

Dinámicas familiares de pacientes adultos hospitalarios y extra-hospitalarios que padecen de amputación de miembros inferiores a causa de pie diabético

Presentado por:

Estefany Alejandra Mora Gómez ID: 000573136

Cindy Yomara Uribe Castañeda ID:000574130

Trabajo de grado presentado como requisito para optar el título de trabajadores sociales

Nombre de Asesora:

Sandra Lucia López Clavijo

Corporación Universitaria Minuto de Dios

Uniminuto – Seccional Bello

Facultad de Ciencias Humanas y Sociales

Trabajo Social

Bello, Colombia

2020

Agradecimiento

Este trabajo es el resultado al gran esfuerzo que realizamos durante un año, agradecemos a Dios como un ser poderoso, posibilitador de sueños.

A nuestros padres por ser nuestra inspiración quien a lo largo de nuestras vidas ha sido un gran apoyo en el proceso de formación académica, depositando la confianza en nosotras. Gracias por nunca dudar de nuestras capacidades y conocimiento.

Queremos expresar nuestro más sincero agradecimiento a la asesora Sandra Lucia López Clavijo por brindarnos la oportunidad de fortalecer nuestros conocimientos de la mano de una gran profesional, acogernos siempre de la mejor manera con la intención de demostrarnos que con amor por el que hacer y dedicación las cosas surgen mejor. Y finalmente un eterno agradecimiento a los profesores por transmitirnos sus conocimientos, consejos y disposición, gracias por su paciencia y enseñanza.

Tabla de contenido

Resumen	4
Abstract	5
Introducción	6
Formulación del problema	8
Planteamiento del problema	8
Justificación	10
Pregunta problematizadora	11
Estado del arte	12
Marco Conceptual.....	12
Objetivo general	28
Objetivos específicos	28
Metodología.....	29
Paradigma interpretativo.....	29
Enfoque cualitativo.....	30
Tipo de investigación.....	31
Estrategia	32
Técnicas e instrumentos.....	32
Población universo y muestra poblacional	35
Consideraciones éticas.....	36
Características de los pacientes y sus familias.....	37
Resultados	42
Análisis	59
Conclusiones	66
Bibliografía	69

Resumen

Este trabajo trata sobre la perspectiva subjetiva de los pacientes amputados por pie diabético y sus respectivos familiares en cuanto a la enfermedad y el cuidado ocasionados por el diagnóstico de diabetes (DM), en donde se evalúa la funcionalidad familiar presente en los hogares de manera cualitativa, reconociendo la importancia de los roles familiares en la toma de decisiones y en la construcción de las dinámicas domésticas y sociales. Desde el convivio las relaciones interpersonales son entendidas como una consecuencia social sin embargo al tocar el entorno de la enfermedad dicha consecuencia se vuelve una necesidad que suple la carencia de autonomía corpórea, emocional y mental del enfermo, la importancia del cuidado recae en la vocación de servicio y no en la obligación familiar, siendo este núcleo social el principal afectado por la pérdida de calidad de vida de uno de sus miembros es inmiscible la objetividad en el cambio de roles familiares para suplir los nuevos cuidados, abordando nuevas formas de ver la enfermedad y de entender la vida, una experiencia transformadora que recae en la oportunidad de seguir con vida y de seguir aprendiendo de la naturaleza humana al desempeñar las funciones de querer, proteger y cuidar y buscar la mejoría del paciente.

Palabras claves: Dinámicas familiares, diabetes, familia, paciente

Abstract

This paper deals with the subjective perspective of patients with diabetic foot amputees and their respective relatives regarding the disease and care caused by the diagnosis of diabetes (DM), where the family functionality present in homes is qualitatively evaluated, recognizing the importance of family roles in decision-making and in the construction of domestic and social dynamics. From the coexistence, interpersonal relationships are understood as a social consequence, however, when touching the environment of the disease, said consequence becomes a need that supplies the patient's lack of bodily, emotional and mental autonomy, the importance of care falls on the vocation of service and not in the family obligation, being this social nucleus the main one affected by the loss of quality of life of one of its members, objectivity in the change of family roles to supply the new care is immiscible, addressing new ways of seeing the disease and to understand life, a transformative experience that falls on the opportunity to stay alive and to continue learning about human nature by performing the functions of loving, protecting and caring for and seeking the improvement of the patient.

Keywords: Family dynamics, diabetes, family, patient

Introducción

La amputación por pie diabético es un procedimiento médico quirúrgico que surge cuando la azúcar se acumula en los conductos de irrigación sanguínea, esta azúcar acumulada es producida por la baja capacidad de absorción de la misma, es decir por la imposibilidad metabólica del páncreas para secretar insulina, y así regular la azúcar presente.

Al haber bloqueo en la irrigación sanguínea periférica, normalmente en los pies por ser una zona alejada del cuerpo y en dirección a la fuerza de gravedad se cierra el intercambio de O₂ por CO₂ como también la irrigación de nutrientes y se cancela la salida de desechos en estos tejidos, lo que genera un efecto acumulador que sobreentiende la polución del órgano y de los tejidos comprometidos en la zona del pie, el diagnóstico de la diabetes permite retrasar los efectos del pie diabético si se sigue una debida dieta y tratamiento farmacológico, sin embargo en muchos casos el tratamiento no logra armonizarse con el cuerpo del paciente lo que induce un detrimento en la salud del mismo provocando entre otras cosas la sintomatología del pie diabético cuya terminación converge en la amputación del miembro afectado.

Para los pacientes independiente de la enfermedad que padezca es importante el acompañamiento social, físico, y emocional, esto con el fin de socavar las necesidad imperiosas de la enfermedad, el acompañamiento familiar si bien no es sinónimo de mejoría directamente proporcional en la salud del paciente si es un factor de funcionalidad en la vida social del paciente que permite analizar el proceso de aceptación y de mejora al largo plazo, como un proceso que afecta las dinámicas sociales no solo del individuo que padece la enfermedad sino también del que lo que lo acompañan, le cuidan y lo atienden. Conceptualizaciones subjetivas que divergen en la diversidad de opciones y opiniones encontradas, siendo este enfoque

ampliamente cualitativo una evocación a la relevancia en el entendimiento y conocimiento de las relaciones humanas como puntos de partida, discusión y reflexión correlacionadas con la salud y la enfermedad individual y social.

Capítulo I

Formulación del problema

Dinámicas familiares de pacientes adultos hospitalarios y extra-hospitalarios que padecen de amputación de miembros inferiores a causa de pie diabético.

Planteamiento del problema

El pie diabético es la complicación más común de la diabetes *mellitus*. Esta es el nivel alto de azúcar en la sangre. La persona que la padece no es capaz de absorber adecuadamente la glucosa y con el tiempo puede generar daños a otros órganos del cuerpo, especialmente a los miembros inferiores. Por eso, es necesario realizar un control permanente del paciente para evitar que la diabetes se le complique, pues, de ocurrir esto último, puede implicar tanto la dificultad de cicatrización de pequeñas heridas como la amputación de dedos, pies o piernas, además de la ceguera, complicaciones renales, cetoacidosis o coma diabético, entre otras (García, 2004, p. 29).

La diabetes es un problema de salud pública, tanto en el ámbito local como en el nacional y en el mundial. En el mundo hay aproximadamente 400 millones de personas diagnosticadas con esta enfermedad, mientras en Colombia el monto supera los 4.5 millones, incluyendo sus diversos tipos. De estos, mueren casi 20 mil al año (Bernal, 2018). En Medellín, 3.0 % de la población comprendida entre los 18 y 69 años de edad manifestó haber sido diagnosticada con este problema de salud (Minsalud, 2007).

En cuanto al pie diabético, su prevalencia en el mundo es en promedio de 6.4 % (Diabetes, 2019, p. 9). La afección que genera en la salud del paciente es variada: produce daño en los nervios y mala circulación; reduce la sensibilidad y el flujo de sangre, lo que conduce a que una

ampolla pequeña pueda terminar finalmente en una herida seria en pocos días; además, deteriora profundamente los nervios (neuropatía) pudiendo causar piel seca y agrietada, lo que propicia una oportunidad para que las bacterias ingresen y causen infección. Como consecuencia de ello, la víctima requeriría tratamiento con antibióticos o amputación de algún miembro.

En el siglo XXI son muchas las personas a las que se les ha tenido que cercenar una extremidad, debido a la diabetes *mellitus*. La Asociación Colombiana de Diabetes registra en el año 2007 más de 5.000 personas amputadas (Diabetes, 2019, p. 9). En Medellín, desde enero hasta diciembre de 2019 ingresaron a la Clínica León XIII (IPS Universitaria) 811 usuarios con diagnóstico de diabetes y 400 de estos fueron amputados de alguna de sus extremidades inferiores.

Por otro lado, el pie diabético produce secuelas en la calidad del vida del enfermo, a saber: en lo familiar, pues se modifica su relación con el entorno familiar, ya que el paciente depende mucho más de la familia, lo que ocasiona en él sentimientos de impotencia y rabia; en lo laboral, por la reducción de su capacidad de funcionalidad; en lo económico, por la falta de oportunidades laborales; lo social, por la manera cómo repercute en sus relaciones sociales y en los contextos en que se desenvuelve; y en lo psicológico, principalmente, por la resistencia a aceptar la enfermedad y las consecuencias subyacentes.

Las familias de estos enfermos también sufren las consecuencias. Asumen un rol muy importante, no solo por los cuidados físicos sino por el apoyo incondicional de toda índole que les deben brindar. Esto requiere un periodo de adaptación y aceptación de las nuevas circunstancias, que las lleva a enfrentar cambios en el interior y en el entorno familiar. Estos cambios implican la aparición de nuevas dinámicas, entendiendo estas como el conjunto de

relaciones, papeles, tareas y comportamientos de todos sus miembros. Justamente, son estas dinámicas familiares, las que pretendemos dilucidar en seis pacientes que han sido amputados por pie diabético y que constituyen la población objeto de este estudio.

Justificación

Como expresamos al final del apartado anterior, cuando una familia tiene un pariente que ha sufrido la amputación de un pie a causa de la diabetes *mellitus*, se ve sometida a una serie de cambios, no solo cuando el amputado es atendido en la institución de salud, sino cuando se encuentra en su casa en el proceso de adaptación y asimilación de su nuevo estado físico. Ella no está exenta de este mismo proceso y, mientras se va dando, aparecen nuevas dinámicas en su interior y en su entorno, en las cuales se tejen nuevos vínculos, se definen nuevas funciones y se moldean nuevas actitudes y comportamientos en sus integrantes.

Entonces, las razones que nos indujeron a realizar la investigación que acá se proyecta se enfocan a dilucidar las características y los rasgos que adoptan las relaciones, los papeles y los comportamientos “renacientes” en quienes comparten diariamente la experiencia de vida del pariente cercenado: cómo se alternan aquellos las labores de acompañamiento de este, qué papel juega cada uno en el manejo de la situación, qué aspectos nuevos emergen en lo familiar, social, humano y psicológico. El acceso a esta información nos es útil para conocer las repercusiones y los cambios presentados en la vida de estas personas. Este propósito nos exige conocer la percepción tanto del convaleciente como la de sus familiares. Buscaremos obtener esta información a través de unas técnicas que plantearemos a seis pacientes adultos víctimas de la enfermedad mencionada, tres atendidos en la clínica León XIII y tres en la medicina domiciliaria de la Clínica de las Américas, y a algunos integrantes más cercanos de sus familias.

En este sentido, nuestro estudio se ubica en el orden descriptivo, no trasciende al orden explicativo ni al propositivo: no pretendemos crear fórmulas de conducta ni de acción para quienes se hallan en esta situación compleja. La importancia de la investigación reside en tratar de mostrar con claridad una realidad familiar de la cual no son conscientes muchas veces los afectados directos e indirectos y que puede pasar inadvertida también para los profesionales del trabajo social, que somos a quienes más nos puede interesar el tema, en virtud de que, a partir de los resultados arrojados por nuestro estudio, podrían acometer investigaciones estas sí propositivas que propongan directrices o programas de acción para mejorar el clima familiar y la actitud para con el deudo con limitación física.

