velha. FC25: “Quando era mais difícil, ao princípio em janeiro, que havia que ajudá-lo mais. O mais difícil era, ajudá-lo assim a levantar-se. FC28: “Eu e a filha, e o resto foi de mim. Foi só núcleo familiar que me ajudou não tive mais ajuda nenhuma. Eu e a minha filha olhando uma para a outra e o Genro também que nos ajudava. FC30: “Quando a minha mulher voltou para casa foi a minha filha que nos ajudou que me ajudou a mim, é sempre a minha filha que ajuda e é com ela que eu posso contar. Nos princípios era tanta coisa nova, era tanta coisa para fazer e foi sempre a minha filha que me ajudou. FC33: “Eu tenho...tenho...tenho alguns familiares e tenho. uma específica que é uma prima minha que realmente me dá muito apoio. E eu quis me dizer que ela é em minha mente fresca. FC34: “Meu marido foi quem me apoiou. Foi o meu marido, mas foi eu bastante...E a minha filha. Porque assim, a minha filha já vai fazer 21 anos, está no curso de enfermagem. FC35: “A minha Fatinha, e aqui os vizinhos. A minha Fatinha, é a minha terceira filha. Para tudo. É a minha sobrinha. Ela é que ajuda sempre.” FC36: “Foi o meu homem que me ajudou sempre, foi sempre ele. Ainda hoje é ele. Se ele me falta, eu não sei. Sempre ele.” FC39: “Família, tenho, de meu lado, felizmente pronto as irmãs, a minha mãe, à maneira dela, já tem 90 anos, mas pronto, mas é uma pessoa que é preocupada, foram quem me apoiou. FC40: “O meu apoio foi, a minha filha, que quase me bateu, levava cada tarefa, pelo menos de palavras, levava cada tarefa, porque ela conseguiu ser mais forte, embora ela também estivesse mal, mas conseguiu ser mais forte do que eu. Portanto, ela dava força, precisava de força, ela dava-me força, eu precisava de força, ela dava-me força, eu dava-lhe força a ela, chorávamos as duas, uma para cada lado.	
Apoio de profissionais de Saúde	FC13: “Eu sabia que eu podia contar com a minha fisioterapeuta, que também sempre foi dando muita apoio. E ia me falando das transferências, como ela realmente estava a fazer, olha, e tu faz assim, e assim. Então, ela ia no fundo reforçando aquilo que eu ia começando a ver. “	1

Falta de apoio no domicílio	FC34: “Ele andou nas consultas e nas consultas de reabilitação, e a doutora disse-lhe que ele que havia de ter posto uma ligadura, que havia de estar mais bem preparado o coto, que não estava. E ele não teve ajudas, não teve apoio de ninguém em casa, ninguém trabalhou com ele.” FC39: “Nunca ninguém me perguntou por exemplo, no hospital se eu precisava de acompanhamento se precisava falar com alguém nunca ninguém eu fui recorri porque senti essa necessidade, e isto é, fui às minhas custas. A gente é que no fundo é que começou a descalçar as botas todos os dias e adaptar, mas nunca ninguém me perguntou se eu tinha necessidade de se fosse nesta parte física ou noutra qualquer. E é uma falha muito grande.”	2
Objetivo 5 – Compreender as perspetivas dos cuidadores familiares sobre estratégias para promover o seu empoderamento no cuidado de uma pessoa com amputação <i>major</i> do membro inferior por etiologia vascular.		
Categoria: Estratégias para promover o empoderamento do Familiar cuidador		
Subcategoria	Unidade de análise (UA)	FO
Informação e formação	FC1: “Sinto que há uma necessidade de mais informação, de informar as pessoas, dizer-lhe você tem direito a isto, você tem direito a este apoio e pode solicitar mais este apoio. Mais conhecimento ou mais formação.” FC3: “A formação é fundamental. Sempre. Nós, desde o nascer até ao morrer, a gente está sempre a aprender. E a formação é fundamental para cuidar.” FC3: “A formação é sempre fundamental. A todos os níveis. E ajudava. E ajudava imenso. A ultrapassar estas dificuldades.” FC8: “Eu pela minha experiência sabia, poderia ter havido uma informação mais detalhada possivelmente, penso eu, poderia ter havido. Poderia da parte de um enfermeiro ou médico dar umas certas informações, possivelmente ou fazer umas perguntas se eu estava apto a fazer isto ou aquilo e isso deveria ter sido feito.” FC9: “Seria importante, por exemplo, dar mais informação, porque há coisas que vão aparecendo, há coisas que mudam. E, portanto, que o que há sempre por um problema, é muito importante.” FC24: “Mas havia de haver, havia de haver, a informação que era em todos os aspetos. Eramos mal tratados, mal informados, andávamos aqui para trás e para a frente. Ele foi amputado, e nos primeiros dias, digo até uma semanita, havia de haver alguém que fosse ajudar a gente. Porque eu desenrasco.me, porque tenho filha aqui, mas quem não tiver, ou que seja só o marido e a mulher, sim, só o casal. Que não soubesse, que não tivesse desenrasco, não é? Acho que havia de haver, qualquer apoio em casa.” FC26: “Acho que haver mais formação para quem vai cuidar era muito importante. Eu falo por mim, porque aquilo que eu senti na altura precisava de ajuda nesse sentido. Ter mais apoio para quem vai passar pelas coisas como eu era bom. FC27: “Qualquer pessoa seja sempre dependente de doutra, seja por favor, desde que precise da outra pessoa, seja dependente de outra, todos haviam de passar por essa formação, claro, para ser mais bem-sucedidos e para encarar a coisa ao mesmo tempo falava-se no assunto e tomava-se coisas mais fáceis, de lidar.	9

	FC29: “Acho que nesta situação devia se dar importância ao amputado, mas dar mais valor ao cuidador, o cuidador devia ter bastante formação e andar assim mais a miúdo, a ver se precisam disto, precisam daquilo andaram que fosse uma vez por mês, de 15 em 15 dias, perguntar se estava tudo bem.	
Serviço de apoio domiciliário	FC13: “Devia haver um acompanhamento até perceberem... Se houvesse uma equipa, houvesse uma consulta, um serviço próprio para isso, e eles sabem o tempo do acompanhamento necessário, sabem quando é que podem, no fundo, fazer follow-up e só ver, tipo, de ano a ano, ou deixar de ver, dependendo, ou pelo menos, até se chegar àquele ponto em que, olhe, já está tudo, se precisar de alguma coisa, sabem que estamos cá.” FC13: “Vamos imaginar se for possível criar um serviço de acompanhamento a estas situações, que é o paciente, o amputado, e seus familiares, o cuidador, o que for. Eu acho que tem que estar previsto sessões de dinâmicas quanto mais diferenciadas, melhor, porque vai abranger todas as populações habitualmente diferentes, não é?” FC13: “Devia haver um serviço para também estar cá para isso, para normalizar e para mostrar que as pessoas continuam a ter a sua vida. E tem que ter vida para além disso. Este tipo de serviço tem que estar contactável, ou pelo menos de X até X horas. Eu, para mim, vejo isso como um serviço. “ FC31: “Eu gostava se fosse possível ter um acompanhamento pelo enfermeiro para me ajudar.” FC32: “Se viesse alguém que viesse cá a casa e me dissesse faça desta maneira ou faça daquela isso era sempre bom. Eu até podia estar a fazer uma coisa e aprender a fazer com mais facilidade se tivesse quem me explicasse. Era preciso que aparecesse alguém cá a casa. FC33: “Eu até acho que devia haver uma equipa especializada em vinda a casa para acompanhar num dia sempre, alternado um dia sim, um dia não durante ali dois ou três dias para ver o espaço, a casa, dar o aconselhamento olhe, se calhar isto neste caso não deveria estar aqui tem que tirar, tem que sair tapetes, fosse o que fosse pronto. FC33: “Devia haver apoios como os internamentos hospitalares ao domicílio haver esse tipo de acompanhamento nem que fosse durante claro que não voltar nem tem esse tipo de tempo, mas seria importante ter ali lá está três vezes por semana naquela primeira semana ter uma equipa que fosse a casa ver como é que nem que fosse só observar como é que as pessoas fazem ok, está apto não há problema nenhum, está seguro porque ele podia ter vindo para casa e eu não sabia nada, mas desenrascava. FC34: “Devíamos ter mais apoio, mesmo quando eles têm alta e tudo, ir um enfermeiro, um assistente de reabilitação, tentar ajudar, trabalhar com ele em casa, nos princípios, enquanto ele não conseguia ir fazer fisioterapia, era muito importante. Eu senti muita falta de um apoio em casa. Agora uma pessoa ser amputada e sair do hospital, ir para casa sem um auxílio, sem uma ajuda. É muito complicado.” FC40: “Acompanhamento. E não ficar só pela palestra demonstração mesmo. Havia de haver um programa específico para acompanhar familiares destas pessoas amputadas quando vêm para casa. E ver as condições porque minimamente, minimamente as pessoas têm que ter um bocadinho de dignidade. Para o bem-estar delas. Porque estas pessoas estão incapacitadas. “	9

Ajudas técnicas	FC1: “Por exemplo se não tem uma cama articulada e não tem condições, devia alguém a dispensar uma, não tem uma cadeira de rodas e precisa, alguém devia arranjar uma.” FC1: “No caso do meu pai eu tenho uma casa grande, mas há pessoas que não têm uma casa grande, e têm que mudar a vida toda e ajudar a colocar uma cama articulada que ajude, uma cadeira de rodas ajuda imenso.” FC39: “O médico prescreve hoje uma cadeira e ela aparece passada um ano...quase, não é? Ainda estamos sem ela, pronto. E isto quando se pede a um doente que faça que seja independente que faça treino de mobilidade quando não se dão os materiais digamos assim. Era importante estas prescrições aquando da alta para o doente ter estas ferramentas e poder se tornar mais independente.”	3
Apoio Social e económico	FC15: “Ou seja, se não existe um serviço social, ao menos devia existir uma benesse financeira, em que as pessoas pudessem poder pagar alguém, para ajudar a cuidar do amputado.” FC26: “Eu acho que aquilo é a melhor situação para ajudar uma pessoa como eu, por exemplo, como eu, como a minha mulher. É ter mais condições financeiras para poder fazer. Às vezes vejo-me com dificuldades para fazer semelhante coisa, porque eu só em fraldas. Fraldas, resguardos e toalhas. É uma fortuna. É uma fortuna que eu gasto por mês.	2
Grupos de apoio/ pares	FC39: “E também esta troca de experiências eu, por exemplo quando ele foi para a dialise. Eu também fiz parte de um grupo de familiares de pessoas que até era um grupo da universidade (...) Pronto porque às vezes também esta troca entre pessoas que estão a partilhar as mesmas dificuldades e as mesmas, pronto, as dificuldades acho que ajuda a gente a se encaixar e a resolver mais facilmente uns problemas.”	1
Livros e folhetos informativos	FC1: “Por exemplo uma coisa que ajudava, um folheto por exemplo quando o meu pai regressou a casa e ele estava muito mal, e eu tive que alimentar com a sonda eu tive um folheto.” FC3: “Havia de haver a explicação prévia, portanto, o que é que se há de fazer. Os livrinhos também são fundamentais, os livrinhos.” FC3: “Um folheto, por exemplo, a explicar os materiais.” FC13: “Uns panfletos pequenos, pequenos panfletos para se trazer para casa com imagem, com tudo muito apelativo, isso funciona sempre muito bem.”	4
	FC1: “Devia haver um folheto ou alguém do centro de saúde ir lá a casa para ver como estava a correr as coisas em casa, ou até do hospital. Devia ir alguém lá a casa para ver se ele tem as condições que ele precisa e depois ver se realmente se ele precisa de apoio.” FC4: “Eu acho que deviam de ir lá a casa, por exemplo, que se fosse no primeiro mês, para ver, se as pessoas estão a fazer bem. Às vezes, nós queremos fazer bem e estamos a fazer mal.” FC5: “E ainda melhor que telefonar era alguém que viesse cá a casa, ainda melhor era, para ver o que eu preciso, se eu preciso de ajuda e no meu caso eu sentia logo mais sossego e mais paz.	

