



**UNIVERSIDAD CENTRAL DE VENEZUELA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y EDUCACIÓN
ESCUELA DE PSICOLOGÍA
DEPARTAMENTO PSICOLOGÍA CLÍNICA**

**EXPERIENCIA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD MUSCULO-
ESQUELÉTICA A PARTIR DE LA AMPUTACIÓN DE SU(S) MIEMBRO(S)
INFERIOR(ES)**

TUTOR:
LENNIN LUCENA

AUTORA:
MARLYN RIOS

CARACAS, FEBRERO DE 2018



**Universidad Central de Venezuela
Facultad de Humanidades y Educación
Escuela de Psicología
Departamento Psicología Clínica**

**EXPERIENCIA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD MUSCULO-
ESQUELÉTICA A PARTIR DE LA AMPUTACIÓN DE SU(S) MIEMBRO(S)
INFERIOR(ES)**

(Trabajo de investigación presentado ante la Escuela de Psicología de la Universidad Central de Venezuela, como requisito parcial para el título de:
Licenciada en Psicología)

Tutor:
Lennin Lucena

Autora:
Marlyn Rios¹

Caracas, febrero de 2018

¹ Marlyn Rios, Departamento Psicología Clínica, Escuela de Psicología, Universidad Central de Venezuela. Para correspondencia con relación al presente trabajo de investigación, favor comunicarse a la siguiente dirección: riosmarlyn@gmail.com

Agradecimientos

Al pensar en aquellos que hicieron posible este trabajo, no deja de pasarme por la mente una gran lista de personas que durante los momentos en que más necesitaba dieron ese empuje para que hiciera posible la realización de una de mis metas que es el de ser psicóloga, tal vez no los nombre a todos, pero tienen un espacio importante en mi vida.

En primer lugar, agradezco a quienes con su ejemplo como profesionales son fuente de inspiración por ser modelos que seguir en el ámbito académico. Por su puesto a la profesora Purificación Prieto, quien de su mano y gracias a sus reuniones miércoles a miércoles me empezó a encaminar en la realización de esta investigación, en el marco de la materia preseminario I.

A la profesora María Verónica Martínez que además de acompañarme como asesora en prácticas clínicas ha sido ese oído atento a mis dudas e inquietudes, y en los momentos de incertidumbre estuvo allí para dar un poco de luz en el camino.

Al profesor Lennin Lucena, quien no solo ha sido mi asesor, sino que también, me ha acompañado en el recorrer que a veces implica cumplir con un cronograma de entrega. No solo me hizo sentir como su igual en el ámbito académico, sino que hizo de esta una experiencia de aprendizaje mutuo.

No puedo dejar de lado a los participantes, quienes sin su testimonio y colaboración no hubiese podido ser posible la aproximación hacia la comprensión de la experiencia de la discapacidad musculo-esquelética a partir de la amputación de su(s) miembro(s)

A mi familia, mi mamá y mi hermano Gustavo, quienes a pesar de la distancia que hoy nos separa, espero tenerlos cerca el día que finalmente pueda estar bajo las nubes, a mi papá quien fue testigo de las noches de traspasos y a mi hermano David, quien con su curiosidad y ganas de conocer fue con quien intercambiaba ideas e inquietudes. A Luis Manuel, quien no solo estaba pendiente casi todos los días de los avances de la tesis, sino que también ha sido sostén importante cuando la inspiración no llegaba.

A todos, gracias.

Resumen**Experiencia de personas con discapacidad musculo-esquelética a partir de la amputación de su(s) miembro(s) inferior(es)**

Rios, M.

Universidad Central de Venezuela

Febrero, 2018

En el presente trabajo especial de grado, cuyo objetivo general es comprender las experiencias de las personas con discapacidad musculoesquelética a partir de la amputación de su(s) miembro(s) inferior(es) se realizaron un total de seis (6) entrevistas semiestructuradas a personas con amputaciones de miembro inferior, esto enmarcado desde la metodología emergente, la cual se ajusta a la investigación, ya que en el país las investigaciones en el área de psicología, centrada en las personas con discapacidad debido a esta condición, son escasas. La técnica de análisis de datos usada fue el análisis de contenido, siendo el uso de categorías, las que permitieron caracterizar la experiencia de los participantes. Las categorías emergentes fueron: aceptación, aspectos contextuales de la amputación, dimensión física de la amputación, Dimensión psicológica de la amputación, discapacidad y salud, las cuales son explicadas detalladamente mediante sus subcategorías. Los resultados arrojan que a pesar de que en un primer momento los sentimientos y emociones de los participantes están relacionados con la tristeza, enojo e incluso la decepción, el hecho de poder realizar actividades por sí mismo, de tener espacios de recreación y compañía, los lleva a aceptar su situación, esto teniendo en cuenta que la principal fuente de malestar está dirigida hacia las cosas que no pueden hacer, más que a la imagen corporal que pasan a adquirir luego de la amputación.