Pregunta problematizadora

¿Cómo se afectan las dinámicas familiares de los pacientes hospitalizados y extra hospitalarios con pérdida de una de sus extremidades a causa de la diabetes *mellitus* en la ciudad de Medellín?

Capítulo II

Estado del arte

Figura 1. Elaboración propia

TITULO Y AÑO	MODALIDAD	APORTES PARA LA INVESTIGACIÓN
La participación de la familia en el control del paciente con diabetes mellitus tipo 2. Monterrey año 1997	Tesis para maestría en trabajo social. Universidad Autónoma de Nuevo León, facultad de trabajo social	Esta tesis le aporta a la investigación en la técnica e instrumento, como aplicar y conceptualización
Difusión y falta de apoyo familiar como factor desencadenante de descontrol glucémico del paciente con diabetes mellitus tipo 2. Colima año 2006	Tesis para especialización en medicina familiar. Universidad de Colima, facultad de medicina	Esta tesis le aporta a la investigación en la conceptualización de las categorías y sub-categorías
Calidad de Vida en Pacientes Adultos que Padecen Isquemia Crítica de Miembros Inferiores, Hospitalizados en la IPS Universitaria Clínica León XIII Medellín 2016	Trabajo de grado exigido como requisito parcial para la obtención del título de especialista en psicología clínica y salud mental	Esta tesis le aporta a la investigación conceptualización acerca de las categorías: Aceptación de la enfermedad, Calidad de vida., Isquemia crítica de miembros inferiores, Tejiendo Redes, Comprometiéndome con mi enfermedad, Hábitos de vida saludables, Afrontémoslo juntos.
Prácticas de autocuidado que realizan los pacientes diagnosticados con diabetes mellitus tipo ii, inscritos al programa “riesgo cardiovascular” en la ese Carmen Emilia Ospina sede granjas. Neiva, 2013	Trabajo de grado presentado como requisito para optar al título de enfermero	Esta tesis le aporta a la investigación conceptualización acerca de las categorías: autocuidado, prácticas de autocuidado, diabetes mellitus 2 (dm2)

Marco conceptual

Con el fin de obtener una mayor conciencia sobre el tema, la investigación propone dar claridad a los conceptos que, para efectos de la misma, se deben tener presentes, pues abarcan las categorías principales del proyecto: paciente diabético y familia y las correspondientes sub-categorías: pie diabético y dinámicas familiares.

Categoría I paciente diabético.

Pacientes.

Paciente especial a aquel que presenta signos y síntomas que lo alejan de la normalidad, sea de orden físico, mental o sensorial.” (Castañeda & & Rodrigues Calzadilla, 2001). En este sentido se puede decir, un paciente es un ser humano cuyas constantes vitales muestra un valor reputado fuera de lo normal, y por tal razón requiere los servicios de salud ya sea de forma intrahospitalaria o con medicina domiciliar bajo una supervisión médica.

Diabetes.

La diabetes mellitus (DM) es un grupo de trastornos metabólicos caracterizados por la hiperglucemia debida a defectos en la secreción o acción de la insulina. Existen múltiples procesos fisiopatogénicos involucrados en su aparición que varían desde la destrucción auto inmunitaria de las células β del páncreas hasta alteraciones que conducen a la resistencia a la acción de la insulina. (Alonso Fernández et al., 2015, pág. 2)

En este orden de idea podría decirse que la diabetes es el aumento de glucosa en la sangre, aunque es una enfermedad para el resto de la vida que puede ser tratada, el paciente quien la sufre debe genera unos cambios en su estilo de vida, para evitar complicaciones, y permitir una vida más prolongada.

La diabetes mellitus es la causa más importante que ocasiona la amputación de miembros inferiores de origen no traumático, así como otras complicaciones como retinopatía e insuficiencia renal crónica. Es también uno de los factores de riesgo más importantes con relación a las enfermedades cardiovasculares 1. Por tratarse de un padecimiento crónico-degenerativo, los diabéticos deben recibir tratamiento durante toda su vida a partir de su diagnóstico. Esto determina que una gran parte de ellos con el transcurso del tiempo, manifieste una baja adherencia al tratamiento, lo que conduce a un deficiente control metabólico de la enfermedad y por consecuencia a complicaciones que los pueden llevar hasta la muerte. (Fajardo Dolci et al., 2008, pág. 45)

Adherencia al tratamiento.

Es importante fomentar el autocuidado en paciente con diabetes, que tengan conocimientos claro de su enfermedad, que sean consciente, responsable con su salud, para evitar complicación con su patología. Crecy (2015, citado en Bogotá) Un porcentaje de pacientes con DM-2 pueden controlar su diabetes con cambios a estilos de vida saludables como alimentación estrictamente hipoglucida, disminución de peso que se asocia con disminución de la resistencia periférica a la insulina, y práctica de ejercicio al menos 3 veces a la semana, pues esto estimula la vasculogenesis y disminuye complicaciones vasculares en general.

La educación al paciente y a su grupo familiar juega un papel importante en lo que se relaciona con los buenos hábitos y estilo de vida de los pacientes, así como con la adherencia al tratamiento no farmacológico y farmacológico. Estos deben conocer la historia natural de la enfermedad a la que están enfrentados, pues los diferentes estudios apuntan a la creación de estrategias para lograr la sensibilización de los pacientes con medidas educativas. (P.23)

Pie diabético

El pie diabético se define como la infección, ulceración y la pérdida o destrucción de los tejidos profundos en los pies, asociada con neuropatía (pérdida de la troficidad y la sensibilidad táctil al dolor) y vasculopatía periférica con diverso nivel de gravedad en las extremidades inferiores 3. Está demostrado que la diabetes puede prevenirse su presentación o al menos retardar su aparición, si se controlan factores de riesgo como obesidad, inactividad física y exceso en el consumo de grasas de origen animal, entre otros. (Fajardo Dolci et al., 2008, pág. 45)

Es muy común que un paciente quien sufre de diabetes llegue al pie diabético por su poca adherencia al tratamiento y su falta de autocuidado. Aceptar esta nueva condición física conlleva a un proceso que varía de acorde a la subjetividad de cada persona.

Según (Modrego Navarro, 2013) La DM (Diabetes Mellitus) es la causa más frecuente de amputación, hasta un 70% de las personas que se someten a una amputación de pierna tienen diabetes, con una posibilidad de entre 15 y 40 veces más de requerir amputación que los no diabéticos y los hombres, al menos un 50% más que las mujeres.

La mayoría de las amputaciones van precedidas de una úlcera en el pie, hasta un 85%: una de cada seis personas con diabetes desarrollaran una úlcera en el pie a lo largo de su vida, y requerirían una amputación en el 14 al 20% de las ocasiones. La supervivencia de los diabéticos amputados se reduce mucho respecto a la población general, siendo aún menor si han sufrido una amputación previa. Sólo un 50% sobreviven a los tres años, y un 40% a los cinco años, disminuyendo la supervivencia conforme se eleva el nivel donde se realiza la amputación.

Complicaciones del pie diabético

Font (2016, citado en Tarragona) Tras la cirugía de amputación las complicaciones más frecuentes que pueden aparecer son: infección del muñón, osteomielitis, fracturas por estrés y dehiscencia de la herida [104]. Estas complicaciones pueden provocar dolor del muñón e, incluso, precisar una re-amputación más proximal. El dolor del miembro fantasma (DMF) es un dolor invalidante, crónico, de tipo neuropático (P. 50)

Existen diferentes tipos de complicaciones ya mencionadas, la más recurrente es la infección, en ocasiones esta complicación conlleva a estancias hospitalarias prolongadas, y también a la necesidad de re-amputación más proximal, causando así un retroceso a la recuperación del paciente.

Cuidados hospitalarios

En la práctica diaria, la relación enfermera-paciente es una pieza fundamental para la continuidad del tratamiento y cuidados específicos al pie diabético, ya que al iniciar un tratamiento o cuidado, el paciente o familiar desconocen las complicaciones de la diabetes y le dan poca importancia al tratamiento médico. (Fajardo Dolci et al., 2008, pág. 47)

El personal de la salud juega un papel muy importante en los cuidados postoperatorios son quienes le transmiten el conocimiento previo al paciente, con la finalidad de fomentar el autocuidado, aunque es importancia que estos pacientes cuente con el apoyo familiar, para la estabilidad emocional, y favorecer una mejor adherencia al tratamiento.

Font (2016, citado en Tarragona) La amputación provoca una ruptura del mundo del paciente, que precisa de una adaptación. En este periodo de transición la enfermera ofrece su cuidado, que ayuda a la persona: a manejar sus actividades cotidianas, a afrontar su nueva imagen, y a reorganizar roles y relaciones; desde una relación de apoyo y cooperación. (P.25)

Categoría II familia.

Concepto de familia.

La familia ha ido adquiriendo mayor importancia, de hecho, en cualquier estudio de una población se comienza con la unidad más simple que es la familia, y a la cual cada individuo pertenece por lo menos a una familia y vivimos en uno o más grupos familiares.

La familia Está integrada por un conjunto de personas q conviven de manera cotidiana y que ejercen relaciones interpersonales entre cada uno de sus miembros, dicha relaciones se delimitan debido a los roles que cada miembro desempeña. Es, el primer espacio en donde el individuo desarrolla de manera armonizada sus aspectos cognitivos, afectivos y sociales y establece las primeras relaciones sociales con otros de la misma especie, se inicia la imagen de sí mismo, y la del mundo que lo rodea (Aguilar, 1977, pág. 1). En concordancia con lo que nos refiere el autor podemos concluir que indudablemente la familia es el grupo más importante a la que pertenece una persona, pues es allí donde adquiere ciertos patrones, comportamientos, hábitos, formas de ser y reaccionar que perduran durante toda la vida. La familia como unidad social, ha sufrido grandes cambios en cuanto a su definición, de acuerdo a diferentes teorías, la familia se transforma, se reinventa, se adaptan y perduran con el paso del tiempo. Como se cita en (Valdez Ramos, 1997) Familia no siempre ha significado padre, madre e hijo; al respecto Howells¹³ (1976), refiere que: "Esta constituida por un grupo heterogéneo de individuos (hombres y mujeres adultos, adolescentes y niños), cuyas edades pueden abarcar dos o tres generaciones. Las relaciones dentro de la familia son más intensas que en cualquier otro grupo de la sociedad; normalmente tiene una historia común. Su vida es un flujo continuo desde el pasado, a través del presente y hacia el futuro. Tiene ciertas propiedades distintivas; comparte un lenguaje, una clase, una casa y un ingreso. Así mismo tiene funciones especiales, como las de cubrir las necesidades afectivas y económicas de sus miembros, así como la satisfacción sexual de la pareja y la procreación y la crianza de los hijos" (P. 18). La familia es entonces un grupo primario, donde se trabaja conjuntamente; cada familia aporta una enseñanza para enfrentarse al mundo, que hacer y como relacionarse entre los demás.

Dinámicas familiares.

No todas las familias actúan igual, ni tienen los mismos modelos de comportamiento. Desde la perspectiva del Trabajo Social con familias, es necesario afrontar los principales retos a los que se enfrentan las personas y las familias en nuestro contexto. Muchos procesos de exclusión tienen su origen en un problema concreto (desempleo, enfermedad, dificultades etc.) que no se gestiona de forma adecuada, que no se afronta, que distorsiona las relaciones familiares. (Fresno García & Segado Sánchez Cabezudo , 2013). De acuerdo con lo anteriormente dicho las dinámicas familiares son encuentros basados en normas, reglas, límites, roles, entre otros que regulan la convivencia y permite un desarrollo efectivo de la vida familiar. Las dinámicas familiares son importantes analizarlas ya que cada familia tiene sus diferentes maneras de actuar ante las adversidades que se presentan en su vida cotidiana.

Familia y salud.