Visitação domiciliária	FC6: “Devíamos ter aquele apoio de uma pessoa que fosse a casa ver como a gente está e eu sentia-me melhor. Alguém que fosse ver se eu estava doente, se eu estava a fazer bem ou a fazer mal e chamar-me a atenção.” FC11: “Eu acho que, devia ter um acompanhamento, não digo sempre, mas uma vez por semana, ou assim, ir lá uma pessoa, enfim, olhe, está melhor, faz para agora, pode fazer assim, pode fazer assado, a ver a cabeça da pessoa doente, também, como está a funcionar, se está assim, se está assado.” FC11: “Devia passar em casa uma pessoa de vez em quando, que apoia-se um e apoia-se o outro para ver como estavam. Para apoiar o doente e apoiar quem o cuida.” FC12: “Alguém que fosse a casa, fazer uma visita, para perceber o que é preciso, para ver o ambiente. Acho que isso é uma coisa importante para pessoas. Eu acho que sim, porque muita gente até pensa que a gente pode fazer tudo.” FC14: “São precisas ajudas e apoio mais próximo ao cuidador, para a gente se ir adaptando. Vir até aqui a casa alguém para ajudar.” FC16: “Gostaria que tivessem feito por mim, que tivesse uma pessoa que me fosse ajudar para ver como é que ele estava, como é para lhe dar um banho, como era que isso não nada foi feito. Fui eu que fiz. Disso que eu gostava que isso acontecesse, para que pudesse ter alguém para mim não, mas para futuro, para outras pessoas, para mim não, não sei, ainda podia precisar.” FC17: “Ou ir alguém lá a casa, a ver o que precisa e não precisa, que estivesse ali meia hora ou uma hora. A gente devia ter uma pessoa para ver como se estava a passar as coisas.” FC19: “Depois, termos a assistência presente lá, pelo menos uma, duas, três vezes no mês. Ver como é que está a casa, e dizia-se, olha isto, que se calhar era melhor você fazer esta forma daquela por que para ele era melhor. Depois, era o, ir lá à casa e dizer assim, olhe, para dar banho, você faz assim, faz assim, faz assim.” FC20: “De vez em quando o enfermeiro devia vir a casa para ver umas coisas, porque às vezes estamos um bocado limitados para sair de casa.” FC21: “Eu gostava que me fossem lá em casa explicar-me como é que eu devia, de fazer de me ensinar, até...Tive isso pra minha mãe, igual, né? Gostava de aprender, prontos, como é que se devia de Agir.” FC23: “Uma visita, se calhar, de vez em quando, aqui a casa, para saber se estava tudo bem e como é que as coisas estavam a funcionar, pelo menos no início. Portanto, no regresso da casa.” FC31: “Ter um enfermeiro ao domicílio que viesse cá a casa, era uma ajuda. Estava mais acompanhada. Eu sei que se uma pessoa tiver força, nós, tivermos força, e o que já que o nosso amor pela pessoa é, que vai tudo.” FC34: “Mas o mais importante...para mim, era ter a visita de um enfermeiro, de um fisioterapeuta. Era o mais importante. E ajudava quem cuida. Mas para mim, na minha opinião, acho que havia de ser domicílio com acompanhamento.” FC35: “O hospital podia...também mandar um enfermeiro, ou comunicar, para o posto, assim, prevenir assim, para vir cá a casa, porque a enfermeira do posto só vem de 2a a 6a. Para não ser tudo, sobrecarregar quem está a olhar por o doente. Para ter mais apoio. Eu acho.” FC39: “Eu acho que fazia todo o sentido uma visita domiciliária, acho que fazia tudo sentido. Essa visita teria que ser feita antes de o meu marido ter entrado em casa, ao meu ver e ter feito precisamente esses ajustes, eu	19

	<i>sei que também depois de ter o utente em casa é que a gente também vai sentir mais as dificuldades e perceber onde é que tenho que fazer, mas há coisas que quem está no meio não é sabe que vão ter dificuldades aqui com certeza vão ter dificuldade nesta ou naquela situação e esta adequação eu acho que deveria ser feita anteriormente a pessoa vir para casa eu acho que sim pronto.</i> FC40: “Devia de haver uma visita domiciliária de acompanhamento aos cuidadores e aos próprios amputados, fazia muito bem. Por exemplo o meu marido, já está em casa há mais de um ano e nunca ninguém perguntou se ele estava bem, se precisava de acompanhamento, há um desligar, que não devia acontecer.”	
Consulta para amputados e cuidadores	FC3: “Devíamos também ter uma consulta, uma vez de 6/6 ou uma vez por ano conforme a evolução. Desde que o meu pai ficou assim. E que teve alta para casa. Nada. Zero.” FC22: “Acho que devia ser um departamento a 100%...Seja nos hospitais, seja privado. Devia ser um departamento que devia funcionar a 100% com os cuidadores do amputado...Em parceria. Mas 100% parceria. FC27: “Se houvesse uma consulta com a enfermeira no hospital, era muito mais cheio. A pessoa sentia-se mais confiante em saber que aquela pessoa que estava ali para ajudar tanto doente como o cuidador, havia de haver, para todos.” FC28: “Ter uma consulta presencial no hospital. É importante, como, por exemplo, aquele bocadinho. Eu vou ter uma ajuda. Porque nós também precisamos enquanto cuidadores...de um miminho. FC29: “Devíamos ter uma consulta para ver como é que é e não, e como é que havíamos de fazer. para sabermos tudo, para nos explicar a nível de ajudas, tudo o que fosse possível para o cuidador. Porque no princípio há o medo de mexer, de magoar de mexer no coto. Para tirar dúvidas, para dar uma dica. FC32: “Ter umas consultas para isso quando vamos ao hospital também ajudava, isso era uma alternativa que era positivo. FC35: “Devíamos ter uma consulta no hospital, para nos pôr mais ao corrente das coisas e para abrir mais a memória. Porque há pessoas não tem noção do trabalho que isto dá, só quem passa por elas	7
	FC3: “De vez em quando uma chamada para o doente se está bem, se tem necessidade de algo, sem dúvida, aqui nunca tivemos nada disso.” FC3: “Fazer acompanhamento. Havia de haver uma vez por ano ou uma vez meio, meio ano de telefonar. Então, está tudo bem, se precisam de alguma ajuda, pronto. Havia de haver um acompanhamento assíduo, mais regular.” FC4: “Principalmente ter um sítio, onde a gente pudesse dirigir e pedir informações, ou uma linha, e principalmente um sítio, é preciso.” FC5: “Eu acho que era importante eles ligar a saber se eu precisava de ajuda ou assim... Telefonar a saber se precisava que viesse cá nem que fosse uma vez por mês.” FC5: “Ter com quem contactar para pedir ajuda quando fosse preciso. É importante saber que temos um apoio, para saber que ligamos para desabafar e perguntar para pedir ajuda.” FC6: “Prontos devia haver assim um telefonema, para a gente também falar, para a gente ter um conforto daquela pessoa que nos está a apoiar.”	

Apoio telefónico	FC8: “Poderia haver uma linha, onde as pessoas se pudessem informar e telefonar quando precisassem. De um momento para o outro poderá acontecer uma situação qualquer e ser necessário uma informação.” FC14: “Devia haver um sítio para a gente poder telefonar, para ter uma ajuda, para ter um apoio para o cuidador, porque há pessoas que têm muitas dificuldades. “ FC16: “Ter um telefone para ligar para a gente saber como saber as coisas e por exemplo dizer a gente já vai aí, isso ajudava muito.” FC17: “Na minha opinião, uma vez por semana devia haver alguém para falar com uma pessoa, que telefonasse, a perguntar se eu precisava de ajuda, se o meu marido precisava de ajuda. “Ele está bem ou a senhora está bem?” Eu acho que isso ajuda muito. “ FC18: “Podem até não fazer nada, mas houve aquela chamada, aquele símbolo de preocupação. Que foi aquilo que eu não tive. Um simples telefonema, uma hora por mês, um carinho, vamos visitá-la hoje. Acho que era importante.” FC21: Haver alguém a ligar para casa para conversar um bocado. E a pessoa desabafar, e eu que sou uma pessoa que também gosto muito de desabafar, gosto de conversar. Até quando desabafo, sinto-me melhor. FC31: “Ao se houvesse alguém que ligasse, ao menos eu podia falar um bocado. Uma pessoa precisa de falar, falar da nossa tristeza, precisa desabafar, mas pronto. Eu falo pouco. Mas faz tudo falta. Não vale a pena sair de casa. Se eles me telefonassem a perguntar se estou bem, se estou mal, eu já dizia, e já me chegava. Um telefonema chegava. FC33: “Era importante de vez em quando dizer, nós estamos aqui para o que precisar estamos aqui, uma linha de apoio no nível hospitalar mesmo alguém com quem falar. O cuidador que precisa ser cuidado, eu acho que, de uma maneira geral agora fala-se muito cuidador informal, cuidador, mas quem passa e quem vive realmente eu acho que há muito falta de apoio do cuidador que o cuidador anula-se muitas vezes esquece de ele muitas vezes e em prol dos outros.”	14
Hospitalização prolongada	FC33: “Eu pensei que fosse o pós-operatório fosse mais longo e não, é uma coisa rápida, desde que aquilo esteja tudo bem e eles passado dois, três dias vêm-se embora e ele só não veio mais cedo embora, porque ele não tinha equilíbrio e enfermeira só queria mandar embora mesmo quando ele tivesse equilíbrio, senão ele passado dois, três dias vinha-se embora. O pós-operatório é curto. FC36: “Eu gostava de ter tido outro tipo de preparação. Ela havia de ter estado mais de tempo internada. Para eu me poder preparar e aprender a fazer as coisas.”	2
	FC1: “O que é muito importante e que devem formar as pessoas, e ensinar quando um doente está na cama a levantar. Senti uma falta de informação mais precisa para poder lidar com este tipo de doentes. Era eu sempre que o levantava da cama. E o meu marido e eu é que o íamos pondo na cadeira de rodas e fomos aprendendo sozinhos.” FC3: “O meu pai foi bem tratado, atenção. Mas nesse campo, preparação zero, não houve nada. Ter uma preparação mais Específica. (...) É importante fazer uma preparação, explicar, ter apoio do enfermeiro. Isso é fundamental.	