Como se cita en (Valdez Ramos, LA PARTICIPACION DE LA FAMILIA EM EL CONTROL DEL PACIENTE CON DIABETES MELLITUS TIPO 2, 1997, págs. 23-24) La asociación entre familia y enfermedad puede ser interpretada desde dos perspectivas distintas dentro del concepto médico.

A. La familia como causa del problema de salud.

Es de esperarse que la influencia de un evento en la vida (enfermedad) de una familia cause depresión situacional, en uno o más de sus miembros (Hennen, 1983). Por lo que cualquier interrupción del funcionamiento familiar repercute sobre todos los miembros de una familia. De ahí que una enfermedad en la familia tiene consecuencias emocionales, lo cual crea ansiedad con mucha frecuencia y causa depresión o bien precipita problemas de conducta.

La familia en sí puede ser una unidad para transmitir enfermedades debido a su proximidad física, hábitos de vida y factores hereditarios, como en el caso de la diabetes, que se derivan de su propio mal funcionamiento (Hennen, 1983).

La familia juega un papel muy importante, ya que es una vía estratégica para la atención a la salud, es en el núcleo familiar donde ocurre y se resuelve la enfermedad. Sin embargo, nuestra experiencia nos muestra que son pocas personas las que participan de manera eficiente en llevar un control o prevención de su salud. Lo cual nos hace suponer algunos factores: como la falta de información para el autocuidado del paciente, falta de creabilidad ante el beneficio que recibiría ya sea frente a la prevención o el mantenimiento de dicha patología y la poca capacidad de adaptación de los recursos en la búsqueda de la salud. Y en estas esferas el individuo es influenciado por su familia.

En muchos aspectos de la salud, el abordaje preventivo genera cambios en el estilo de vida del paciente, que solo se dan después de asimilar y aceptar la información dada al individuo y su familia. En este sentido el acompañamiento y la interacción familiar es importante en todas las enfermedades, principalmente en las crónicas degenerativas, como la diabetes, que se caracteriza por ser permanente, progresiva e irreversible, requiere de vigilancia médica, y educación al paciente, además que provoca incapacidad. En consecuencia, implican modificaciones en los hábitos del paciente y su familia y cambios en su proyecto de vida.

B. La familia como recurso para resolver problemas de salud.

El sistema primario por excelencia es la familia, siendo además el grupo social más importante para el individuo, y es considerado un recurso útil para el mantenimiento de la salud y la atención preventiva, ya que influye en el individuo a través de sus relaciones de intimidad, solidaridad y afecto (Valadez Figueroa y cols., 1993; Saucedo, 1991).

La familia se transforma en la unidad principal para el manejo de los problemas de la salud del paciente, que son el resultado inicialmente de un mal manejo; todas las familias presentan dificultades, sin embargo, aquellas que participan en el cuidado del paciente tienen más éxito.

La familia del paciente diabético.

Como se cita en (Valdez Ramos, 1997) Existen familias con un enfermo crónico que logran manejar adecuadamente la situación catastrófica, se adaptan a los cambios inherentes a la enfermedad, siguen las indicaciones médicas, se organizan de tal manera que obtienen el máximo provecho del tratamiento, se ayudan mutuamente en su deriva y logran salir adelante (Eustace, 1987). Sin embargo, existen infinidad de familias que son incapaces de sobrellevar y adaptarse a las adversidades de la vida. (p. 24).

Un individuo con diabetes se encuentra todos los días ante sus propias necesidades, dirigiéndose a su familia en busca de ayuda y consejo para solucionar sus problemas de salud. La respuesta que le brinden influirá positiva o negativamente sobre su conducta terapéutica y por lo tanto en el control de su padecimiento (Valadez Figueroa y cois., 1993).

Por esto es importante la actitud de la familia, ya que de acuerdo a su influencia sobre el paciente se tendrán resultados en su patología. De ahí la importancia de promover la cooperación de la familia, para que ayude al paciente a entender su enfermedad y realizar un buen uso de los servicios de salud.

Como se cita en (Valdez Ramos, 1997) En el caso de una familia con un enfermo crónico, lo que sucede es que está continuamente ante un evento tensionante que no solamente afecta al enfermo, sino a cada uno de sus integrantes y a la familia como un todo (Garza Elizondo, 1994). Tanto el funcionamiento de la familia como del paciente se afectan de acuerdo a lo que cada quien percibe de la enfermedad, se producen cambios bruscos en la interacción familiar, principalmente en estas enfermedades crónicas, que necesitan del sistema familiar, obligan a las familias a socializar con ella y aprender de ella.

Como se cita en (Valdez Ramos, LA PARTICIPACION DE LA FAMILIA EM EL CONTROL DEL PACIENTE CON DIABETES MELLITUS TIPO 2, 1997, pág. 25) Las reacciones familiares hacia el paciente evolucionan de distintas maneras, distinguiéndose fases sucesivas en esta evolución:

1. Un periodo de conflicto inicial con reacciones de negación e incredulidad al diagnóstico.
2. Un periodo de lucha contra la enfermedad con ira y coraje, sobre todo porque se trata de una enfermedad perdurable.
3. Un periodo de reorganización, información y aceptación del padecimiento (Robles de Fabre, 1987).

Según estudios efectuados, algunos de los problemas que ocurren ante la presencia de una enfermedad, en la estructura de la familia con un enfermo crónico son las siguientes: en general, las interacciones en la familia se hacen en gran medida en relación al paciente; el subsistema familiar tiende a perder importancia frente al parental; el miembro de la familia que se ocupa del

paciente disminuye notablemente sus interacciones con los demás miembros (generalmente la madre o la esposa); es frecuente que aparezcan conductas disfuncionales en otros miembros de la familia y por lo general, los problemas previos a la aparición tienden a agravarse (Robles de Fabre, 1987).

Disfunción familiar y diabetes.

La difusión familiar es una situación compleja para el personal de la salud, ya que representa un reto tanto para dar el diagnóstico del paciente, como para la orientación psicodinámica e integradora al tratamiento. La difusión familiar es un problema de interrelación. Como se cita en (Valdez Ramos, LA PARTICIPACION DE LA FAMILIA EM EL CONTROL DEL PACIENTE CON DIABETES MELLITUS TIPO 2, 1997, pág. 26).

En donde el interactuar de fuerzas positivas y negativas en su conjunto determinan las características muy particulares de cada núcleo familiar. Ante tal situación los miembros de la familia se ven forzados a utilizar sus recursos biológicos, psicológicos y sociales para mantener una relación madura y satisfactoria para continuar su trayecto natural (Chávez y Velazco, 1993).

Cada familia sufre una serie de crisis durante su ciclo vital. La mayoría de las familias probablemente experimenten crisis graves antes de la fase retiro y muerte, y durante la misma. La capacidad de la familia para ajustarse y afrontar estas crisis es tan importante como la capacidad para funcionar bien (Conn, 1974).

La mayoría de las familias que cuentan con un integrante enfermo suelen actuar con incapacidad para resolver sus inconvenientes, no obstante, superan rápidamente la crisis y su funcionalidad sin necesidad de recibir ayuda profesional.

Apoyo familiar.

Como se cita en (Valdez Ramos, LA PARTICIPACION DE LA FAMILIA EM EL CONTROL DEL PACIENTE CON DIABETES MELLITUS TIPO 2, 1997, pág. 29) En las últimas dos décadas se ha hecho más evidente la manera como los contactos y los apoyos familiares repercuten en la enfermedad y su desenlace. Por lo que se considera que el apoyo familiar es algo similar a un amortiguador del estrés originado por la enfermedad crónica y que además influye en el desarrollo de las conductas de salud o de autocuidado, así como en la observancia del tratamiento médico (Robles y cois., 1995).

Las limitaciones que sufre un enfermo con diabetes, requiere de un apoyo familiar, que le ayude a llevar un control de su enfermedad, a realizar acciones adecuadas en su tratamiento y a tomar decisiones, sin esta ayuda el paciente no tendrá una buena adherencia al tratamiento. Como se cita en (Valdez Ramos, LA PARTICIPACION DE LA FAMILIA EM EL CONTROL DEL PACIENTE CON DIABETES MELLITUS TIPO 2, 1997, págs. 30-31-32). El apoyo que el paciente obtiene de su familia gravita como elemento de gran importancia para que éste continúe su régimen terapéutico.

Por otro lado, aunque es importante dar apoyo y comprensión es de igual importancia no excederse. En otros términos, la familia no debe tratar de volverse responsable de la diabetes, para evitar sobreprotección y dependencia. Generalmente la familia tiene la sensación de que debe suministrar más ayuda o quizá encuentre más fácil "hacer las cosas" que dejar que el paciente las realice (Zorrilla, 1994).

Por otro lado, un aspecto importante, es la comunicación para el logro de una relación familiar exitosa, es importante que el paciente pueda discutir sus ideas y sentimientos con el miembro de la familia que más le apoye y juntos busquen soluciones. Esta ayuda mutua, no solo ayudara al control de la diabetes, sino que puede lograr un acercamiento y contribuir a obtener una relación familiar más sana (Gutiérrez y cois., 1994).

No existe en la actualidad una definición de apoyo social establecida tan claramente en la literatura; su apreciación es diferente según el contexto cultural. Sin embargo, Ana Langer (1988): encontró una definición de lo que significa apoyo psicosocial y lo describe como "un sistema de relaciones a través de las cuales un individuo recibe el apoyo emocional, cognoscitivo y material para enfrentar experiencias difíciles". De acuerdo con esta definición, el apoyo psicosocial incluye tres componentes:

- Apoyo emocional, consiste en un reforzamiento de las sensaciones de seguridad, bienestar y autoestima
- Apoyo cognoscitivo, que se refiere a la información, conocimientos y/o consejos que pueden ayudar al individuo a resolver situaciones.
- Apoyo material, es decir, facilitar el acceso a objetos o servicios que pueden servir para resolver problemas prácticos.

Estos tipos de apoyo varían de acuerdo a la etapa de la enfermedad, y en el caso de la diabetes el apoyo debe ser a largo plazo, por lo que el apoyo familiar no solo amortigua los efectos negativos de convivir con la patología, sino que además ayuda a mantener un equilibrio en el tratamiento de dicha enfermedad.

En este sentido, hemos retomado y adecuado para nuestro estudio la definición que utilizaran Robles y col. (1989), definiendo apoyo familiar como: "el proceso dinámico de transacciones entre el individuo y su grupo primario, en el cual la ayuda se materializa con conductas de apoyo promotoras de bienestar en las distintas esferas; además, es el grado en el cuál las necesidades individuales se satisfacen significativamente en el contacto con otros". Por lo que hemos considerando entonces como apoyo familiar las diferentes conductas y/o actividades específicas propias del tratamiento de la diabetes, en las cuales el grupo familiar participa y que a continuación se describen:

- conocimiento del tratamiento y la prescripción médica del paciente,
- estar al pendiente si el medicamento alcanza para la siguiente cita de control,
- conocimiento de indicaciones sobre la dieta,
- tratar de imitar la dieta prescrita al paciente,
- no comer alimentos prohibidos frente al paciente,
- realizar o imitar el ejercicio,
- acompañarle a realizar ejercicio y/o aconsejarle cómo hacerlo, y
- asistirle en el cuidado de sus pies.

El apoyo de la familia es de gran importancia en este proceso ya que ofrecen recursos concretos y ayuda al paciente en su parte emocional para llevar con éxito la patología. Sin embargo, es necesario no excederse y dejar que el paciente se convierta dependiente de su familia para llevar un control de su patología.

Capítulo III

Objetivos

Objetivo general.

Describir las diferentes afectaciones de las dinámicas de familia de pacientes hospitalizados y extra hospitalarios con pérdida de una de sus extremidades debido a la diabetes *mellitus* en la ciudad de Medellín.

Objetivos específicos.

- Conocer las manifestaciones de apoyo familiar en pacientes adultos que padecen de amputación de miembros inferiores a causa de pie diabético.
- Describir las características de la familia con pacientes adultos, que padecen de amputación de miembros inferiores a causa de pie diabético.
- Determinar el grado de información que tienen los pacientes y su familia sobre los cuidados para mejorar la patología.
- Identificar los factores más frecuentes que limitan la participación de la familia en el cuidado del paciente.

Capítulo IV

Metodología

Paradigma interpretativo.

La investigación realizada se enmarco bajo el paradigma interpretativo, que Según. (Martínez Rodríguez, 2001) Paradigma interpretativo consiste en comprender la conducta de las personas estudiadas, lo cual se logra cuando se interpretan los significados que ellas le dan a su propia conducta y a la conducta de los otros como también a los objetos que se encuentran en sus ámbitos de convivencia. Por lo anterior, adoptar el paradigma interpretativo permitirá comprender e interpretar la realidad de una forma más diversa, buscando una interacción de conocimiento entre el investigador y el objeto de estudio, como elemento esencial de las situaciones y problemáticas estudiadas. Para este paradigma conocer la realidad será de vital importancia para comprender las diferentes dinámicas familiares que se presentan en el momento.

Este paradigma es pertinente en este proyecto, porque nos permite conocer las diferentes dinámicas familiares que se presentan en pacientes con amputación de algunas de sus extremidades, nos facilita generar con y desde los sujetos (paciente y sus familiares) propuestas de acción para intervenir su realidad social.

Enfoque cualitativo.

Se considera adecuado escoger el enfoque cualitativo, nos facilita por medio de unos datos descriptivos comprender las experiencias vividas de la población a intervenir, es un método no basado en los números.

La investigación cualitativa según (Rodríguez et al., 1996, pág. 10) Estudian la realidad en su contexto natural, tal y como sucede, intentando sacar sentido de, o interpretar los fenómenos de acuerdo con los significados que tienen para las personas implicada La investigación cualitativa implica la utilización y recogida de una gran variedad de materiales entrevista, experiencia personal, historias de vida, observaciones, textos históricas, imágenes, sonidos, que describen la rutina y las situaciones problemáticas y los significados en la vida de las personas.

De acuerdo a lo anterior se Este enfoque nos permite dar respuesta a la pregunta problematizadora, y abordar los objetivos propuestos de una forma directa en cuanto la exploración, y descripción de las diferentes dinámicas familiares que se presentan en paciente con amputación de algunas de sus extremidades de miembros inferiores.

Tipo de investigación.

El presente trabajo es descriptivo y de diseño cualitativo, esta propuesto de una forma estructurada, permite el estudio de las personas a partir de las experiencias vividas, su propósito principal consiste en aportar información que sea de utilidad, para recolectar datos y conocer las diferentes dinámicas familiares que se presentan con un miembro del núcleo familiar quien sufre amputación de algunas de sus extremidades a causa de la diabetes. El proyecto está constituido por la formulación, planteamiento del problema, justificación, objetivos, marco conceptual, diseño metodológico, matriz categoría y recolección de información.

Estrategia.

Para dar cumplimiento a los objetivos propuestos, utilizaremos la técnica de la investigación cualitativa como lo son la entrevista semiestructurada, la observación y el APGAR la cual se le realizara a seis pacientes adultos que han sufrido amputación de algunas de sus extremidades a causa de la diabetes mellitus y a sus acompañantes, los cuales tres usuarios se encuentran hospitalizados en la IPS Universitaria Clínica León XIII y otros tres con medicina domiciliaria de la Clínica del Sur las Américas y sus respectivos familiares. Está dividida en tres momentos, la primera será un conversatorio, donde se realizará diferentes preguntas abiertas sobre las experiencias vividas a partir de la amputación de algún miembro inferior y las diferentes dinámicas familiares que se presentan, una segunda parte consiste de realizar una encuesta con el mismo número de preguntas y en el mismo orden y en condiciones similares y, por último, un momento de cierre donde incluye la retroalimentación a la población entrevistada. Esto con el fin de conocer las diferentes dinámicas familiares que se presentan en esta población. Y poder recopilar de esta forma los detalles de las situaciones, roles que se presentan en cada núcleo familia.

Técnicas e instrumentos.

Una de las técnicas más importantes utilizadas en esta investigación es la entrevista semiestructurada, utilizando como instrumento el diseño y guía de las preguntas previamente definidas de manera abierta, en función de dar contexto a la situación que vive cada familia con un paciente que presenta amputación de miembro inferior a causa de la diabetes mellitus, Dando soporte practico a los planteamientos de algunos autores.

La entrevista es muy ventajosa principalmente en los estudios descriptivos y en las fases de exploración, así como para diseñar instrumentos de recolección de datos (la entrevista en la investigación cualitativa, independientemente del modelo que se decida emplear, se caracteriza por los siguientes elementos: tiene como propósito obtener información en relación con un tema determinado; se busca que la información recabada sea lo más precisa posible; se pretende conseguir los significados que los informantes atribuyen a los temas en cuestión (Díaz Bravo , Torruco García, Martínez Hernández, & Varela Ruiz., 2013, pág. 163)

Otra técnica que se aplicara es el APGAR, utilizando como instrumento el formato APGAR, se realizara dentro de la entrevista a la misma muestra poblacional, con el fin de medir el funcionamiento familiar según la percepción del paciente, este instrumento nos permite identificar si la familia del paciente es un recurso positivo o contribuye a el empeoramiento de la enfermedad del mismo. Según nos refiere algunos autores el APGAR familiar es un instrumento que muestra cómo perciben los miembros de la familia el nivel de funcionamiento de la unidad familiar de forma global, es útil para evidenciar la forma en que una persona percibe el funcionamiento de su familia en un momento determinado.

Los componentes de este instrumento son 5 elementos que se evalúan para evaluar la funcionalidad de la familia. Esto es:

ADAPTACIÓN: es la capacidad de utilizar recursos intra y extra familiares para resolver problemas en situaciones de estrés familiar o periodos de crisis.

PARTICIPACIÓN: o cooperación, es la implicación de los miembros familiares en la toma de decisiones y en las responsabilidades relacionadas con el mantenimiento familiar.

GRADIENTE DE RECURSOS: es el desarrollo de la maduración física, emocional y auto realización que alcanzan los componentes de una familia gracias a su apoyo y asesoramiento mutuo.

AFFECTIVIDAD: es la relación de cariño amor que existe entre los miembros de la familia.

RECURSOS O CAPACIDAD RESOLUTIVA: es el compromiso de dedicar tiempo a atender las necesidades físicas y emocionales de otros miembros de la familia, generalmente implica compartir unos ingresos y espacios. (Suarez Cuba & Alcalá Espinoza, 2014)

La observación en cuanto es un procedimiento científico se caracteriza por ser:

Intencionada: porque coloca las metas y los objetivos que los seres humanos se proponen en relación con los hechos, para someterlos a una perspectiva teleológica. Ilustrada: porque cualquier observación para ser tal está dentro de un cuerpo de conocimientos que le permite ser tal; solo se observa desde una perspectiva teórica. Selectiva: porque necesitamos a cada paso discriminar aquello que nos interesa conocer y separarlo del cúmulo de sensaciones que nos invade a cada momento. Interpretativa: en la medida en que tratamos de describir y de explicar aquello que estamos observando. Al final de una observación científica nos dotamos de algún tipo de explicación acerca de lo que hemos captado, al colocarlo en relación con otros datos y con otros conocimientos previos. (Murillo, 2013)

De acuerdo a lo anterior esta técnica permite la recopilación de datos e información para observar hechos y realidades presentes, posibilita identificar las características, la realidad y el contexto en el que se inscribe la problemática, la manera como esta problemática afecta a dicha población (paciente, familia), esta técnica fue utilizada durante la atención en salud de cada paciente y la utilización de las otras técnicas anteriormente mencionadas.

Población universo y muestra poblacional.

Se seleccionó esta población debido a sus características particulares en observar su relación familiar teniendo un miembro de la familia con una patología crónica degenerativa como lo es el pie diabético, en diferentes escenarios como lo son hospitalizados dentro de una institución, y pacientes hospitalizados en casa de los cuales se tomó una Muestra poblacional de 6 pacientes, 3 pacientes intrahospitalarios en la IPS Universitaria clínica León XIII y 3 pacientes hospitalizados en casa con la entidad clínica del sur las Américas, estos pacientes serán atendidos entre mayo de 2020 a agosto 2020, mientras recibían nuestro servicio como personal de la salud en su instancia hospitalaria, los pacientes se encuentran entre un rango de edad de 50-90 años, de sexo masculino y femenino.

Consideraciones éticas.

El trabajador social, como actor político de una sociedad, tiene consigo la responsabilidad de participar en procesos en que estén en pro del desarrollo humano, no solo desde acciones transformadoras, sino también desde funciones investigativas sustentadas en bases epistemológicas y teóricas que mejoren su labor profesional y que permitan conocer realidades de un determinado contexto, por ende, su quehacer debe estar basado en principios éticos que protejan los intereses y la dignidad de las personas para la ejecución de la presente investigación el trabajador social se basó en los principios éticos establecidos por la Federación Internacional de trabajadores sociales (FITS) tales como: Promover la participación activa de los sujetos en planes, programas y proyectos que tiendan a mejorar las condiciones sociales y a promover la justicia y el bienestar. Mantener la confidencialidad de la información recibida, cuidando el buen nombre de las personas también se fundamentó en el código de ética del personal de salud donde se habla de que el personal de salud debe tomar en cuenta la dependencia, vulnerabilidad y temor del paciente, cuidando de no explotar esta situación la relación profesional será amable, personalizada y respetuosa hacia los pacientes, de la misma manera, el equipo de salud se esforzará por establecer vínculos de comunicación efectiva con el paciente y sus allegados, y obtener así su confianza en el personal que los atiende la realización de proyectos de investigación siempre acatará las normas institucionales en la materia, anteponiendo la seguridad de los pacientes y respetando su aceptación o negativa de participar en el estudio o de abandonarlo, sin que por esto desmerite la calidad de su atención.

Caracterización de los pacientes y sus familias.

Antes de iniciar con el análisis de cada paciente se hará una caracterización de cada paciente y su familia.

PACIENTES EN CASA

PACIENTE A:

EDAD: 50

GENERO: femenino

TIEMPO DE ENFERMEDAD (¿O DE AMPUTACIÓN?): hace 9 años la amputaron, continúa siendo diabética

OCUPACIÓN: ama de casa

PARENTESCO DEL CUIDADOR PRINCIPAL: los primeros días de amputación la cuidó la hija, ahora la paciente es totalmente independiente

OCUPACIÓN: en una clínica haciendo aseo

TIEMPO QUE LLEVA AL CUIDADO DEL PACIENTE: la cuidó por 3 meses

PERSONAS CON LOS QUE CONVIVE: la paciente vive con la hija, el esposo de la hija, dos nietas y la mamá de 90 años

OTRAS PERSONAS QUE PARTICIPAN DEL CUIDADO DEL PACIENTE: ninguna

PACIENTE B:

EDAD: 66

GENERO: masculino

TIEMPO DE ENFERMEDAD (¿O DE AMPUTACIÓN?) hace 6 años lo amputaron, sigue siendo diabético

OCUPACIÓN: antes de ser amputado era conductor de taxi, ahora recibe pensión, y tiene otros ingresos

PARENTESCO DEL CUIDADOR PRINCIPAL: esposa

OCUPACIÓN: realiza aseo en casa de familia

TIEMPO QUE LLEVA AL CUIDADO DEL PACIENTE: 6 años

PERSONAS CON LOS QUE CONVIVE: Esposa, 2 hijos

OTRAS PERSONAS QUE PARTICIPAN DEL CUIDADO DEL PACIENTE: la hija

PACIENTE C:

EDAD: 76

GENERO: femenino

TIEMPO DE ENFERMEDAD (¿O DE AMPUTACIÓN?) 6 meses, continúa siendo diabética

OCUPACIÓN: costurera

PARENTESCO DEL CUIDADOR PRINCIPAL: hijas mujeres

OCUPACIÓN: amas de casa y otra trabaja interna en una casa haciendo aseo cuando descansa cuida a la mamá

TIEMPO QUE LLEVA AL CUIDADO DEL PACIENTE: 6 meses

PERSONAS CON LOS QUE CONVIVE: esposo, hijo

OTRAS PERSONAS QUE PARTICIPAN DEL CUIDADO DEL PACIENTE: hijas mujeres

PACIENTE HOSPITALIZADO*PACIENTE D:*

EDAD: 55

GENERO: Masculino

TIEMPO DE ENFERMEDAD (¿O DE AMPUTACIÓN?) Duro 6 meses con pie diabético antes de la amputación, lleva hospitalizado 12 días

OCUPACIÓN: vigilante en una unidad

PARENTESCO DEL CUIDADOR PRINCIPAL: esposa

OCUPACIÓN: ama de casa

TIEMPO QUE LLEVA AL CUIDADO DEL PACIENTE: la estancia de hospitalización

PERSONAS CON LOS QUE CONVIVE: esposa y 2 hijos

OTRAS PERSONAS QUE PARTICIPAN DEL CUIDADO DEL PACIENTE: solo la esposa.