Treino de competências para familiares	FC19: “Quando me entregassem o meu pai dizer assim, vem cá uns dias, que a gente vai te explicar como é que vais fazer, quais são os cuidados que tens que ter em casa, essas coisas todas. Ninguém disse nada, nada. Nós tivemos que aprender tudo sozinhos.” FC19: “Temos que ter alguém que nos explique, olha, estás a fazer mal, não faças assim e para ti é melhor fazeres assado. Essas coisas. Era essencial. FC19: “Era importante que, primeiro, fôssemos preparados, antes do utente, ir para a casa, saber como é que havíamos de maneja-los.” FC25: “Eu gostaria que tivesse...ou o enfermeiro fosse lá a casa a praticar com a gente para nós aprender. FC28: “Eu acho que o importante é o treino, o fazer. O ver fazer. Era importante que viesse alguém cá a casa para nos ajudar a treinar. É importante para as pessoas que, como por exemplo, não conseguiriam pegar... Eu não tinha nada, porque não tivemos as ajudas. Porque nós havíamos de ter as ajudas na hora. FC33: “Esse acompanhamento devia ser um bocadinho mais cedo com o familiar a nível de banho bom, que no caso dele que é amputação membro inferior, mas fosse outro membro seja a nível de banho, a nível de alimentação a nível de pronto, de movimentação não é. FC36: “Foi a dizer como é que havia de fazer. Lavá-la, mudá-la. Isso. Mais nada. Um dia. Uma tarde. Não foi mais nada. Foi uma tarde. Duas horas nem isso. E no outro dia teve alta. Eu gostava de experimentar mais vezes. Com o enfermeiro a fazer. FC39: “E este treino de competências no cuidador como há bocado estava a falar como a questão especificamente do banho, mas de outras coisas que eu acho que se deve preparar e que são necessárias.	10
Apoio psicológico e de Saúde mental	FC1: “É o preparar e também o formar, uma pessoa pode não estar preparada hoje psicologicamente, mas depois dentro do assunto, quando surge as dificuldades e problemas tem que estar preparado psicologicamente.” FC3: “A nível psicológico mexe muito, não é? Com o doente, mesmo com a família. Por Isso é fundamental ter um apoio.” FC9: “Devíamos ser acompanhados, porque a pessoa fica com trauma, quando esses assuntos acontecem, que depois não é fácil. Coisas que ficaram registados ali, que depois não se conseguem deitar cá para fora, que ficam lá dentro.” FC13: “Devia haver uma preparação da parte emocional, o estar a ouvir, os medos tanto da família como do próprio, do paciente, estar a ouvir isso tudo. Um espaço próprio para poder chorar, para poder desabar, para poder isso tudo era importante, isso tudo é importante, que às vezes a família também não tem as melhores condições.” FC18: “A minha revolta, é não querem saber. E eu revolta-me por exemplo estas pessoas que precisam de ajuda. Nós que estamos à beira deles, também precisamos de ajuda. Se calhar, nem que fosse uma consulta, nem que fosse um apoio psicológico.” FC33: “Eu acho que devia-se dar formação aos cuidadores não só a nível de ensinamento, mas também a nível emocional, porque nós temos que gerir eu estou a falar como cuidador familiar, não é? “	7

	FC36: <i>“É ter acompanhamento psicológico, acompanhamento de...de vir cá de vez em quando um enfermeiro para ver como é que está, como não está, porque você tem que andar sempre em cima dela, sempre. 24 horas sobre 24 horas.</i>	

ANEXO VIII – Categorias e subcategorias das entrevistas com os enfermeiros

Estudo 6 - Enfermeiros

Quadro 4 - Categorias e subcategorias das entrevistas com os enfermeiros

Objetivo 1 – Conhecer a percepção dos enfermeiros sobre as necessidades/dificuldades da pessoa com amputação <i>major</i> do membro inferior por etiologia vascular no regresso a domicílio;		
Categoria: Necessidades/dificuldades do amputado		
Subcategoria	Unidade de análise (UA)	FO
Consciencialização da condição de saúde	E1: Eu acho que antes de falarmos a dependência acho que é importante falar na consciência que eles têm em ficar sem o membro. O primeiro grande impacto deles é quando vem de bloco após virem do bloco operatório sentirem o coto e tocarem no coto olharem-se e verem, integrarem neles que agora não tenho membro inferior e eu acho que é muito perceber o que mudou e o que vai ficar diferente. E1: (...) primeira grande Barreira que eu sinto deles sem ser relativamente ao autocuidado é consciência de que estão sem o membro inferior. E1: E depois, sim é quando nós os tentamos sentar na beira da cama e começar então e o trabalho de eles se erguerem todo esse trabalho eu sinto que é a primeira grande coisa deles olharem e verem que um pé está no chão e o outro? e o resto? não tenho, falta (...) E3: Eu acho que a primeira dependência que eles têm é psicológica, porque é aquela adaptação à falta do membro, ou seja, a ideia de como é que eu vou fazer a minha vida sem um membro. E3: (...) o doente vai primeiro estar num ambiente de negação em que ele não quer perder o membro. Depois a ideia da falta do membro aquela ideia, terror da falta do membro “E o que é que eu vou fazer.” E4: As principais dificuldades (...) o não ter a perna e a dor fantasma. E6: Quando eles realmente caem na realidade e têm noção que perderam um membro, eles quando entram em si é que vem tudo ao de cima. E7: (...) a própria autoimagem, embora os nossos doentes sejam recorrentes, muitos deles já não é a primeira vez que estão lá e que fazem uma amputação (...) afeta sempre a autoimagem da pessoa E8: Primeiro passa pela dificuldade mental em aceitar que está amputado (...) E9: (...) o doente não é preparado para a cirurgia que vai acontecer, para alteração que vai ter na sua própria vida, nos hábitos de vida, na mudança do corpo. E depois vê se claro amputado e com mobilidade bastante reduzida, muitas vezes sem conseguir perceber o que é que se passou, às vezes a cirurgia é bastante rápida e não tem sequer tempo para se habituar à mudança de vida, que vão ter. E10: A maior dificuldade que apresentam, às vezes acho que é capacidade cognitiva, em conseguirem perceber mesmo nas transferências do membro e adaptar-se, acho que é mais é o problema é adaptar-se aquela nova fase. E11: (...) os nossos doentes amputados, que são amputados, não acho que não estão consciencializados para aquilo que vêm, (...) não é assim uma decisão muito rápida a da amputação e então ficam algum tempo e não estão consciencializados. E depois quando isto acontece têm aqui algumas dificuldades na aceitação (...)	14

	E11: (...) a enfermeira de reabilitação, que vai sempre dando aqui uma ajuda a nível de transferências, posicionamento do coto, mas o que é certo é que sinto, que eles têm alguma dificuldade em aceitar a sua condição. E12: (...) aqueles que já estão preparados se calhar aceitam mais e enfrentam melhor a situação da amputação.	
Autocuidado	E1: Autocuidado, no que respeita à dependência. Eu acho que a primeira coisa que eles sentem dificuldade é o simples facto de se erguerem o simples facto de se sentarem na beira da cama, acho que acho que é o primeiro grande impacto, a primeira grande dificuldade. E2: (...) ficam muito mais dependentes, inicialmente nas transferências noto que é a principal dificuldade que eles têm. A nível de transferência cama/cadeira, cadeira/cama (...) E3: E depois é toda a dificuldade que começa aqui que eles veem na transferência da cama para o cadeirão, da cama para a cadeira de rodas. Depois nos cuidados de higiene se vão fazer os cuidados de higiene sempre no leito se vão praticá-los no chuveiro e em que condições. E4: Os posicionamentos, as transferências para os cadeirões ou para as cadeiras (...) E5: Numa fase inicial tanto no autocuidado higiene, o transferir-se e o posicionar-se (...) Portanto diria na higiene, no transferir-se e no uso do sanitário quando têm que se levantar para ir à casa de banho. Muitas vezes no transferir-se porque eles têm que perceber a utilização da força os membros superiores para compensar muitas vezes o que não tenho a nível dos membros inferiores, portanto se tivesse que escolher acho que seria o transferir-se. E6: (...) nas transferências, nos banhos, nos cuidados de higiene e um bocadinho por aí. A transferência, é o mais preocupante, o não poder conduzir muitos se referem, “como é que vai ser agora a subir as escadas?”, “quem me leva?”, “quem é que me dá banho?” (...) E8: (...) achar que não vai conseguir fazer transferências, de uma cama para uma cadeira ou de um cadeirão para a cama. E8: (...) não conseguir fazer os seus cuidados de higiene, não conseguir ir à casa de banho, à sanita. E achar que se calhar vai ser um estorvo para os familiares, acho que passa muito por isso. Nos cuidados de higiene, na dependência dos cuidados de higiene, a ir ao banho. E9: A nível de mobilidade muitas vezes não tem a percepção, uns doentes conseguem até, achar que conseguem até levantar- se transferir sozinhos e não têm ainda a percepção do equilíbrio. E10: (...) antes de eles serem amputados, quando têm feridas podem ter mais alguma dificuldade nas transferências, nos cuidados de higiene, a partir do momento que são amputados começam a ter muito mais dependência.	10
Perda de equilíbrio e mobilidade	E2: (...) não têm a força superior desenvolvida que lhes permita sustentar o resto do corpo. E muitas vezes na maioria dos doentes amputados existem feridas no outro membro. O que também não facilita a posição ortostática nos doentes. E5: E depois quando, estes doentes muitas vezes também têm internamentos recorrentes, apercebemo-nos das dificuldades deles. Ou que estes doentes acabam por ficar mais dependentes, acabam por não ter o potencial que poderiam ter. Por exemplo de se levantar e andar numa cadeira de rodas e ficam mais presos na cama porque ninguém hoje consegue ajudar a serem mais independentes.	3

	E10: (...) acabamos sempre por ter a colega da reabilitação a fazer alguns exercícios com eles e incentivar, nós próprios também começamos a incentivá-los, a fazer e alguns conseguem até ficar com alguma independência, outros num mantém o grau dependência, seja de muito dependente a moderado.	
Barreiras arquitetónicas/equipamento	E3: (...) muitos deles precisamente pela falta de condições no domicílio, que acho que perspetivam alguma ou maior dificuldade na projeção de ideias de melhoria das condições, para que eles possam ter uma maior autonomia (...) E7: (...) as dificuldades são arquitetónicas, nas casas. Porque muitos deles não têm nem cadeiras de rodas quanto mais WC adaptados, nem acesso mesmo à casa mesmo, por isso temos muitas vezes já que ativar assistentes sociais para resolver essas barreiras arquitetónicas. E8: Não vai conseguir deambular na cadeira rodas em casa, porque acha que não tem os espaços adequados em casa (...) E13: (...) tem poucos recursos, vem de casas que a maior parte das habitações também têm escadas, tem muitas barreiras arquitetónicas (...) Em relação às dificuldades deles são: as acessibilidades em casa (...)	4
Necessidade de apoio psicológico e emocional	E12: (...) temos as dificuldades, se calhar as psicológicas vão afetar a vontade depois de melhorar de colaborar na parte de transferências se vão aceitaram ou não. É ainda, uma novidade para eles que afeta psicologicamente (...) E12: As dificuldades psicológicas acho que há mais naqueles que não tão preparados para o temos muitos doentes que não estão preparados assim que não estão preparados para a situação de vir a ser amputado, não estão nem chegam a ser preparados psicologicamente. É uma falha, neste momento falha mais a parte de trabalhar com eles a parte psicológica do que a física (...)	2
Literacia em saúde	E13: Nós podemos dividir as dificuldades nas diferentes fases do internamento, no início é o medo do desconhecido, a maior parte não sabe ao que vem. A iliteracia em saúde é muito grande, são doentes a maior parte dos nossos doentes são de uma faixa etária mais envelhecida (...)	1
Objetivo 2 – Conhecer a perceção dos enfermeiros sobre as necessidades/dificuldades do familiar cuidador da pessoa com amputação <i>major</i> do membro inferior por etiologia vascular no regresso ao domicílio;		
Categoria: Necessidades/dificuldades do Familiar cuidador		
Subcategoria	Unidade de análise (UA)	FO
	E1: E agora Sra. Enfermeira como vou levá-lo para casa assim” eles verbalizam muito isto “E agora”. Eles não têm perceção nenhuma das ajudas que podem ter, não tem perceção nenhuma e eles fazem daquilo num bicho de sete cabeças. E agora? Eles não se vêm nesse papel. E a primeira coisa é verem -se nesse papel. E depois eu estou neste papel o que posso fazer. É enfrentar porque há aí um período de grande desorganização. E até alguma desorientação. Em que eles estão completamente à nora e depois eles chegam à nossa beira “E agora?”	