PACIENTE E:

EDAD: 73

GENERO: femenino

TIEMPO DE ENFERMEDAD (¿O DE AMPUTACIÓN?) duro 1 año con pie diabético antes de la amputación, lleva hospitalizada 9 días

OCUPACIÓN: ama de casa y pensionada

PARENTESCO DEL CUIDADOR PRINCIPAL: Sobrina

OCUPACIÓN: asesora comercial

TIEMPO QUE LLEVA AL CUIDADO DEL PACIENTE: el tiempo que lleva hospitalizada, estoy de vacaciones del trabajo

PERSONAS CON LOS QUE CONVIVE: Esposo

OTRAS PERSONAS QUE PARTICIPAN DEL CUIDADO DEL PACIENTE: solo la sobrina en el día, la paciente tiene una hija que vive en el exterior, y que se ocupa de su manutención económica.

PACIENTE F:

EDAD: 64

GENERO: femenino

TIEMPO DE ENFERMEDAD (¿O DE AMPUTACIÓN?) Duro 10 meses con pie diabético antes de la amputación, lleva hospitalizada 18 días

OCUPACIÓN: ama de casa

PARENTESCO DEL CUIDADOR PRINCIPAL: hija

OCUPACIÓN: ama de casa

TIEMPO QUE LLEVA AL CUIDADO DEL PACIENTE: lo que lleva hospitalizada

PERSONAS CON LOS QUE CONVIVE: esposo e hijo

OTRAS PERSONAS QUE PARTICIPAN DEL CUIDADO DEL PACIENTE: hijos

Hallazgos en el APGAR:

Figura 2. Elaboración propia.

PACIENTE EN CASA

PARTICIPANTE	PUNTAJE OBTENIDO	TIPO DE FUNCIONALIDAD
Familia A		
Paciente A	14 puntos	Disfunción familiar leve
Cuidador del paciente A	17 puntos	Disfunción familiar leve
Otro miembro de la familia A	16 puntos	Disfunción familiar leve
Observación	Teniendo en cuenta el papel que desempeña la familia en la recuperación del usuario se puede observar el apoyo que tiene el paciente por parte de su núcleo familiar., haciéndolo participe en las decisiones del hogar y compartiendo tiempo de calidad con el usuario.	
Familia B		
Paciente B	19 puntos	Buena función familiar
Cuidador del paciente B	18 puntos	Buena función familiar
Otro miembro de la familia B	17 puntos	Disfunción familiar leve
Observación	Con los resultados arrojados con este usuario se evidencia que tiene una buena red de apoyo por parte de su familia, quien ha estado presente durante todo el proceso de su enfermedad.	
Familia C		
Paciente C	16 puntos	Disfunción familiar leve
Cuidador del paciente C	13 puntos	Disfunción familiar moderada
Otro miembro de la familia C	14 puntos	Disfunción familiar leve
Observación	De acuerdo con este resultado se puede evidenciar el apoyo familiar que tiene el usuario en sus cuidados pos-operatorio, sin embargo se puede percibir la poca autoridad que tiene el paciente en el momento de tomar una decisión en su entorno familiar, y de realizar actividades cotidianas con su nueva condición física.	

Figura 3. Elaboración propia***PACIENTE HOSPITALIZADO***

PARTICIPANTE	PUNTAJE OBTENIDO	TIPO DE FUNCIONALIDAD
Familia D		
Paciente D	18 puntos	Buena función familiar
Cuidador del paciente D	18 puntos	Buena función familiar
Otro miembro de la familia D	17 puntos	Disfunción familiar leve
Observación	Nos indica que a pesar del buen acompañamiento familiar que cuenta el usuario todavía existe algunas dudas acerca de la vida cotidiana que el usuario debe asumir con su nueva condición física ya que los familiares por temor alguna complicación no deja que el usuario empiece a realizar actividades por sus propios medios.	
Familia E		
Paciente E	8 puntos	Disfunción familiar severa.
Cuidador del paciente E	12 puntos	disfunción familiar moderada
Otro miembro de la familia E	11 puntos	disfunción familiar moderada
Observación	No se observa un buen acompañamiento familiar, todo esto conlleva a que se presente una disminución de la calidad de vida de la usuaria, y un posible retroceso en su recuperación.	
Familia F		
Paciente F	19 puntos	Buena función familiar
Cuidador del paciente F	18 puntos	Buena función familiar
Otro miembro de la familia F	19 puntos	Buena función familiar
Observación	Se puede interpretar el acompañamiento que tiene el usuario, lo que facilita una buena adaptación del paciente tanto en el área emocional, familiar y círculo social.	

Resultados

Pacientes en Casa

Paciente A

Caracterización del paciente:

Durante el cuidado en casa, pos hospitalario la paciente algunas veces se ha sentido satisfecha con el apoyo familiar que se le ha brindado, además de sentir que la familia algunas veces la tiene en cuenta en la toma de decisiones, sin embargo, manifiesta que siempre se ha sentido apoyado al realizar actividades, teniendo en cuenta su nueva condición física, refiere que su familia casi siempre la ha apoyado en los diferentes estados emocionales, lo que propicia un bienestar psicológico virtuoso y por tanto gesta el sentimiento de que el tiempo es casi siempre de calidad, lo que ha propiciado que su relación familiar no haya cambiado dado su nueva condición física, la paciente considera que su familia no la trata diferente ya que ella sigue con la normalidad de sus actividades como: el cuidado de las nietas y de la madre, sin embargo su hija es la que la cuida en las hospitalizaciones. La paciente no ha tenido complicaciones después de la amputación, además la paciente se muestra complaciente al momento de aprender más sobre la enfermedad que padece aprovechando las charlas que brindan en la EPS sobre diabetes, la paciente controla la hiperglicemia tomando agua y el medicamento que se le envió, y controla la hipoglicemia tomando agua con azúcar.

Este paciente refiere una disfunción familiar leve, debido al alto grado de acompañamiento familiar que tiene, cuenta con una red de apoyo familiar que propicia el retorno a sus actividades normales y funcionales disminuyendo el impacto de la incapacidad por amputación.

Caracterización del cuidador principal o responsable (Hija):

Durante el cuidado en casa, pos hospitalario el cuidador principal considera que la importancia del apoyo familiar siempre es de ayuda en este difícil proceso, considerando que casi siempre lo toman en cuenta para la toma de decisiones, consienten siempre que el paciente realice actividad a pesar de su nueva condición física, el cuidador principal expone que se brinda apoyo emocional al paciente casi siempre, considerando que lo compartido en términos afectivos se torna en casi siempre tiempo de calidad. La cuidadora tiene en cuenta a su madre para la toma de las decisiones, además de servirle con la preparación de la comida baja en azúcar y sal, y la administración de los medicamentos siguiendo las debidas indicaciones médicas, la cuidadora refiere la importancia de la comida baja en azúcar y sal y en la administración de los medicamentos en los horarios señalados por el médico tratante, menciona además que el impacto de la amputación en la dinámica familiar fue fuerte, debido a que la madre es un pilar del hogar, que cuida de sus hijas, es decir las nietas del paciente, la cuidadora se vio en la medida de pedir licencia no remunerada en el trabajo para poder cuidar a su madre, sin embargo la paciente se ha ido recuperando muy bien y ahora es más independiente; esto gracias a que empezó a leer e informarse sobre la enfermedad conociendo los alcances de esta situación buscando, ser precavida para prevenir un desenlace peor para su madre, lo que demuestra un alto grado de compromiso con la laboriosidad del cuidado.

Este cuidador principal tiene predisposición para brindar cuidado físico y psicológico al paciente, prevalece una disfunción familiar leve desde la subjetividad del cuidador como interlocutor, se observa un leve sesgo en la comunicación asertiva entre el paciente y la familia, sin embargo, es de notorio aprecio que el cuidador principal ha estado presente en medio de las adversidades lo que ha permitido que el paciente reconstruya su vida.

Caracterización del núcleo familiar o cuidadores secundarios:

Durante el cuidado en casa, pos hospitalario los familiares del paciente o cuidadores secundarios, describen nociones de caracterización donde han siempre considerado la importancia del cuidado, casi siempre se le considera para la toma de decisiones, casi siempre se considera pertinente la realización de otras actividades, sin embargo el núcleo familiar considera que casi siempre le brindan apoyo necesario en sus diferentes estados de ánimo, y que casi siempre se comparte tiempo de calidad, en esta familia prevalece la disfunción familiar leve, sin embargo el cuidado paliativo mediado por la amputación ha predisuesto en el núcleo familiar la existencia de algunas redes de apoyo que permiten el bienestar físico y psicológico del paciente, como la comunicación afectiva y las muestras de cariño.

Paciente B*Caracterización del paciente:*

Durante el cuidado en casa, pos hospitalario el paciente siempre se ha sentido satisfecho con el apoyo familiar que se le ha brindado, además de sentir que la familia lo tiene siempre en cuenta en la toma de decisiones, este tipo de inclusión ha permitido que el paciente se sienta siempre apoyado a realizar actividades teniendo en cuenta su nueva condición física, su familia ha sido casi siempre un apoyo en los diferentes estados emocionales, lo que brinda bienestar psicológico y permite que el tiempo de compartir inmerso en los cuidados sea casi siempre de calidad. El paciente refiere que su condición física si genero un cambio en su relación con su familia, debido a que ahora si siente mucho apoyo, su familia no la ha tratado diferente por su condición y el continua manteniendo sus actividades independientes y el mando del hogar, el paciente refiere haber sufrido a los 4 meses de amputado una complicación medica debido a que empezó a sufrir de los riñones y se le debe practicar diálisis, además de tener colostomía y ser su cuidadora la que le realiza las curaciones, para la hipoglucemia el paciente toma azúcar, y para la hiperglucemia toma agua y omite la siguiente comida.

Este paciente refiere un buen acompañamiento por parte de sus familiares lo que ha facilitado una mejor aceptación de su nueva condición física, su núcleo familiar es asertivo a la hora de identificar sus necesidades físicas y emocionales, evidenciando una adecuada comunicación.

Caracterización del cuidador principal o responsable (Hija y esposa):

Durante el cuidado en casa, pos hospitalario el cuidador principal es consciente de la importancia del apoyo familiar en este difícil proceso, toman en cuenta siempre al paciente en la toma de decisiones y por tanto le consultan, consienten casi siempre que el paciente realice actividad a pesar de su nueva condición física, el cuidador principal brinda casi siempre apoyo emocional al paciente y comparte tiempo de calidad con este. La cuidadora refiere que la toma de decisiones se realiza en equipo, y que la autoridad del hogar la sigue teniendo el paciente, sin embargo este ya tiene otras actividades como cuidar a los hijos mientras la esposa del paciente ahora trabaja esto debido a que la dinámica del hogar cambio, siendo el paciente el que en un principio trabajaba, sin embargo en cuanto a movilidad el paciente ha adquirido más libertad, sale a hacer sus vueltas acompañado o solo; debido a que el paciente lleva muchos años amputado se confía en la buena toma de los medicamentos de manera independiente por parte del paciente, se hace hincapié en que comidas sean baja en azúcar.