Consciencialização do papel de Familiar cuidador	E2: eles nem percebem muito bem qual é que vai ser a dependência do próprio doente quando chegar a casa (...) não têm muito bem a noção realmente do grau dependência. Mas o que eles falam muitas vezes é como é que será quando chegar a casa. A mais comum será essa, será mesmo a nível dessa dificuldade. Depois tem outra parte que é o apoio psicológico, eles às vezes acabam por ter ali uma grande barreira, que também não conseguem superar. Mas a principal é mesmo em casa como é que vai ser quando estiverem sozinhos não tiverem a ajuda de outra pessoa. E8: Nas dificuldades do cuidador, acho que é também aceitar a situação e perceber que consegue ajudar o doente nas transferências, e nos cuidados de higiene (...) E9: (...) não são preparados antes da cirurgia do doente, não sendo a cirurgia, emergente, não são preparados para esse facto da alteração nos hábitos diários que estes doentes vão ter que sofrer. E de terem que cuidar. E12: (...) alguns já estão habituados a ser cuidadores, outros é novidade, se é amputado e não estão a contar, é uma situação que vão ter que se adaptar (...) “como é que eu lhe vou dar banho?”; “Como é que eu o vou levantar?”; eu não consigo sozinho (...) E13: (...) mexer no coto também é uma coisa que lhes faz muita aflição, até porque os ensinamentos são marcados por volta do terceiro, quarto dia no máximo (...) mexem falta um pedaço de um membro, faz confusão.	6
Barreiras Arquitetónicas/equipamento	E1: Em que eles estão completamente à nora e depois eles chegam à nossa beira “E agora?” A minha casa de banho é minúscula ou, “pois, mas a minha cama é muito alta” e “eu não tenho cama articulada em casa”. “Como é que eu vou fazer?”, “mas a minha cozinha é muito longe” ou a casa de banho longe. E2: Principalmente as barreiras arquitetónicas existentes no domicílio, a maior parte das casas não estão sequer adaptadas à nova dependência e muitas vezes eles nem percebem muito bem qual é que vai ser a dependência do próprio doente quando chegar a casa. E2: À adaptação a meios que não estão preconizados, porque nós no serviço conseguíamos ter camas articuladas, em casa eles não têm. E2: Mas em casa a realidade não é essa, muitas famílias às vezes têm vergonha de nos dizer como é que realmente são as condições que têm em casa (...) A cama tem que estar na mesma altura da cadeira. Mas depois chegamos a casa do doente e essa cama está muito mais alta, está muito mais baixa do que cadeira e a transferência muito mais difícil de fazer. E2: A banheira não está adaptada e as pessoas, às vezes por dificuldade económica também não conseguem adaptar e também não têm coragem nos dizer e aceitam isso nós sabemos que eles não estão preparados para ir para casa. Mas também mesmo tempo não sabemos porque não conhecemos realidade em casa. E6: Equipamentos em casa, há coisas que não têm, a cadeira de rodas (...) como é que vai ser se não têm uma cama em casa como tem no hospital. E7: E depois é em casa as barreiras arquitetónicas, muitos dizem que não têm como entrar em casa, acho que as dificuldades são essas (...) E9: Dizem sempre que não conseguem, primeiro falam das barreiras arquitetónicas que tem nos domicílios, espaços pequenos que não dão para cadeira rodas (...)	9

	E11: (...) muitas vezes não têm as condições em casa e é isso também tentamos perceber, a nível de escadas e tudo este trabalho até vamos também fazer com eles para tentar perceber, se realmente reúnem as condições para o doente voltar.	
Necessidade de apoio psicológico, informacional, técnico, social e emocional	E1: (...) se forem os dois idosos a pessoa até antes até era previamente independente. Agora passa de uma situação de dependente com o idoso cuidar de um idoso torna-se aqui um bocadinho difícil. Eu acho que às vezes um idoso doente a cuidar de outro idoso. Às vezes sem qualquer tipo até de apoio ou porque não há filhos ou por a situações de vida complexas e difíceis. E depois para além dos autocuidados, é muito a incerteza de saber o que é que se faz a seguir. “Existe próteses?” “Não existe?” “Faz-se modulação do coto não se faz?” “É viável, não é?” No pós-operatório imediato o coto cicatriza bem não cicatriza. Acho que é muito por aí. E2: Acabam por nos confidenciar que está a ser insuportável conseguir lidar com a pessoa em casa, porque não conseguem controlar também a dor, porque já não têm meios a quem recorrer, para que consigam ter uma ajuda. E2: Verbalizam muito medo e muita ansiedade, a família não percebe como cuidar e não sentem capazes de o fazer, sentem que vão ter muitas dificuldades. Depois como é que vai ser quando chegar a casa quem é que os vai ajudar para quem é que podem ligar se tiverem dúvidas. E6: Em termos dos autocuidados, não acho que os cuidadores tenham dificuldades, até aprendem muito bem não vejo assim com dificuldades, eu acho que faz falta é uma parte que não se fala muito, a parte psicológica. Continuo a dizer que se a parte psicológica tiver bem trabalhada eu acho que é o essencial, quer para a família, quer para o cuidador tem essa energia para fazer este regresso ao domicílio. E continuamos um bocadinho a não valorizar. E7: Há outros que não, que estão ali alguns dias até ser operados, que se calhar precisavam de mais alguma informação antes mesmo da amputação, de ser preparados para o que é que vai acontecer, como é que o doente vai ficar. Para poderem cuidar. E12: Acabam por nos confidenciar que está a ser insuportável conseguir lidar com a pessoa em casa, porque não conseguem controlar também a dor, porque já não têm meios, nem a quem recorrer, para que consigam ter uma ajuda.	6
Autocuidado	E1: O que os preocupa desde logo é o autocuidado o tomar banho, a prestação de... o vestir, o despir, o ir ao WC acho que isso é isso é um grande é um grande bicho de sete cabeças para eles. Principalmente o Autocuidado tomar banho e “como é que eu vou tratar dele agora?” E4: As dificuldades é como dar banho, como levantar da cama, como posicionar, são as principais é o dar banho, o posicionar, o levantar. E5: (...) é como é que os vão ajudar numa fase inicial porque a postura é muito de tentar substituir o doente não é. Como é que o vão levantar. Como é que lhe vão dar banho ou acho que é são essas duas as principais dificuldades. E6: Falam do banho se podem sem ajuda, ou se conseguem também fisicamente dar o banho. Alguns são muito prestáveis querem logo saber, aprender. E7: (...) como é que vão dar banho ao familiar, caso pessoa no seja colaborante, não é. Temos muitos doentes que embora sejam amputados são muito colaborantes e muito autónomos e colaboram bastante, há outros doentes	

	que não são tão colaborantes e o familiar tem, como é que vai tratar daquele doente agora que está mais dependente. E8: Saber como dão os banhos, fazer os cuidados de higiene na cama, nas prestações dos cuidados ao doente acho que é acho que é isso. E9: (...) não estão sequer familiarizados, com a maneira como vão fazer os levantes ao doente, como o vão ajudar a sentar, como vão levá-lo ao WC, prestar cuidados de higiene, tudo é muito complicado. E10: As dificuldades é nos cuidados de higiene, principalmente, o posicionar nunca sabe é muito bem como é que devem, se podem meter almofadas, se não podem, se podem posicionar para aquele lado, senão não. As transferências também normalmente têm dificuldade porque falta ali um membro e eles não têm noção, de como, é que depois em casa conseguem fazer. Acho que é mais cuidado de higiene e transferências. E11: Primeiro depende do tipo de amputação, mas quando são por exemplo as transfemurais, eles sentem alguma dificuldade, se for um doente por exemplo com excesso de peso, a nível de transferir doente e não serem capaz de conseguir. (...) Mas a dificuldade é mais a nível de transferências e cuidados higiene, pronto é mais assim, nesse sentido. E12: As maiores dificuldades estarão mesmo nos cuidados diretos, nas higiènes, se é preciso dar a alimentação ou não, transferi-los, incentivá-los a levantar os doentes para não os deixar sempre na cama.	10
Esforço físico e emocional	E3: Para o cuidador é mesmo a carga que o doente amputado acarreta. Porque é um aumento do peso digamos assim, enquanto eles não conseguem ter uma autonomia de no sentido de ajudar, eu acho que é mesmo isso, é o peso em mobilizar estes doentes. O peso da mobilização. E8: Muitas vezes aquilo que referem, é que acham que não vão conseguir tratar do doente por, pelas dificuldades que ele apresenta, não sabem se vão conseguir estar com ele pelas transferências, se têm força para transferi-lo.	2
Objetivo 3 – Reconhecer o modelo de preparação para o regresso ao domicílio da pessoa com amputação <i>major</i> do membro inferior por etiologia vascular e do familiar cuidador;		
Categoria: Transição para casa		
Subcategoria	Unidade de Análise (UA)	UE
	E1: A preparação para a alta é feita desde o primeiro dia em o doente chega lá, ou deveria ser feita, desde o primeiro dia acho que a primeira coisa é eles terem consciência do que vai mudar. Estratégias que utilizamos, desde ter uma conversa de acolhimento com a família a perguntar como é que são as condições da habitação, explicar que poderá precisar de alguns apoios, tentar perceber como é que se faça as condições da pessoa quais serão os apoios mais adequados. E1: (...) temos lá um folheto lá no serviço que é da Associação Nacional de Amputados (ANAMP) e em que referenciamos sempre para eles dirigirem lá damos os contactos e muitas das vezes temos a temos o presidente lá da associação da ANAMP a ir lá falar com eles, portanto acho que isso também um grande apoio. Porquê? Porque	