Este cuidador principal tiene buena predisposición para brindar cuidado físico y psicológico al paciente, se denota el vínculo afectivo como un facilitador de la recuperación de la calidad de vida del usuario.

Caracterización del núcleo familiar o cuidadores secundarios:

Durante el cuidado en casa, pos hospitalario los familiares del paciente o cuidadores secundarios, describen nociones parecidas al cuidador principal, con un sesgo leve en la concepción de acompañamiento, prevalece la cohesión del núcleo familiar en cuanto a los cuidados paliativos, la familia ha estado presente durante todo el proceso de su enfermedad.

Paciente C

Caracterización del paciente:

Durante el cuidado en casa, pos hospitalario el paciente casi siempre se ha sentido satisfecha con el apoyo familiar que se le ha brindado, además de sentir que la familia la tiene en cuenta en la toma de decisiones, la paciente manifiesta que casi siempre se ha sentido apoyado al realizar actividades teniendo en cuenta su nueva condición física, refiere que su familia casi siempre la ha apoyado en los diferentes estados emocionales, lo que propicia un bienestar psicológico virtuoso y por tanto gesta el sentimiento de que el tiempo compartido es siempre de calidad. La paciente refiere que su condición física si cambio la relación con su familia debido a que ahora mantiene con sus hijas y ellas están muy pendientes, sin embargo, considera que su familia si lo trata diferente por su condición física, esto justificado en el hecho de que su movilidad es realizada por medio de la ayuda de sus familiares, que le cocinan, le ayudan a organizarse a bañarse, pasándola de la cama a la silla de ruedas.

La paciente presento fiebre a los 8 días de regresar a su casa después de la amputación, cuyo diagnóstico era una infección solucionada con antibióticos, la paciente manifiesta entender y saber de la enfermedad mencionando que no solo afecta los pies, sino que también puede afectar otros órganos, comprometiendo y agravando la salud, La paciente consulta directamente por medicina prepagada EMI en caso de recaídas por hipoglicemia e hiperglicemia, esto por el miedo a que si no hay un control constante puede haber la pérdida del otro pie.

Esta paciente refiere una disfunción familiar leve, este paciente lleva poco tiempo en casa, cuenta con una red de apoyo familiar que propicia el retorno a sus actividades normales y funcionales.

Caracterización del cuidador principal o responsable (Hijas):

Las hijas de esta paciente se turnan el rol de cuidador, al paciente no se le tiene en cuenta para la toma de decisiones ya que son sus hijas las que llevan el mando familiar, en conjunto familiar siguen las recomendaciones del médico y la dieta de la nutricionista, la movilidad del paciente depende de sus cuidadoras, manifiestan que muchas veces no lo pasan de la cama a la silla por miedo a que se pueda caer, los familiares le llevan todo a la cama, sin embargo la atención es de la mejor voluntad y constancia reflejando un buena funcionalidad familiar, sin embargo es de notable la codependencia del paciente con sus cuidadoras, para la familia el principio de la enfermedad se vio reflejado en una alta preocupación por el estado de salud y por el dolor que la paciente padecía, cuando el paciente tiene citas médicas relacionadas con la enfermedad e incluso otros imprevistos es la hija mayor la que lo asiste.

Caracterización del núcleo familiar o cuidadores secundarios:

Durante el cuidado en casa, pos hospitalario los familiares del paciente o cuidadores secundarios, describen nociones basadas en el hecho de que la paciente no permite que el hijo se encargue de su cuidado, lo que recarga a las hijas sumando este trabajo a sus ocupaciones, considerando que cada hija tiene su hogar por aparte, sin embargo, persiste un sesgo leve en la concepción de acompañamiento, y prevalece la cohesión del núcleo familiar en cuanto a los cuidados paliativos.

Pacientes Hospitalizados

Paciente D

Caracterización del paciente:

Durante la hospitalización siempre se ha sentido satisfecho con el apoyo familiar que se le ha brindado, además de sentir que la familia lo tiene en cuenta en la toma de decisiones, este tipo de inclusión ha permitido que el paciente se sienta apoyado al realizar actividades, teniendo en cuenta su nueva condición física, su familia ha sido casi siempre un apoyo en los diferentes estados emocionales, lo que brinda bienestar psicológico y permite que el tiempo de compartir inmerso en los cuidados sea de calidad, el paciente duro 6 meses con la sintomatología de pie diabético antes de la amputación y lleva 12 días hospitalizado, este paciente distingue que su enfermedad es debida al aumento de azúcar en la sangre, no ha sufrido alguna complicación después de la amputación, sin embargo manifiesta la semiología del miembro fantasma al manifestar la sensación de tener todavía su pie. El paciente refiere que su cuidadora vive muy pendiente de todo lo que le pasa.

Este paciente refiere un buen acompañamiento por parte de sus familiares durante la hospitalización lo que facilita una mejor aceptación de su nueva condición física.

Caracterización del cuidador principal o responsable (Esposa):

Durante la hospitalización el cuidador principal es consciente de la importancia del apoyo familiar en este difícil proceso, toman en cuenta al paciente en la toma de decisiones y por tanto le consultan, consienten que el paciente realice actividad algunas veces a pesar de su nueva condición física siempre que esta sea llevada con moderación y sea realizada algunas veces, el cuidador principal brinda apoyo emocional al paciente y comparte tiempo de calidad con este.

Este cuidador principal tiene buena predisposición para brindar cuidado físico y psicológico al paciente, siendo un cuidador permanente que se queda día y noche con el paciente, el cuidador principal es decir la esposa del paciente se proyecta como futura cuidadora permanente para el cuidado del paciente en casa. El cuidador principal tiene en cuenta los cuidados relacionados con la preparación de las comidas, por lo cual prepara comidas simples y sin dulce, al paciente se le suministra una chocolatina cuando su glucometría es baja; la cuidadora está al tanto de la toma de medicamentos del paciente y de la importancia en el cuidado de la piel del paciente para evitar la resequead y posibles heridas asociadas a esta. La cuidadora manifiesta que, si bien sabía que la diabetes se produce por el aumento de azúcar en la sangre, nunca pensó que eso conduciría a la amputación y que por tanto fuera tanta la gravedad, manifiesta que el paciente se tomaba su pastilla al medio día y se aplicaba la insulina con la merienda en la noche. La cuidadora refiere estar informada sobre el manejo del paciente en casa, y que por tanto parte de su trabajo a asumir es mantener la puntualidad en el horario de las comidas, y en el consumo del medicamento, en caso de que el paciente manifieste fiebre se le debe traer de inmediato a la clínica.

La cuidadora le ayuda a bañarse y a cubrirse la herida con la compañía de la enfermera, entre ambas le llevan en silla de ruedas, sin embargo ella sola le ayuda a voltearse en la cama e incluso le ayuda con el uso del pato para excretar, para la comida la cuidadora deja el plato en la mesa y deja que el paciente ingiera sus alimentos a su ritmo y solo.

La cuidadora considera que en el ámbito emocional su esposo la tiene en cuenta y por tanto le facilita el acompañamiento al poder entenderlo y tener una buena cercanía; en el ámbito económico considera que la economía familiar se ha visto afectada, debido a que se deben comprar varios utensilios para que el paciente disponga de ellos como los pañales, además de invertir en comida en restaurante para la cuidadora dado que esta no tiene tiempo para cocinar y debe permanecer las 24 horas con el paciente.

Caracterización del núcleo familiar o cuidadores secundarios:

Durante la hospitalización los familiares del paciente o cuidadores secundarios, describen nociones parecidas al cuidador principal, con un sesgo leve en la concepción de acompañamiento, esto teniendo en cuenta que debe haber un cuidado paliativo mediado por el impedimento e inhabilidad predispuesto por la amputación, en el núcleo familiar imperan ciertas dudas sobre el futuro, y puede surgir un exceso de cuidado para presunción de miedo a futuras complicaciones.

Paciente E*Caracterización del paciente:*

Durante la hospitalización algunas veces se ha sentido satisfecha con el apoyo familiar que se le ha brindado, además de sentir que la familia casi nunca lo tiene en cuenta en la toma de decisiones, este tipo de exclusión ha permitido que la paciente no se sienta apoyada al realizar actividades teniendo en cuenta su nueva condición física, además de sentir que su familia algunas veces la ha apoyado en los diferentes estados emocionales, lo que no propicia un bienestar psicológico virtuoso y por tanto gesta el sentimiento de que el tiempo de compartir casi nunca es de calidad. En cuanto al acompañamiento recibido la paciente declara que su cuidadora no se queda día y noche, debido a que se debe ir en la noche, la sobrina de la paciente es el único familiar de ella en Colombia aparte del esposo, la sobrina tiene una hija que cuidan en el día, en la noche ya debe ir ella misma a atenderla, y por tanto la paciente se queda sola en las noches, se ha asumido que para el cuidado en casa se contrate una cuidadora distinta del núcleo familiar. La paciente declara saber sobre la peligrosidad de la diabetes, y por tanto sabe sobre el cuidado con las comidas y la droga, La paciente no ha manifestado ninguna complicación después de la amputación sin embargo manifiesta la existencia de mucho dolor físico. La paciente manifiesta recibir ayuda económica de su hija que vive en el exterior, sin embargo, hace consideraciones lascivas en cuanto a su ausencia, ya que considera que su hija podría venir a cuidarla de vez en cuando y que no solo el dinero es suficiente.

Este paciente refiere un mal acompañamiento por parte de sus familiares durante la hospitalización lo que desvirtúa una mejor aceptación de su nueva condición física, se prevé una pérdida de la calidad de vida dada la disfunción familiar severa.

Caracterización del cuidador principal o responsable (Sobrina):

Durante la hospitalización el cuidador principal considera que la importancia del apoyo familiar en este difícil proceso esta mediada en su mayoría por los esfuerzos del paciente, algunas veces le toman en cuenta en la toma de decisiones y por tanto se le consulta de manera mínima, consienten que el paciente realice actividad algunas veces a pesar de su nueva condición física siempre que esta sea llevada con moderación y sea realizada algunas veces, el cuidador principal expone brindar apoyo emocional al paciente casi siempre o en la medida que pueda, considerando que lo compartido en términos afectivos es casi siempre tiempo de calidad. La cuidadora declara que la paciente vivía sola con su esposo, y que ella era muy activa dado que ella era la que cocinaba y llevaba las cosas del hogar, sin embargo, la cuidadora refiere tener desconocimiento del tipo de vida familiar, debido a que ella no vive con ellos sino al lado. La cuidadora solo le da comida a la paciente, el resto lo deben hacer las enfermeras, además la cuidadora refiere no saber nada sobre la enfermedad y dado el poco trato con el núcleo familiar desconoce el tipo de tratamiento que el médico le ordenaba a la paciente. Desconoce los cuidados que se deben tener en adelante, sin embargo, dado que el paciente tendrá una cuidadora, se menciona que esta cuenta con experiencia en pacientes amputados. La cuidadora manifiesta que su tía le habla muy poco desde la amputación, y que por tanto no le manifiesta los estados de ánimo por los que atraviesa, considerando que en el ámbito económico los gastos han incrementado pero que sin embargo la paciente recibe la ayuda económica de su esposo pensionado y de su hija que vive pendiente de que no le falte nada.

Este cuidador principal tiene una mediana predisposición para brindar cuidado físico y psicológico al paciente, prevalece una disfunción familiar moderada desde la subjetividad del cuidador como interlocutor, se observa una marcada carencia de comunicación asertiva entre el paciente y la familia.