Apoio informacional/instrumental	<i>estão a ouvir algum relato se alguém que passou por aquilo, portanto alguém que já adquiriu Mestria naquela transição, que eles que eles estão neste momento a passar.</i> E3: (...) desde que nós temos acesso a esta informação da Associação Nacional de Amputados (ANAMP) eu acho que a primeira abordagem começa logo por aí ou seja quando é falado na possibilidade de amputação a primeira coisa é dado esse panfleto (...) E4: Agora temos um folheto da Associação Nacional de Amputados (ANAMP) que temos a fornecer a quem é amputado para eles se apoiarem e a ANAMP dá ajuda dá informação e dá ajuda de como devem pedir, cadeiras de rodas e essas coisas. Estamos a entregar. E9: Logo após amputação do doente, é dado um panfleto da associação Nacional de Amputados (ANAMP), aos familiares ou ao próprio doente se for consciente e orientado. A ANAMP é uma associação onde pronto, os doentes podem se fazer sócios e daí obter algumas ajudas até nível de material de adaptação, ou de próteses ou pronto alguma, algumas ajudas extras que muitas vezes aqui no hospital não conseguimos dar essa, essa ajuda, essa informação.	5
Referenciação assistente social para	E1: A preparação para a alta é feita desde o primeiro dia em o doente chega lá, ou deveria ser feita, desde o primeiro dia acho que a primeira coisa é eles terem consciência do que vai mudar. Estratégias que utilizamos (...) ativamos a assistente social para tudo o que é apoios da parte social (...) E2: Inicialmente os doentes que têm amputação são referenciados para a assistente social, ela tenta articular com a família para ver o que realmente existe em casa e que possa ser adaptado à nova vivência do doente. E6: Ativamos sempre a assistente social, aliás mal sabemos que o doente vai ser submetido a uma amputação, previamente fazemos logo a ativação da assistente social. Para fazer logo a recolha da parte social desta família, saber como vivem, com quem vivem, que tipo de ajudas podem ter ou não. E7: (...) quando doente entra fazemos uma avaliação inicial e já aí tentamos perceber a situação social do doente, se vimos que é uma situação social já precária sinalizamos logo à entrada. (...) o doente vive sozinho, é logo sinalizado ou temos noção que o doente irá fazer uma amputação, sinalizamos o doente (...) E9: Tentamos depois logo que o doente é amputado, ver quais são as limitações da família, tentarmos perceber o tipo de família que é. Ativar logo a Assistente Social (...) E12: (...) se necessário sinalizamos para a assistente social, para assistência social depois vem e faz um estudo mais pormenorizado das necessidades que ele possa ter em casa, de ajudas.	6
	E1: A preparação para a alta é feita desde o primeiro dia em o doente chega lá, ou deveria ser feita, desde o primeiro dia acho que a primeira coisa é eles terem consciência do que vai mudar. (...) treinamos com doente já amputado costumamos chamar lá a família principalmente no período da manhã quando se vai fazer autocuidados e estão lá os familiares connosco. E1: (...) quando o nosso doente é previamente independente e passa agora a uma situação em que está mais dependente e que tem que ganhar estratégias. Portanto aí sim temos outros tipos de intervenções para com aquelas famílias e sim: treinamos, ensinamos, esclarecemos dúvidas (...)	

Treino de competências para Familiares cuidadores	E2: (...) temos também a enfermeira de reabilitação que pedimos sempre que sejam feitos os ensinios numa véspera (...) Mesmo com a enfermeira de reabilitação em termos de higiene, transferências, posicionamento, cuidados com o coto. E torna-se mais difícil porque o tempo é curto e o treinamento é pouco. E3: (...) tentamos integrar numa fase final do internamento, tentamos integrar o cuidador a nível do Autocuidado e das transferências. Para que ele possa ter uma perceção do que é e de como fazer a transferência. E4: Há os ensinios ao cuidador, que ultimamente não têm feito nenhuns, (...) Normalmente ensina-se o banho, os posicionamentos, os levantes e pouco mais. (...) Não sabem como o levar à casa de banho, nós explicamos o banho e a transferência doente, mas o resto das dúvidas não se tiram. E6: Há sempre os ensinios combinamos com a família no horário que seja adequado para a família, seja quem for filhos, mulher, que estejam presentes, banhos, transferências (...) Nós fazemos os ensinios, banhos, transferências com cuidador e também às vezes vem os filhos, os familiares de referência estão todos presentes. E se for preciso repetir os ensinios também temos esse reforço. E7: E depois da nossa parte ou nós, ou mais a colega de reabilitação que normalmente é que lida mais coisas questões com os familiares, faz os ensinios dos posicionamentos, das transferências da maneira correta de o fazer, normalmente nós estamos presentes, mas normalmente é colega de reabilitação, que faz esses tipos de Ensinios, faz essa preparação. E9: Se não for preciso nada fazemos os ensinios ao familiar de cuidados de higiene, de transferências, de cuidados com o coto. O tomar e respeitar a medicação, muitas vezes eles não, até ali não fazem e pretendemos sempre que o utente tenha hábitos da vida saudáveis, não é, muitas vezes ainda continua a fumar a alimentação sabemos que não é melhor. As famílias muitas vezes não entendem o que é uma alimentação boa, tentamos trabalhar um bocadinho por esse por âmbito. E10: Fazemos os Ensinios à família, se eles quiserem, Ensinios sobre os cuidados de higiene, sobre as transferências, sobre os posicionamentos, sobre os cuidados a ter com o coto de amputação, os sinais de alarme para trazerem à urgência. Se a família quiser fazer também damos essa possibilidade, senão se tiverem alguma dúvida voltam a vir novamente. E11: (...) agendamos os ensinios consoante a disponibilidade do cuidador e fazemos ensinios dos cuidados higiene, nas transferências, nos posicionamentos, basicamente é isso. E12: Ensinamos a nível de banho, da higiene, a nível das transferências, essencialmente é isso, porque depois a medicação, fazemos ensinios de como se dá um lovenox ou se houver outros cuidados diferentes em termos de medicação que tenha que fazer. E13: (...) chamamos a família, falamos sobre os cuidados de posicionamento do coto, o não deve fazer, o que já ensinamos ao doente ensinamos também ao familiar, porque é sempre diferente depois alguém estar lá e saber o que é que ele pode fazer mesmo que seja autónomo.	12
Gestão da alta	E6: (...) ver um bocadinho a vida de cada um, vida diária e o que vai afetar agora a amputação do membro e articulamos também com a parte social, e da nossa parte com os ensinios. Há alturas em que conseguimos fazer ensinios com um timing adequado ou até conseguimos repetir ensinios, a outros tipos familiares e há outros que não	

	conseguimos, acaba por ser um bocadinho em termos de tempo e gestão e depende um bocado como é que está o serviço. E7: (...) falamos com os familiares, tentamos perceber como é que o doente era em casa, se como ele vai para casa se é igual não ou se vai com, embora vá amputado, se o doente era previamente dependente, os cuidados praticamente vão ser os mesmos, não é. Tentamos perceber com as famílias, que apoio é que precisam, se precisarem de algum apoio, falamos contactamos com a assistente social. Que ela é que normalmente, que gera a parte, dos apoios que eles precisam. E9: Tentamos depois logo que o doente é amputado, ver quais são as limitações da família, tentamos perceber o tipo de família que é. Ativar logo a Assistente Social, para fazer também um bocadinho essa pesquisa para ver as condições que o doente tem no domicílio para ver se tem necessário materiais de apoio, se irá ser necessário equipas para cuidados ao domicílio e depois disso se for muito bem, a assistente social vai conseguir juntamente com a família articular. E13: Depois estão temos que libertar camas é aquele stress de doente tem que sair, pressa de libertar camas, o doente já amputou, já tem um coto com evolução favorável pode ir embora. 4 dias e o doente tem que ir embora.	4
Apoio psicológico, motivacional e emocional	E3: Eu penso que no meu entender e nas estratégias que eu uso, eu penso que estas estratégias de coaching motivacional, eu acho que é isso que ajuda. Eu acho que sim, pelo menos é o que eu que eu tento sempre fazer é suportar, a parte psicológica e motivacional, emocional. Para que depois eu consiga dirigi-lo para a parte dos cuidados e as estratégias adaptativas.	1
Barreiras ao empoderamento do familiar cuidador	E2: O que acontece é que muitas vezes essa alta, não é antecipada, ou seja, essa alta não está muito planeada acabam por ter alta e temos muito pouco tempo para poder articular com a família e fazer relativamente os ensinamentos que são mesmo necessários. Mesmo com a enfermeira de reabilitação em termos de higiene, transferências, posicionamento, cuidados com o coto. E torna-se mais difícil porque o tempo é curto e o treinamento é pouco. E2: Como falei anteriormente nem sempre as altas são completamente planeadas, ou seja, o doente é amputado e nem sempre tempo temos para treinamento é o suficiente. Isto porquê? Porque às vezes o doente tem muita dor, é difícil controlar a dor, portanto não podemos planejar ensinamentos nessa altura. Porque as pessoas não conseguem mobilizar como deve ser. E3: (...) há o receio e as pessoas voltam a ter o medo de pegar na pessoa cuidada e torna-se difícil. Eu acho que eles não estão preparados para isso. Os cuidadores saem uma informação básica, mas não com o conhecimento e com aquela disponibilidade para o que fazerem. E4: Acho que devia ser mais tempo, deviam vir mais tempo, vêm para um ou dois Banhos e um ou dois levantes, mas não..., mas eles também não querem muito, não mostram vontade. Não mostram nem vontade de cuidar e nem de vir aprender. E5: Primeiro tentar perceber quais são as condições físicas e do cuidador porque isso limita aquilo que nós vamos tentar ensinar. Porque se for uma pessoa que muitas vezes também já idosa e com algumas limitações isso dificulta. E5: É assim a nível geral na população temos todos pouca literacia em saúde, isso é logo uma barreira à partida, que muitas vezes nós estamos a dizer uma coisa igual para todos e nem todas as pessoas têm a mesma capacidade de a compreender. Ou seja, tentar perceber um bocado também qual é a capacidade de compreensão do cuidador.	10

	E7: (...) eu acho que nós tentamos que eles saiam capacitados agora também acho que muitas vezes devido a, tanto os doentes como os familiares serem pessoas com um QI muito baixo, baixa literacia, muita pobreza. E acho muitas vezes mesmo nós explicando, eles dizem que sim, mas no fundo acabam por não perceber nada daquilo que estamos a dizer e só depois quando chegam a casa e, que são confrontados e estão sozinhos, são confrontados com aquela realidade e é que depois vêm realmente que não perceberam. E8: Honestamente não acho que saiam totalmente, com as competências porque raramente aparecem no serviço para aprender as competências que deviam ter, as competências mínimas, que deviam ter. Não sei se é por falta de tempo dos cuidadores, se é mesmo por falta de interesse ou acharem que não são capazes do cuidar do doente. E9: (...) muitas vezes rejeitam o cuidar e negam-se também a levar os doentes embora, não sei se por medo, se por acharem que vão meter incapacidade de cuidar do familiar. Ou se muitas vezes pelo próprio trabalho que poderão dar e não estar interessados também em estar ali. E9: Não saem capacitados porque não querem, porque alguns familiares os filhos trabalham, também não podem dar o tempo necessário porque trabalham. Outros porque os conjugues são já bastante idosos e por muito que nós conseguimos explicar não vai conseguir ter força física para aguentar a situação. Porque o doente vai precisar de ajuda durante o dia e durante a noite e noutros casos, quando as famílias não se interessam. E11: Aqui o nosso problema, é que nós devíamos fazer o planeamento da alta no momento em que o doente dá entrada cá. Pronto e nós fazemos sempre o planeamento muito em cima já do momento da Alta, e os ensinamentos, acabam por ser assim feitos de uma forma mais rápida digamos sem tempo de ir identificando quais as dificuldades do cuidador para esperar essa parte pronto não temos tempo para isso.	
Treino funcional do amputado	E7: Depois é a questão de se auto cuidarem, embora muitos já sejam previamente dependentes, porque já são doentes com outros problemas os que não são previamente dependentes necessitam de os instruímos no seu autocuidado. Dependendo do grau de amputação, se for uma amputação menor, grau de dificuldade não vai ser tão grande, mas se for uma amputação maior temos que os ensinar, os instruir nos autocuidados, na higiene, nas transferências. E8: (...) eu tento fazer ajudar em conjunto com o colega da reabilitação, tentar que o doente seja o mais autónomo possível, fazer alguns exercícios de reabilitação. Alguns exercícios de, para que ele consiga sozinho fazer transferências, para que ele consiga sozinho fazer posicionamentos no leito, que ele consiga deambular com canadianas, por exemplo ou com um Andarilho, que ele tente ser o mais autónomo possível em casa. E13: Começamos a preparação às 24h, começamos a fazer dessensibilização do coto, mobilizamos o coto, falamos, tiramos todas as dúvidas porque os doentes estão muito confusos, estão muito baralhados. O que parecia ser uma verdade e sabiam para o que iam e de repente como é que vai ser, como é que não vai ser. Faz o primeiro levante após 24 horas, se tiver muita dor faz as 48 horas Faz o treino de equilíbrio no segundo e nestes doentes que têm capacidade de fazer isto, eles ficam tudo bem, porque ele embate com a com a realidade é difícil, mas fica ali uma réstia de esperança tipo “então se nas 48h consigo me pôr de pé estou aqui em frente ao andarilho, se calhar isto.”; “então e a prótese?”; “como é que é a prótese?” Não se preocupe, vai sair daqui com consulta de MFR.	3