Caracterización del núcleo familiar o cuidadores secundarios:

Durante la hospitalización los familiares del paciente o cuidadores secundarios, describen nociones parecidas al cuidador principal, con un sesgo leve en la concepción de acompañamiento, prevalece la disfunción familiar moderada, teniendo en cuenta que debe haber un cuidado paliativo mediado por el impedimento e inhabilidad predispuesto por la amputación, en el núcleo familiar existe carencia de las redes de apoyo, se debe brindar una orientación ante el proceso de recuperación para evitar retroceso o recaídas tanto físicas como psicológicas.

Paciente F*Caracterización del paciente:*

Durante la hospitalización siempre se ha sentido satisfecha con el apoyo familiar que se le ha brindado, además de sentir que la familia siempre lo tiene en cuenta en la toma de decisiones, la paciente refiere que casi siempre se siente apoyado al realizar actividades teniendo en cuenta su nueva condición física, además de sentir que su familia siempre lo ha apoyado en los diferentes estados emocionales, lo que propicia un bienestar psicológico virtuoso que refiere que siempre le ha gustado el tiempo compartido. La paciente refiere que sus hijas se rotan en los turnos de día y de noche para cuidarla, y que para el cuidado en casa será sus hijas las cuidadoras, la paciente declara que sabe y es consciente de la diabetes es una enfermedad delicada que puede ocasionar la muerte sino se lleva un horario estricto con las comidas y los medicamentos, la paciente refiere haber presentado complicaciones después de la amputación debido a que a los 6 días de operada se le intervino nuevamente por presencia de infección y actualmente se le mantiene con antibióticos. La paciente manifiesta que todos sus familiares han estado pendiente de su recuperación.

Este paciente refiere un muy buen acompañamiento por parte de sus familiares durante la hospitalización.

Caracterización del cuidador principal o responsable (Hija):

Durante la hospitalización el cuidador principal siempre ha considerado la importancia del apoyo familiar en este difícil proceso, en esta mediada siempre le toman en cuenta en la toma de decisiones, sin embargo casi siempre consiente que el paciente realice actividad algunas veces a pesar de su nueva condición física, el cuidador hace referencia a la moderación sin embargo prefiere que el paciente evite esfuerzos innecesarios, el cuidador principal expone brindar apoyo emocional al paciente siempre considerando que lo compartido en términos afectivos es siempre tiempo de calidad. La cuidadora manifiesta que la paciente es muy independiente y que llevaba todos los oficios del hogar, al parecer la paciente se cuidaba con la alimentación pero no se ponía la insulina, la cuidadora manifiesta haberse confiado de que la paciente se tomaba su medicinas con normalidad, en el acompañamiento la cuidadora le cambia el pañal, la sienta en la silla y la lleva afuera de la habitación y le organiza la comida para que ella coma sola, La cuidadora manifiesta que desde que le comunicaron que su madre era diabética ha estado leyendo sobre el tema y por tanto conoce la consecuencias que esta enfermedad puede traer, declara que su madre se tenía que aplicar la insulina tres veces al día, refiere no tener muy claros los cuidados para la atención de la paciente en casa, sin embargo está dispuesta a hacer lo necesario para tener la precaución de evitar que vuelva a ingresar a cirugía, La cuidadora considera que la paciente casi siempre manifiesta sus estados anímicos, pero que sin embargo hay ocasiones en las que es muy callada y que prefiere no hablar, decisión que se le respeta a la paciente, en el ámbito económico los gastos han aumentado debido a que ahora los hijos se reparten por la mitad todos los utensilios que haya que comprarle a la madre.

Este cuidador principal tiene una muy alta predisposición para brindar cuidado físico y psicológico al paciente, no hay disfunción familiar, sin embargo, es preciso que el cuidador no disminuya las actividades que realiza el paciente con normalidad por miedo a una lesión, es importante que el paciente desarrolle actividades con normalidad.

Caracterización del núcleo familiar o cuidadores secundarios:

Durante la hospitalización los familiares del paciente o cuidadores secundarios, describen nociones parecidas al cuidador principal, con un sesgo leve en la concepción de permitir casi siempre el desarrollo de actividades a pesar de su nueva condición física, sin embargo, en el acompañamiento prevalece una buena funcionalidad familiar, el núcleo familiar brinda las redes de apoyo, necesarias y suficientes para el proceso de recuperación.

Análisis

La familia es considerada una organización social de vital importancia para el hombre, hace parte de su acontecer como sujeto político inmerso en la sociedad, el sujeto se retroalimenta con la cultura y las costumbres, el pertenecer a esta agrupación social es de relevancia vital en el desarrollo psicológico y social del cuerpo mental del individuo con relación a la habitabilidad del espacio en que se mueve, siente, y se expresa. La familia es un núcleo central que sirve de apoyo estructural en el constructor de la sociedad en donde la suma de las partes forma un corpúsculo relacional enlazado en la funcionalidad e identificación de sus miembros, analógico al cuerpo humano y a los sistemas y órganos que lo conforman. La falta de un miembro familiar es análoga a la falta de una extremidad fisiológica, esto altera la corporalidad sea que esta se entienda como un todo o como la suma de sus partes, extrapolarlo así el concepto de vitalidad como ese motor emotivo de la psique humana que propicia la capacidad de pensar y de actuar gracias a la lluvia de ideas y de actos que motivan a seguir adelante y cultivan la capacidad de discernimiento entre el desistir y el insistir permitiendo al sujeto ahondar en el horizonte de probabilidad que se le ofrece al despertar sentires en su corporalidad únicos como la belleza propia que reside en cada individuo, resaltada como un escenario de plenitud en el que el común denominador no es contemplarse a futuro como una persona en condición de discapacidad. Sin embargo, el hecho de quedar discapacitados por un miembro faltante es un paradigma existente, prevalente y normativo que se enfrenta a la concepción hegemónica del cuerpo completo, de ese cuerpo máquina que procesa y sobre el cual recae la responsabilidad inmediata de la calidad de vida, siendo esta una especie de néctar vital extensivo y estético que alimenta el día a día contemplado en la realidad de lo vivido.

Expresiones como las del paciente B “No recuerdo mi reacción inicial cuando supe que mi pierna iba a ser amputada, ¿cómo será la vida en adelante? y ¿cómo será retornar a la normalidad?, son cuestionamientos y descripciones subjetivas de algunos de los pacientes hospitalizados, aquellos a los que el procedimiento es reciente. Por otro lado, aunque es importante dar apoyo y comprensión es de igual importancia no excederse en los cuidados habituales por parte de los familiares a los deudos, es decir la familia no debe tratar de volverse responsable de la diabetes, evitar esta responsabilidad es crucial para evitar la sobreprotección y la dependencia. Sin embargo parte de esta experiencia por parte del paciente comienza con la sensación de que la extremidad todavía existe, esto se denomina sensación del miembro fantasma, algunas veces esta sensación puede ser dolorosa y se le denomina dolor del miembro fantasma, es por tanto razonable el hecho de que el deudo requiere una atención prioritaria por parte de sus familiares, mientras empieza a aprender de su nueva corporalidad.

Para hacer un análisis del impacto de la enfermedad en el núcleo familiar, partamos del impacto que se genera a nivel global y sus generalidades; La diabetes es un problema de salud pública, en el mundo actualmente hay aproximadamente 400 millones de personas diagnosticadas con esta enfermedad, en Colombia el monto supera los 4.5 millones (Bernal, 2018), de esta cuantía mueren casi 20 mil pacientes al año. En Medellín, 3.0 % de la población comprendida entre los 18 y 69 años de edad manifestó haber sido diagnosticada con este problema de salud (Min salud, 2007). Para la objetualidad y el cuidado del paciente se debe tener en cuenta la relevancia de la evidencia clínica en cuento a la fisiología al trauma posoperatorio en el que de la articulación más cercana a la parte que se amputa pierde su rango de movimiento, lo que hace que sea difícil moverla, esto propicia una contractura articular, se debe tener cuidado de instantáneas o futuras infecciones de piel o del hueso, parte importante del

cuidado es tener en cuenta que la herida de la amputación sane adecuadamente. Cuando se planea la amputación, al paciente se le pide que tome ciertas medidas con el fin de prepararse, sin embargo, muchos de estos pacientes llegan a urgencias por dolor crónico cuyo veredicto medico converge en la necesidad de la amputación, es importante conocer qué medicamentos está tomando, incluso fármacos, suplementos o hierbas que consuma sin una receta, es importante que estos pacientes se les controle el consumo de alcohol.

El tratamiento integral al paciente amputado no solo está basado en una dosificación o ruta farmacológica, también habla del acompañamiento psicosocial enfocado en la funcionalidad familiar, esto previamente tratado como objetivo de estudio de alta relevancia y de posible impacto que promueve la impronta de datos subjetivos en la exploración cualitativa, a su vez este tipo de trabajo enaltece la investigación como un campo recursivo que permite indagar y reconocer perspectivas; Según (Modrego Navarro, 2013) La DM (Diabetes Mellitus) es la causa más frecuente de amputación, los análisis corroboran que hasta un 70% de las personas que se someten a una amputación de pierna es porque tienen diabetes, por tanto la severidad crónica del desarrollo de esta enfermedad es de interés en la salud pública, arrojando una posibilidad de entre 15 y 40 veces más de requerir amputación que las personas no diabéticas, discriminando por genero encontramos que los hombres tienen al menos un 50% más de probabilidad de requerir amputación que las que las mujeres. Este acontecer repercute en la idea asociativa de que el ser humano necesita de los vínculos para crecer y desarrollarse, sugiriendo a la demostración subjetiva que cuando algunos de esos vínculos se rompen, surge un periodo de gran intensidad emocional al que llamamos duelo. La relación que cada persona tiene con su cuerpo es una relación que trasciende de lo físico, en la quinesis está connotado el estado emocional de una persona, en ese lenguaje no verbal en el que las posturas y las acciones se

comunican, por tanto es imperativo reconocer que cuando hay una pérdida radical y definitiva de los miembros que conforman el entorno corpóreo “quinoesfera”, sea un brazo, o un pie como nuestra temática de interés, se sobreentienda que todas las dimensiones de la persona se ven afectadas (dimensión física, emocional, cognitiva, conductual, social y espiritual) de tal manera que la persona se puede llegar a sentir incapaz de superar este acontecer, lo que supone el desarrollo póstumo de un duelo acrecentado en lo patológico tanto físico como mentalmente, un buen entorno familiar que sea funcional en lazos afectivos cataliza la recuperación emocional y mental del paciente, haciendo que la intervención profesional sea más prospera y virtuosa.

Las dinámicas sociales de la funcionalidad familiar que se somete al cuidado de un paciente con DM y que ha sido amputado, implica cambios cuya implicite está en las nuevas rutinas de vida que deben desarrollar en adelante, entendiendo estas como el conjunto de relaciones, papeles, tareas y comportamientos de todos sus miembros en correlación con el estado de salud del paciente, buscando su mejoría, cuidado y estabilidad. Sin embargo en lo indagado podemos apreciar que si bien una buena funcionalidad familiar es un factor clave para la mejoría y la recuperación del paciente, no es un criterio suficiente, la buena voluntad y la constancia en el cuidado puede demeritar en un exceso de atención, que si bien hace parte de una parte de una práctica social, no genera una experiencia constructiva e incluso estética para el paciente, ya que este se vuelve co dependiente de sus cuidadores y por tanto pocas veces busca erigirse como persona independiente y autónoma, esto debido al esfuerzo que acarrea recuperar ciertas actividades y practicas físicas a través del conocimiento del cuerpo, es importante que las familias potencien la actividad física en estos pacientes, para una mejor armonía en la movilidad y por tanto en la autarquía y realización de planes y actividades, reconociendo que una amputación si bien es un hecho severo no es un hecho estático o aislado y que por tanto a través

de la enseñanza corporal se puede recuperar la calidad de vida por medio de las otras formas para realizar las actividades normativas.

La amputación presupone un diagnóstico de incapacidad como estatus de vida permanente, en la organización social de las familias esto permitió que en algunos casos se afianzaran las relaciones interpersonales entre los familiares y el paciente, o que dichas relaciones pasaran a un segundo plano introspectivo en el que la calidad de vida sea más apreciada por el tipo de compañía que por las capacidades adquisitivas de bienes y servicios, como en el caso de la paciente hospitalizado B, en donde las condiciones socioeconómicas permiten el acceso a cierto bienestar pero sin embargo es evidente la carencia de un lazo más filiar y cercano para madre e hija, lo que desvirtúa la funcionalidad familiar; en termino de voluntad de poder el ejercicio de la autoridad del hogar puede verse revocado sin que ello signifique un detrimento de la funcionalidad familiar, pero si es notorio el cambio y el paradigma en cuanto a la toma de decisiones en conjunto de las familias y los pacientes amputados y en tratamiento, esto debido a que se presentan cambios en los roles y por tanto en la declinación de la autoridad o del mando antes ocupado, sin embargo este aspecto que afecta la caracterización del rol se enaltece cuando por medio del ejercicio de delegar funciones y acciones se ve implícito el afecto y el compromiso que si bien sublevan antiguas actividades y mandos de los implicados, particularmente los pacientes, si contribuye a su recuperación, y mejor calidad de vida en el aspecto emocional y físico.

Volviendo a los resultados ,la mayoría de los pacientes mostró disfunción familiar leve o moderada, solo una paciente hospitalizada mostro una disfunción familiar severa, esto debido a factores como: la cantidad de personas con las que vive era mínima (solo el esposo) y por la probabilidad de predisposición o continuidad del cuidado de la paciente por parte de algún

familia cercano al núcleo familiar, (como hijos, hermanos, amigos, etc.); es importante como resaltar que en ciertos casos la enfermedad permitió converger y afianzar los lazos sociales de afecto mejorando la funcionalidad familiar ya existente antes de la enfermedad e incluso del proceso de amputación, esto debido a que al ser un hecho traumático muchos familiares optaron por actuar en virtud de un vínculo afectivo, buscando entronizar habilidades y técnicas de apoyo, cuidado y contemplación con el fin de estar pendiente de sus familiares amputados, si bien esta acción declina hacia una pérdida gradual de la independencia corpórea del paciente, no afecto la independencia en la toma de decisiones y la participación y discusión en la democracia doméstica celebrada en el hogar. Es normativo que al haber una pérdida y por tanto un póstumo duelo se deban considerar instancias como: las circunstancias de la amputación (caracterización del paciente), relación de la pérdida con la autoestima del paciente, cambios en la personalidad del paciente, y antecedente en el contexto socio familiar.

Para el completo restablecimiento de una pérdida, el deudo atravesará una serie de etapas o fases y deberá realizar cuatro tareas fundamentales: 1. Aceptar la realidad de la amputación. 2. Expresar las emociones y el dolor. 3. Adaptarse a la falta del miembro. 4. Recolocar acciones y actividades y continuar viviendo; Esto con el fin de que el tratamiento se afiance en el paciente y a futuro no haya complicaciones o se degenere en la amputación de otro miembro, es importante que el paciente conserve su rol de autonomía sin que esta desvirtúe o vaya en dirección contraria al tratamiento planteado por los especialistas. Para los pacientes hospitalizados es muy probable que se sientan muy estresados cuando el cuidado paliativo salga del entorno de la clínica y resida en el hogar por parte de los cuidadores, sin embargo, existen mecanismos de acción y varias formas de afrontar el problema. En el caso de los pacientes y las familias entrevistadas, se evidencia como se afianzan los lazos entre familiares, también se reconoce la importancia que

entre el paciente y personal médico haya una buena comunicación, ya que los buenos resultados son producto de un trabajo en conjunto, el profesional médico esta para ayudar. La mayoría de los pacientes experimenta de manera gradual pérdida de autoestima, pérdida de confianza en sí mismo, con sentires como el miedo o el rechazo a sus parejas y cuidadores, sin escatimar los posibles problemas financieros y que se cuestione su apariencia física. Probablemente, uno de los problemas identificados, según los pacientes, es perder el sentimiento de independencia y tener que depender de otros hasta en las necesidades más básicas. El conocimiento de la enfermedad es crucial para el rol del cuidador, según lo encontrado solo en un caso el cuidador no tenía conocimiento de los cuidados que debía llevar, el caso extremo también es perjudicial, el cuidador no debe extenderse en sus actividades, porque al igual que el paciente puede comprometer su salud física y mental, es necesario que el rol del cuidador este advertido de estos sentimientos que pueden darse, dicha información se evidencia es suministrada en este caso por el centro hospitalario.

Los cuidadores manifiestan que, dentro de las recomendaciones, ante la posible pérdida de confianza y de autoestima, al paciente se le debe recordar que están en su mente, no en la pierna que ha perdido, el rol de cuidador también tiene la tarea de recordarle a este paciente que sigue siendo la persona valiosa que era antes. Con el avance los roles de paciente y cuidador se percatarán de que la verdadera tarea es aprender a adaptarse, lo que convendría para que la actitud cambie siempre para bien.

Conclusiones

- El apoyo familiar y la conexión con amistades y grupos de apoyo es importante para la recuperación del paciente amputado por pie diabético, es importante para el paciente mantener estos lazos, incluso establecer nuevos lazos afectivos para con sus familiares, la manifestación del apoyo familiar encontrado se conoció por medio de los soportes en las entrevistas que dan prueba del acompañamiento y la buena predisposición familiar para el cuidado y la compañía en: las citas médicas, atención doméstica, apoyo emocional y toma de decisiones que son de vital importancia para la recuperación óptima del paciente, la constancia crea nuevos lazos afectivos que en la mayoría de los casos encontrados tanto en pacientes hospitalizados como en casa fue el hecho responsable de afianzar la funcionalidad familiar predisponiendo nuevas metas y objetivos en común que son realizables al corto, mediano y largo plazo, haciendo hincapié en que la relevancia de la condición de amputación predispone una discapacidad perpetua para el paciente, que puede ser tolerada con un buen apoyo familiar. Solo un caso mostro no haber el apoyo familiar suficiente para la mejoría del paciente en cuanto al acompañamiento, esto debido a que era un núcleo familiar pequeño con una hija en exterior, sin embargo, es importante mencionar la posibilidad de hacer uso de cuidadores calificados en este campo ajenos al núcleo familiar pero que tengan la predisposición laboral y aptitudinal.

- Las características familiares encontradas en los grupos de pacientes hospitalizados y en casa tienden a una estructura homogénea en cuanto a cantidad, la mayoría son núcleos familiares grandes con hijos, e incluso nietos, el núcleo familiar más precario es el de una paciente hospitalizada que solo cuenta con su esposo, y tiene una hija en el exterior; se encuentra que hay cierta relación de importancia en la cuantía de personas que conforman un núcleo familiar ya que esto permite la delegación de funciones en el cuidado y atención física y

emocional de paciente, la característica principal a resaltar de las familias en esta situación es el altruismo y la vocación de servicio sustentada en el afecto y el amor hacia el paciente amputado, los familiares manifiestan aptitudes de liderazgo en la toma de decisiones buscando la inclusión y la búsqueda de una nueva normalidad adaptada a sus nuevas condiciones de vida.

- El grado de información sobre la enfermedad y su cuidado es abordado por los familiares y por los pacientes como un tema de interés, la mayoría manifiestan estar informados bajo previo conocimiento sobre la gravedad del padecimiento y sus complicaciones, hay una curiosidad innata que motiva el aprendizaje a profundidad, si bien en algunas familias se desconoce el tecnicismo de la enfermedad se reconocen conceptos como hipo e hiperglucemia, vitales para el conocimiento de las condiciones en que esta el azúcar en sangre, los pacientes están informados sobre el regimiento de su medicación y la importancia de la toma puntual de los mismos, los familiares a su vez tienen indicios sobre la alimentación recomendada para el paciente y la importancia de la toma de estos medicamentos, por tanto se infiere que a través de la información y el hecho de la amputación se asume un compromiso tanto de los pacientes como de los familiares para promover la recuperación y afianzar un estilo de vida acorde con las nuevas necesidades que surjan.

- Si bien el grado de información que manejan los familiares es básico, estos brindan un soporte estructural en la esfera afectiva del paciente, las limitaciones de los familiares en la participación para el cuidado esta primordialmente basada en la delegación de funciones y tiempo invertido, los más jóvenes en el núcleo familiar no se sienten tan movidos a realizar este tipo de trabajos debido a la alta disposición de realizar actividades acorde a su edad, a su vez los principales cuidadores son los de mayor edad, en su mayoría hijas, sin bien esto no es un factor limitante, puede llegar a serlo cuando la rutina de cuidado amerita el uso de la fuerza física,

como por ejemplo para ayudar a bañar a los pacientes, o moverlos de un sitio a otro, un buen uso de la fuerza física de los cuidadores ayuda a ese soporte del paciente para que desarrolle actividades con normalidad, sin embargo es importante resaltar que la amputación exige unas nuevas dinámicas corporales y por tanto el paciente debe intentar adiestrarse corporalmente para entender su nuevo cuerpo y realizar trabajos de otra manera, una importante limitación es que los familiares no cuentan con los conocimientos corporales que sirvan de enseñanza para ayudar en ese nuevo adiestramiento corporal, de ahí la importancia de la actividad física para la estimulación de la propiocepción y cultura de la vida sana.

Bibliografía

Aguilar. (1977). “*La importancia de la familia como primer ámbito de socialización en la primera infancia*”. Tomado de:

http://catarina.udlap.mx/u_dl_a/tales/documentos/mce/lopez_g_rr/capitulo3.pdf

Berna. D, (2018, julio 19). “*Diabetes, amenaza de salud pública con más 422 millones de afectados. Hechos y crónicas*” Tomado de: <https://revistahyc.com/2018/07/19/diabetes-amenaza-de-salud-publica-con-mas-422-millones-de-afectados/>

Diabetes, A. C. (marzo de 2019). “*Guía práctica clínica para el diagnóstico y el tratamiento de los pacientes de pie diabéticos complicados.*” Tomado de:

<http://online.fliphtml5.com/eketl/gdqe/#p=62>

Díaz. L, García. T, Martínez. U, Hernández, M, Varela. M, (2013). “*La entrevista, recurso flexible y dinámico*”. Metodología de investigación en educación médica, 163.

Castañeda, Rodríguez. A, (2001). “*Correspondencia entre la formación académica del estomatólogo relacionado con pacientes especiales y la práctica estomatológica integral.*”
Revista cubana de estomatología, 11.

Fajardo. D, (2008). “*Recomendaciones para el cuidado de enfermería en pacientes con pie diabético.*”

Fernández, A, et al.,(2015). “*Guías Clínicas*”.

Fresno. M., Segado. S, (2013). “*Trabajo Social con familias: los estilos familiares como indicadores de riesgos*”, Revista Portularia, 2-3.

García. A,(2004). *“Las trayectorias del padecimiento: hombres adultos amputados y no amputados a causa de diabetes mellitus.”* 28-39.

García. E, Rodríguez. G, (1996). *“Tradición y enfoques en la investigación cualitativa.”*

Herrera. A, Andrade. Y, Hernández. O, (2012). *“Personas con diabetes mellitus tipo 2 y su capacidad de agencia de autocuidado”*. Cartagena: av. enferm volumen 30.

Martínez. J, (2001). *“Métodos de investigación cualitativa”*. Silogismo, 34.

Modrego. A. (Febrero de 2013). *“Formación integral en técnicas y procedimientos para el manejo práctico de la diabetes mellitus tipo 2”*.

Ministerio de Salud (2007). Encuesta nacional de salud. Tomado de:

<https://www.minsalud.gov.co/salud/Documents/Antioquia.pdf>

Suárez. C, Alcalá. M, (2014). *“APGAR FAMILIAR: Una herramienta para detectar disfunción familiar”*, Revista Medica la paz.

Valdez. D, (1997). *“La participación de la familia en el control del paciente con diabetes mellitus tipo 2.”* 18.