Promover capacitação do familiar cuidador	E5: <i>Tentar perceber as condições do cuidador e que apoios é que as pessoas também podem adquirir para as ajudar um bocado por aí. E como é que nós como enfermeiros, como é que podemos também explicar-lhes essas dificuldades que ele que eles vão ter em ajudar esses doentes no dia a dia.</i>	1
Referenciação para Medicina Física e reabilitação	E13: <i>Que o doente saia com uma consulta de MFR mesmo que não tenha critério para recuperar um status da autonomia prévio. É sempre a preocupação para que ele consiga adquirir ajudas técnicas como vem de meios desfavoráveis, não há dinheiro, nem recursos e são candidatos obterem as ajudas técnicas através do hospital como tal são referenciados, é a única forma de nós os podermos ajudar é referencia-los do hospital para uma consulta de MFR para passar cadeira de rodas, cadeira-sanita, andador e eventualmente se tiver capacidade para isso. E depois até fica consulta na mesma de MFR para eventual consulta de amputado para protetizar, dependendo se tem ou não critérios.</i>	1
Objetivo 4 – Conhecer a perceção dos enfermeiros sobre estratégias para promover o empoderamento do familiar cuidador da pessoa com amputação <i>major</i> do membro inferior por etiologia vascular no regresso ao domicílio.		
Categoria: Estratégias para promover o empoderamento do familiar cuidador		
Subcategoria	Unidade de Análise (UA)	FO
Mais tempo de formação	E1: <i>Mais tempo de formação e mais atenção ao tipo de transição que eles estão a passar e ao respeito para com a transição que eles estão a passar neste momento. Porque se tentarmos apressar as coisas isto não vai lá e tentar perceber, tentar primeiro.</i> E1: <i>Acho que tivéssemos mais tempo com um apoio do vídeo e estar no mesmo tempo apoiar a pessoa a fazer, e estando ela a fazer. Não é estarmos nós a substituir, mas estando a dar-lhes competências e capacidades para eles fazerem acho que seria uma mais-valia.</i> E12: <i>(...) Mais umas manhãs. Mais tempo de formação, mas também que eles tenham disponibilidade para isso porque às vezes é difícil temos muitos casos que é difícil é que eles venham cá, que queiram aprender</i>	3
Ajudas técnicas	E1: <i>No próprio serviço ter próteses que era para eles pegarem para eles verem efetivamente porque eu sinto que nós falamos nas próteses e que eles não têm ideia nenhuma. De como é que aquilo é, sentirem mesmo.</i> E2: <i>Até que ponto é que o cuidador vai ser mesmo capaz de cuidar, até quais as necessidades também do próprio cuidador, porque também temos cuidadores doentes. E às vezes não temos essa sensibilidade para perceber que a pessoa não consegue fazer essa carga que é necessário e que é necessário se calhar mais ajudas, para as transferências, mais ajudas para banhos.</i> E4: <i>Acho que se calhar mesmo sendo eles a pagar com participação, o hospital devia ter material, para eles poderem já sair dali com ele. Porque muitas vezes eles vão para casa e só ao fim de muitos meses é que conseguem o material. O hospital se calhar se tivesse material que pudesse ceder e eles vão buscá-lo mesmo que fossem eles a pagar um x por o material. Mas ser o hospital a ter um sítio onde pudesse ceder ou dizer olha vai a esta loja vai buscar, tudo o que é necessário.</i>	5

	E5: <i>Ou outros tipos de equipamentos que poderiam facilitar a vida, equipamentos como nós podemos às vezes utilizar aqui para facilitar as transferências, cadeiras de rodas ou seja equipamentos adaptativos que pudéssemos também ensinar sobre isso. Perceber o que há disponível o que podem adquirir o que não podem. O que podem pedir emprestado.</i> E11: <i>(...) falar sobre as próteses. E saber que eles têm outro tipo de apoios e informação acerca das próteses e de ajudas técnicas que poderão ter e é sempre uma mais-valia para eles se sentirem um bocadinho mais seguros.</i>	
Promover capacitação do Familiar cuidador	E3: <i>No meu entender, isto é, como se tivéssemos a falar numa fratura quanto mais cedo nós mexermos numa fratura mais cedo podemos começar a reabilitação e mais cedo se faz a recuperação. Neste caso vamos fazer uma amputação e o cuidador quanto mais cedo o integrarmos nos cuidados melhor, era logo no pós-cirúrgico no meu entender.</i> E3: <i>Por o doente ter o seu processo de adaptação à sua incapacidade, o cuidador vai ter que se adaptar ao doente com esta incapacidade e as suas limitações. Ou seja, tem um trabalho se calhar a dobrar porque tem que lidar com o doente e com ele próprio. Porque vai haver ali renitência, vai haver ali também o processo de negação, porque até agora não fazia coisas que vai passar a fazer. E tudo esse processo quanto mais informação e inseri-los no cuidado acho quanto mais cedo fizéssemos isso maior era a capacidade de eles poderem cuidar</i> E5: <i>(...) tendo em conta as dificuldades do doente, quais são as dificuldades do cuidador para colmatar essas necessidades que não é feito. Os autocuidados podiam ser ensinados durante prestação dos mesmos e durante o internamento e não à pressão no dia da alta. Depende muito do enfermeiro que está a dar alta, porque às vezes tem mais 3 altas ao mesmo tempo. E é o que reduz o tempo disponível. Se calhar também não damos muita atenção para o cuidador expressar as suas dificuldades. Portanto o contacto antecipado seria o ideal.</i>	4
Grupos de apoio/pares	E1: <i>Eu acho que era bastante importante fazer tipo tertúlias, juntar cinco ou seis cuidadores que tenham ido, a pessoa tem alta dia 1. E no dia 7 em que tem alta iam todos os cuidadores que estão há 7 dias como aquela pessoa e partilhavam experiências, partilhavam dificuldades partilhavam ter sempre como enfermeiro como mediador disto e como uma pessoa que vai ali ouvir. E depois aí nessas sete pessoas que estão no mesmo tempo de transição a passar exatamente com as mesmas coisas porque há muitas coisas que são características e que são gerais a todos eles uns ouvirem os relatos dos outros.</i> E5: <i>Depois a nível prático mais o que é que os podíamos auxiliar, não sei aqui não se vê muito, mas se calhar tentar perceber como é que já outros cuidadores fazem, há sítios que falam em grupos de ajuda e coisas do género, mas se calhar era verem outras pessoas que estão na mesma situação que eles a fazer, poderia ser uma forma de perceber, “não eu também vou conseguir”.</i>	2
Materiais de apoio para ensinamentos aos familiares cuidadores	E1: <i>Acho que tivéssemos mais tempo com um apoio de um vídeo e estar ao mesmo tempo apoiar a pessoa a fazer, e estando ela a fazer. Não é estarmos nós a substituir, mas estando a dar-lhes competências e capacidades para eles fazerem acho que seria uma mais-valia.</i> E1: <i>Vídeos são importantíssimos porque nós aprendemos com os 5 sentidos eu posso estar 1 hora a falar, mas com recurso de vídeo, posso garantir que quem me está a ouvir vai apreender muito mais em meia hora, com recurso a vídeo, do que com recurso a demonstração. Estar efetivamente a fazer, eu fazer, é eu não ver, mas eu estar a ver e ao mesmo tempo a fazer. Acho que vou aprender muito mais rápido ali.</i>	3

	E5: <i>Depende um bocado da população que nós temos, mas tendo em conta os acessos que temos hoje em dia, se calhar mais até que um folheto podiam ver um vídeo online exemplificativo. (...) Acho que a questão dos vídeos por exemplo é uma coisa uma boa ideia. Mais do que está escrito, porque o que está escrito é mais difícil que o visual. A pessoa pode ver como está a ser exemplificado.</i>	
Visitação domiciliária	E1: <i>Uma visitação domiciliária seria ouro sobre azul, porque iria permitir ao enfermeiro identificar possíveis fatores dificultadores, que as pessoas que não identificam logo. E estar já a prevenir situações futuras e seria estarmos e seria numa perspetiva de prevenir futuras situações e numa perspetiva de já dar competências para futuras situações possíveis, ainda sem elas teria acontecido.</i> E1: <i>Visitação domiciliária também se vê no sentido perceber Em que nível de capacitação estava o cuidador seria para acompanhar a capacitação do cuidador no Regresso a Casa. Isso era que era a relação de proximidade que eu que eu dizia há bocadinho a relação ter um enfermeiro referência de ter até o número dele e dizer aos enfermeiros surgiu-me esta questão.</i> E2: <i>(...) acho também importante ter uma consulta de enfermagem ao domicílio para que se consiga realmente ver as necessidades e como é que esta família se realmente se está a comportar. Também temos ideia que há muitas famílias que chegam a casa e os doentes ficam depositados na cama e assim permanecem (...) E acho que é muito importante realmente vermos como é que as coisas estão a funcionar em casa porque o que eles nos dizem é uma coisa, o que a gente vê é outra, a verdade é essa. Uma visita domiciliária é muito importante.</i> E3: <i>A visitação domiciliária é uma estratégia e muito perspicaz, é aquela estratégia que se calhar beneficiando este contexto hospitalar, porque lá está...o mais tempo requer mais tempo de aprendizagem das pessoas, mais tempo prolonga se calhar um internamento (...) Se tivéssemos a ponte destas equipas de apoio domiciliário em que também estivessem capacitadas e que conseguissem lidar com estas situações, penso que sim, nesse contexto. Para continuar o treino do cuidador nas AVDs do doente amputado.</i> E3: <i>Eu venho de uma realidade um bocado diferente, que eu trabalhei em França na Urologia, e havia equipas de apoio domiciliário para troca de ostomias (...) Em que nós contactamos equipas deles, quando o doente chegava ao domicílio já lá estava o enfermeiro à espera do doente e então iniciavam as consultas. Marcavam depois em casa e eles passam duas vezes por dia e depois dois em dois dias como nós numa primeira fase para a habituação e depois marcavam dois em 2 dias, de 3 em 3 para irem lá ajudar. E até o doente de sentir capaz de fazer a troca da ostomia quando isso acontecia, então a equipa sai e dava alta ao doente, digamos assim. E o doente já é capaz de autocuidar-se e trocar os sacos de ostomia de forma autónoma. Um modelo assim para o cuidador do amputado seria uma coisa eficaz, este tipo de modelo de acompanhamento domiciliário, fazendo com que este se capacitasse de ajuda ao autocuidado.</i> E4: <i>A visitação domiciliária ajudava até para ver como é que estão as coisas, se calhar para ver se tá tudo bem: - o cadeirão por exemplo ao lado da cama que eles muitas vezes não têm espaço tem lá coisas a estorvar e se calhar, o ver o sítio em si em que o doente vive, para dar a opinião e para ensinar como é que se havia de fazer.</i> E4: <i>Depois era ir lá a casa depois fazer uma visita domiciliária, uma vez por semana ou duas vezes, se calhar na 1ª semana duas vezes e depois uma vez por semana durante...até vermos que já estavam capacitados para tal.</i> E5: <i>Ter alguém que fosse ao domicílio e perceber, se calhar até se teria mais impacto do que eles se dirigirem a uma consulta. Porque aí também nas próprias condições físicas que ele tem é que nós conseguimos entender as verdadeiras dificuldades. Se calhar perceber até dificuldades que nem eles se percebem que têm.</i>	19

	E6: <i>Um acompanhamento domiciliário é importante, nem que seja por teleconsulta, nem que seja um bocadinho fazer um telefonema, sim justificava-se. Como é que se adaptaram, o que é que precisam e não precisam.</i> E7: <i>(...) visitas a casa, para veres como é que está, como é que está a correr a situação ou mesmo presencial lá no hospital. Embora muitos também faltem a consultas e isso. Uma visita domiciliária, podia ser para observar, estar ali uma manhã a observar e ver as dificuldades reais de pessoa, como é que ela dá banho, como é que ela transfere, observar a realidade mesmo da pessoa ver o que é que ela precisa, o que está a fazer mal ou bem.</i> E8: <i>Acho que poderia haver um acompanhamento, quiçá da equipa de enfermagem que teve com o doente, em hospitalização domiciliária, numa primeira fase se calhar uma semana a tentar perceber como é que as coisas estão a correr em casa. E fazer visitas ao domicílio e perceber as dificuldades que naquela semana os cuidadores tiveram e tentar colmatar com a informação e acho que é por aí.</i> E8: <i>E depois da alta, haver um acompanhamento da parte da enfermagem ao domicílio e perceber se está tudo, a correr bem e quais as dificuldades mais sentidas pelo cuidador e pelo doente e tentar colmatar com informação.</i> E9: <i>E depois claro o acompanhamento pós-cirúrgico até mesmo com visitas domiciliárias. uma coisa é estarmos aqui a explicar as transferências, mas estamos a ver uma transferência de uma cama do hospital para um cadeirão do hospital, não nós estamos a ver a cama do utente e o cadeirão do utente, onde o utente vai ficar em casa. Portanto os espaços são diferentes muitas vezes, faz confusão aos familiares porque não sabem que até podem readaptar nesse, criar mais espaço. Não estão também com a própria situação, não estão também abertos a isso e se calhar uma visita domiciliária, daria para observar as condições estruturais das habitações e já fazer esses ensinamentos com as coisas dos utentes.</i> E10: <i>Como muitas das vezes eles falam nas limitações em que têm de deslocar se pudesse ser uma consulta no domicílio, seria o ideal até mesmo para perceber, o contexto, as dificuldades, até muitas vezes que as pessoas têm, é na própria habitação que nós conseguimos perceber as limitações, acho que seria melhor se fosse ao domicílio, o ideal.</i> E11: <i>No caso de não ser possível uma consulta presencial, uma teleconsulta poderia ajudar, era bastante importante. Uma visita domiciliária também seria importante para tentar perceber o contexto em que o doente se encontra e arranjar estratégias para ajudar em algumas situações.</i> E12: <i>E se calhar umas visitas ao domicílio de vez em quando para ver o que é que, as dificuldades, claro que tínhamos que ver se eles estavam recetivos a isso. Mas se calhar seria interessante fazer umas visitas ao domicílio e ver se está a falhar alguma coisa em que é que se podia ajudar.</i> E12: <i>Se calhar a visita domiciliária é importante agora depois também era importante a frequência da visita, se calhar a frequência da visita de acordo com a necessidade que nós achássemos das dificuldades que as famílias possam ter ou não. Marcar uma visita com o familiar e ir vendo.</i> E12: <i>Criarem uma equipa de apoio ao cuidador informal, pronto como se fosse um domicílio, hoje temos este doente vai tomar banho, vamos lá ver se vamos ajudar pronto familiar o cuidador na prestação dos cuidados a este doente e vamos ajudar a levantar poderia fazeres isso no até acharmos que eles estavam preparados. E ir avaliando, dar uma ajuda inicial, se calhar estar alguém a acompanhar em casa nos primeiros dias da alta, após a alta.</i>	

Consulta para amputados e cuidadores	E1: Com uma Consulta de Enfermagem, estávamos a dar à pessoa competências isso seria estar diminuimos o stress do prestador de cuidados, íamos diminuir possíveis incidente e riscos, como riscos de queda, que em norma, iríamos diminuir taxas de reinternamento, iríamos poupar muito dinheiro ao estado se o estado investisse nisso. E é pena que não entendam que isso é mesmo importante investir. Investindo nisso, isso seria o futuro, estávamos a poupar camas de internamento. E2: Ter uma consulta de enfermagem aquando da alta e da consulta hospitalar dar algum tempo não se não ser logo após a alta porque aí as coisas ainda vão estar muito recentes e as dúvidas não me aparecer todas. E2: Uma consulta pré-operatória de enfermagem, porque é quem vai poder fazer os ensinios. Numa consulta de Follow-up, o essencial de enfermagem acaba por se preocupar muito com a cicatrização do coto, com tudo o que envolve o processo inflamatório, controlo de infeção. E acaba por não direcionar tanto para o cuidador que é uma parte muito, muito essencial na nossa área que é dificuldades que eles estão a ter, e eles deixaram de viver para poder cuidar E nessa consulta de Follow-up deve ser direcionada não para a evolução da ferida, mas sim o processo adaptação e toda a família como se adaptou a esta nova situação do próprio doente, acho que isso é primordial para diminuir as idas à urgência principalmente. E3: Uma consulta de Enfermagem hospitalar direcionada ao amputado e ao familiar, ajuda a identificar os obstáculos, as condições socioeconómicas, identificar a capacidade física e psicológica daquele doente. Porque o valor nutricional do doente e a sua capacidade física e psicológica dá-nos uma ideia no antes, dá-nos uma ideia daquilo que poderá ser no pós. E4: Ou haver então uma consulta de Enfermagem para ver, para tirar as dúvidas e essas coisas. E depois ir lá verificar e até fazer Consulta por telefone, perguntar se há dúvidas, se têm o material se não têm, uma equipa só para isso. E4: Uma Consulta de Enfermagem, podia ajudar porque eles às vezes não vão preparados, dizem que já têm câmara articulada, depois não têm cadeira sanita, não têm aparadeira, ainda não têm urinol não têm por exemplo o transfere. Alugam ou compram cadeiras sem cavaletes para o doente ajudar. Por isso se calhar essa consulta seria benéfica para isso. E ir lá ver as condições, ver se passa uma cadeira de rodas nas portas, senão fica confinado aquele espaço E5: Da mesma forma que os doentes, têm a consulta médica pós-operatória podiam aproveitar o momento em que vem ao hospital, já sabemos que estas pessoas têm dificuldade em se deslocar, mas quando eles vêm, se calhar aproveitar para fazer, para ter um foco nessa parte também. Para além da consulta médica acho que se calhar também seria de ser importante para eles uma consulta de Enfermagem. E7: Ter uma Consulta Hospitalar, perceber se era preciso de uma visita por exemplo em conjunto com a família perceber o que é que era preciso. Uma consulta acho que é importante. A Consulta é importante, não adianta só ligar "então está tudo bem?" E a pessoa vai dizer que está tudo bem, mas se calhar presencialmente connosco ali pessoalmente se calhar vai desabafar e vai dizer o que é que não está bem. O telefone é uma coisa mais impessoal, como uma teleconsulta é uma coisa mais impessoal. uma consulta presencial é diferente nós e conseguimos perceber pela pessoa, o que é que está bem, o que é que não está. A consulta presencial fazia diferença.	16

	E8: <i>Uma Consulta Hospitalar é mais fácil que uma teleconsulta, a consulta hospitalar como é presencial, acho que é mais fácil à aquisição de conhecimento e é mais fácil para, tanto para o cuidador como para o doente perceber o que queremos transmitir.</i> E8: <i>Eu acho que às vezes devemos preparar antes, as amputações muitas vezes já são programadas e antes de haver essa amputação, pode haver um acompanhamento já um pré-operatório do cuidador e do doente. E depois continuar, num pós-operatório. Uma consulta de pré-operatório, que aqui no serviço não existe, as pessoas são internadas sabem que vão ser amputadas e pronto, e eu acho que devia haver uma preparação tanto do doente para amputação como dos cuidadores.</i> E9: <i>Ter uma Consulta de Enfermagem, como se fosse a consulta de follow-up que não temos neste momento, doente vai para casa realmente com a família e a partir daí, depois tem a consulta passado 1 mês com o cirurgião, vai ao centro de saúde fazer os pensos, mas não tem mais acompanhamento do hospital.</i> E9: <i>A criação por exemplo da consulta de enfermagem no pós-operatório, se o doente vai ter que ter uma consulta médica, não é, no quando tem alta dentro dum mês ele terá sua primeira consulta médica. Faria todo o sentido acoplar uma consulta de enfermagem e se calhar não só para ver as condições da ferida, mas ver também avaliar também já segurança do cuidador e a autonomia do próprio utente.</i> E10: <i>Se calhar tipo consultas de apoio, é assim, o centro de saúde vai sempre a casa fazer as consultas, mas se calhar alguém mais direcionado para a nossa área, que tenham outra capacidade da resposta, se calhar era uma solução.</i> E11: <i>(...) na minha opinião também era importante haver uma consulta da enfermagem após a alta do cliente, para tentar perceber quais é que são as dificuldades do cuidador e do Utente e, portanto, trabalhar aqui estes aspetos para ajudar na adaptação à nova realidade.</i> E12: <i>Numa consulta telefónica nunca se consegue falar tudo, e não se vê o familiar, numa consulta Enfermagem consegue-se maior abertura para a conversa e eles conseguem se exprimir melhor as dificuldades. (...) ter uma Consulta de enfermagem hospitalar de acompanhamento.</i> E13: <i>A maior parte deles, espero que sim que saiam com pelo menos o mínimo básico para cuidar, mas também temos noção que as pessoas estão atrapalhadas que me dizem que sim a tudo depois em casa não sabemos como é que vai acontecer. Porque não há esse seguimento, deveria haver uma consulta, devia haver consulta de enfermagem, consulta de reabilitação (...)</i>	
Equipa multidisciplinar de apoio	E1: <i>Uma consulta de enfermagem multidisciplinar. E multidisciplinar digo um psicólogo aí era importante e o nutricionista também é importante, sabemos que a nutrição adequada, aliás estudos comprovam como nutrição adequada potencia a melhor cicatrizaçãõ tanto o coto há uma melhor cicatrizaçãõ, a moldagem do Coto é feita de forma muito melhor.</i> E9: <i>Primeiro era ter um acompanhamento de uma equipa multidisciplinar, ter um psicólogo, ter um nutricionista antes de chegar à fase da amputação, ter um enfermeiro antes de chegar à fase da amputação, era ótimo. Quando se sabe que já não há outra solução, vamos partir para a amputação, trabalhar a autoimagem, trabalhar a família com ensinos, com adaptação a nova condição.</i>	3

	E13: Uma visita domiciliária devia ser feita por uma equipa multidisciplinar, porque devia ir lá só um enfermeiro se depois constatamos que o doente tem até uma ferida numa perna e precisava de uma avaliação médica. Ou se precisava ali de uma alteração ou de uma ajuda que apenas a assistente social.	
Apoio telefónico	E1: Uma linha de apoio SOS, seria a tal relação de proximidade que eu que eu dizia há bocadinho, a relação ter um enfermeiro referência, de ter até o número dele e dizer olhe enfermeiro surgiu-me aqui esta situação “Como é que eu resolvo” até numa situação até imediata. E2: Eles acabam por ter que ligar para o hospital e às vezes é muito difícil conseguir ligar para o hospital porque não conseguem logo uma linha connosco, porque as linhas estão sempre muito ocupadas. E acabam por ter dúvidas que não seriam dúvidas para estar a interromper uma linha de que às vezes pode e é usada com de urgência e se tivesse uma linha apoio seria tudo muito mais rápido e muito mais direccionado. E3: Uma linha de apoio, faria sentido para lá está, naquela fase enquanto eles não conseguem adaptar-se ao doente amputado e ao cuidado de um doente amputado, existem imensas dúvidas. Que surgem, não digo a qualquer hora do dia, porque à noite provavelmente o doente estará a dormir. Mas que funcionasse de forma regular claro que poderia funcionar, mas isso já estamos a ser utópicos, se calhar 24 horas por dia porque as dúvidas não têm hora de surgir, e surgem a qualquer hora E4: (...) era uma mais valia para estes doentes e para os cuidadores poderem tirar dúvidas, ter um telefone em que ligassem para tirar dúvidas. Porque de repente aparece uma dúvida, e quando levam para casa de repente as dúvidas vão aparecendo conforme o dia a dia. Ter um telefone próprio em que ligassem “olhe agora esta dúvida, como é que eu faço?” Ter uma equipa para isso. E7: Temos contactos de familiares que querem tirar dúvidas, que estão há muito tempo a tentar ligar, se calhar uma linha mais direta para onde eles pudessem ligar e tivessem alguém que os esclarecesse. E não só ligar para o hospital que às vezes estão ali a ligar horas e horas, como eles dizem ninguém que ninguém atende. Embora nós tentamos a atender o telefone o máximo de vezes conseguirmos, mas nem sempre é fácil se não fazíamos mais nada. Se calhar precisavam duma linha mais direta, que pudessem ligar, mas estamos sempre a dizer isso, precisavam de um número para ligarem e conseguissem esclarecer todas as suas dúvidas. E8: Deveria haver sim, uma linha de apoio, com especialistas quiçá de reabilitação, dos colegas da reabilitação que pudessem explicar da melhor forma as dificuldades que os que os cuidadores têm. E9: (...) se calhar haver uma Linha telefónica onde eles pudessem tirar a dúvidas, até mesmo da medicação. Porque estamos a explicar por exemplo as notas da alta e é muito informação que eles têm memorizar na altura e depois sim, sim já Entendi, já entendi. E depois chegam a casa vão ver e se calhar não entenderam, ou se calhar é tanta coisa que não vão conseguir, é tanta coisa e não é na área deles, E13: Mas eu acho que devíamos criar no âmbito de uma consulta criar uma linha pelo menos nos dias da consulta uma Linha telefónica uma chamada em que familiar ao mesmo doente pudessem pedir ajuda, ou esclarecimento de dúvidas, ou agilizar a consulta.	7

Articulação entre hospital e comunidade	E2: <i>E acho que a parte social é muito importante a parte de efetivamente ver o que é que se passa na casa daquela pessoa é muito importante. É muito importante ter uma ligação entre a comunidade e o hospital.</i> E2: <i>Ter uma equipa de ligação, acho que a comunidade é muito importante, acho que, e o facto de existir uma equipa em que possa dar continuidade a esses cuidados em casa em que possa, que eles não sintam tão desamparados quando chegam a casa. Que consigam ter um aporte porque sabem que às vezes podem até nem precisar, mas saber que tem para eles acho que já é uma grande ajuda. E penso que a ligação entre um hospital e uma comunidade é essencial.</i> E13: <i>Existir o enfermeiro gestor de caso na comunidade e no hospital seria uma coisa importante, seria importante se eles conseguissem comunicar de maneira eficaz. Em que é uma comunicação do caso, do meu caso ou o caso da comunidade.</i> E13: <i>O gestor de caso seria importante não só para o doente amputado, mas também para os outros todos, nós temos aqui doentes que se que eu faço muitas vezes um plano para o doente em casa, mas depois não faça mínima ideia se ele cumpriu ou não depois vai para a consulta.</i> E13: <i>Se houvesse um colega da comunidade (gestor de caso), a quem eu pusesse passar o caso, era preventivo. O doente tinha acontecido uma situação de agudização, de doença transitou novamente para um processo de reabilitação/saúde. E manteríamos a saúde com o colega da comunidade e evitaríamos internamentos e evitaríamos uma data de coisas. Manteríamos o processo de capacitação, a formação fica ali pendurada.</i>	5
Supervisão do cuidado/cuidadores	E2: <i>Penso que a supervisão dos cuidados é um incentivo positivo, é um reforço positivo para estas famílias poderem realmente ajudar e tomar estes doentes cada vez mais autónomos, dentro das suas limitações.</i> E2: <i>O facto termos um bom treino e um treino ajustado à real necessidade, é fundamental. E principalmente supervisionar o que o cuidador faz.</i> E8: <i>E no serviço antes do doente ter alta, fazerem eles próprios aquilo, os ensinamos que nós fazemos aos cuidadores, ou seja, nós ensinamos o cuidador, e serem eles numa fase seguinte a prestar esses cuidados à nossa frente antes da alta para nós vermos.</i>	3
Preparar a acessibilidade da casa	E8: <i>Até porque na preparação da alta nós temos que saber se o cuidador tem, não só capacidades físicas para tratar do doente, como capacidades no domicílio. Como não ter escadas no domicílio, como se tem a casa de banho preparada para o doente. E assim ajudar, que também não haja um prolongamento do internamento do doente que muitas vezes acontece porque os cuidadores não sabiam que deveria ter uma casa de banho, assim ou nunca deviam ter escadas ou...haver uma preparação do domicílio também.</i> E12: <i>(...) seria importante, se nós pudéssemos entrar e avaliar mesmo e ver as condições que eles têm físicas, se adequam ou não, até para tomar banho na casa de banho e se têm condições para entrar uma cadeira de rodas, se tem um cadeirão ou como é que é, se tem segurança para prevenir quedas.</i> E13: <i>Nada melhor do que ver “en loco” todas as dificuldades de reais do utente. Porque é muito fácil de dizer olhe este cadeirão aqui nosso, “Xispto” que não é grande coisa, mas é melhor do que o sofá que eles têm lá em casa. Agora fazemos assim trancamos o sofá e doente passa para aqui. Não, vamos lá ensina-lo a transferir-se na sua unidade, na sua cama, na sua cama baixa ainda de metal ou que for. Muito baixa, que o cuidador tem dificuldade em</i>	3

	<i>levantar o doente e transferi-lo. Completamente diferente, estamos a utilizar outro tipo de técnicas que aqui não podemos, porque não sabemos qual é a realidade de cada um.</i>	
Planeamento da Alta	E2: <i>Penso que nesta questão e quando os doentes vão ser amputados acho que o pré-operatório é muito importante. Consciencializar e começar a preparar porque a alta começa na admissão. E aí é muito importante a família estarem cientes do que, das mudanças que vêm.</i> E3: <i>(...) integrar o cuidador durante todo o processo do doente no Internamento, no pré amputação, nos pós amputação. Eu acho que existiria se houvesse capacidade física e disponibilidade de recursos humanos para encaminharem estes cuidadores, a participarem muito mais na... integra-los nos cuidados.</i> E10: <i>Eu acho que os ensinamentos deviam começar numa fase, antecipar a fase dos ensinamentos e as altas serem só mesmo, quando as pessoas tivessem sentissem capazes, às vezes é um bocadinho difícil porque há sempre aquelas pessoas que não querem levar os familiares para casa. Acaba por haver muito “aí a alta é para amanhã”, ou seja, nas 24 horas tem que ser tudo aprendido tem que ser tudo adquirido, acaba por ser tudo muito em cima dos acontecimentos e acho que isso não ajuda.</i> E12: <i>Se calhar não é numa manhã que se ensina a dar um banho e a fazer um posicionamento pelos que ficam prontos para depois estar em casa e já e porem em prática o que nos viram fazer. Se calhar precisariam de estar aí mais uns dias e eles próprios também fazerem parte dos cuidados, da prestação dos cuidados sei lá, talvez os integrar nos cuidados. Mais umas manhãs.</i>	4
Treino de competências para familiares cuidadores	E4: <i>Para melhorar a capacitação era os cuidadores virem por exemplo depois de os doentes terem sido amputados, virem uma semana seguida fazer o treino, receber os ensinamentos sobre os banhos, sobre o levantar.</i> E5: <i>Acho que a cultura devia ser, se aquela pessoa é quem vai fazer aquilo devia ser envolvida quanto mais precocemente possível. Participar nos cuidados ainda durante o internamento, para a própria pessoa perceber as suas dificuldades e nós a podermos ajudar e podemos perceber, o que é que ela precisa e não precisa, não.</i> E8: <i>A participação mais ativa dos cuidadores, por exemplo, quando estão com enfermeira da reabilitação, para perceberem que tipo de exercícios ou que tipo de capacidades o doente já adquiriu. E acho que os cuidadores deviam estar mais presentes nos ensinamentos, que nós fazemos ao doente e que devíamos também fazer aos cuidadores os ensinamentos. O cuidador devia fazer parte do início da reabilitação do doente.</i>	3
Apoio psicológico, motivacional e emocional	E6: <i>O apoio Psicológico, devia começar a partir do momento que temos um doente, que há uma previsão de amputação, às vezes é programa outras vezes não em contexto de urgência. A partir desse momento devia haver um apoio psicológico, quer à família, quer ao doente, muitos deles não estão preparados. Uns estão sabem previamente que havia um timing iria acontecer e esse dia chegou, mas mesmo aliás a todos independentemente estando ou não preparados.</i> E6: <i>(...) apoio emocional, porque às vezes esquecemos um bocadinho da parte emocional que é do cuidador não é, porque também é uma mudança drástica. E acho que podíamos melhorar um bocadinho por aí com mais incentivo e sentem-se apoiados.</i> E6: <i>(...) nós é que acabamos por pedir um apoio psicologia, psiquiatria, à parte médica e que nem sempre chega na altura, no timing ideal já fez a amputação. Outras vezes é o próprio doente eu pedir-nos esse apoio. O cuidador que</i>	3

	<i>eu tenha conhecimento para ele próprio não, mas pede para o doente e temos também doentes a pedir esse apoio. Este apoio devia começar o mais precoce possível, preparar para uma amputação e depois para a recuperação, preparar- los doente e cuidador em conjunto.</i>	