Palabras Clave: amputación, análisis de contenido, categorías, discapacidad, experiencia, miembros inferiores, psicología

Abstract**Experience of People with musculoskeletal disability from the amputation of their inferior limbs**

Rios, M.

Universidad Central de Venezuela

February, 2018

In this special degree work, whose main objective is to comprehend the experiences of persons with musculoskeletal disability produced by the amputation of one or several of their inferior limbs. In this work were performed six semi-structured interviews to persons with amputation of their inferior limbs. This study was framed in the emergent theory, this approach was chosen due the lack of research on psychology in the country, specially centred in persons with disability caused by the amputation of their inferior limbs. The technique used in the data analysis was the content analysis, in which the use of categories made possible the characterization of the experiences of the participants. The emergent categories were, acceptance, contextual aspects of the amputation, physical dimension of the amputation, psychological dimension of the amputation, disability and health, which were explained in more detail using subcategories. The results indicates that from the first moments the feelings of the participants are related with sadness, anger and even deception, however the fact of being capable of doing activities by themselves, of having spaces of recreation and the company, makes possible the acceptance of their situation, having in account that the principal source of discomfort is oriented to the things that they cannot do, more than the corporal image acquired after the amputation.

Keywords: amputation, content analysis, categories, disabilities, experience, lower limbs, psychology.

Índice de contenido.

| | |
|--|------|
| Agradecimientos | iii |
| Resumen..... | iv |
| Abstract..... | v |
| Índice de contenido..... | vi |
| Índice de figuras..... | viii |
| Índice de tablas | ix |
| Índice de anexos..... | x |
| I. Introducción..... | 1 |
| II. Marco Referencial..... | 5 |
| 2.1. Concepto de Experiencia..... | 5 |
| 2.2. Discapacidad..... | 6 |
| 2.2.1 Paradigmas y modelos de la discapacidad..... | 7 |
| 2.2.1 Discapacidad en el modelo conductual..... | 16 |
| 2.3. Amputación | 18 |
| 2.3.1 Historia de la amputación..... | 18 |
| 2.3.2 Tipos de amputaciones..... | 21 |
| 2.3.3 Causas..... | 21 |
| 2.3.4 Nivel de amputación en la extremidad inferior..... | 22 |
| 2.3.5 Habilidad y rehabilitación..... | 24 |
| 2.3.6 Complicaciones precoces del muñón..... | 27 |
| 2.3.7 Miembro y dolor fantasma..... | 27 |
| 2.3.8 Aspectos psicológicos de las amputaciones | 30 |
| III. Planteamiento del Problema | 32 |
| IV. Objetivos..... | 40 |
| 4.1 Objetivo General..... | 40 |
| 4.2 Objetivos Específicos..... | 40 |

| | | |
|-------|--|----|
| V. | Método..... | 41 |
| 5.1 | Tipo de Investigación..... | 43 |
| 5.2 | Diseño de Investigación..... | 44 |
| 5.3 | Participantes..... | 45 |
| 5.4 | Materiales y Recursos..... | 47 |
| 5.5 | Procedimiento..... | 48 |
| 5.5.1 | Fase preparatoria..... | 49 |
| 5.5.2 | Fase de trabajo de campo..... | 50 |
| 5.5.3 | Fase de análisis:..... | 54 |
| VI. | Resultados..... | 56 |
| 6.1. | Caracterización de los participantes..... | 56 |
| 6.1.1 | Datos socioeconómicos de los participantes..... | 59 |
| 6.2 | Categorización del contenido de las entrevistas..... | 63 |
| 6.2.1 | Dimensión psicológica de la amputación..... | 64 |
| 6.2.2 | Salud..... | 68 |
| 6.2.3 | Aceptación..... | 70 |
| 6.2.4 | Aspectos contextuales de la amputación..... | 72 |
| 6.2.5 | Dimensión física de la amputación..... | 75 |
| 6.2.6 | Discapacidad..... | 77 |
| VII. | Discusión..... | 80 |
| VIII. | Conclusiones..... | 84 |
| IX. | Limitaciones y Recomendaciones..... | 86 |
| 9.1 | Limitaciones..... | 86 |
| 9.2 | Recomendaciones..... | 86 |
| X. | Referencias bibliográficas..... | 88 |
| XI. | Anexos..... | 93 |

Índice de figuras

| | |
|--|----|
| Figura 1 Paradigma y modelos de la discapacidad | 6 |
| Figura 2 Niveles de amputación en extremidad inferior. De Manual para Amputados de Miembro Inferior (p. 3) por ANDADE (2008)..... | 24 |
| Figura 3. Proceso en el estudio cualitativo. Tomado de Metodología de la Investigación (p. 7), por Hernández y cols, (2014) México D.F.: McGraw-Hill. | 48 |
| Figura 4. Sexo de los participantes | 57 |
| Figura 5. Nivel de la amputación..... | 58 |
| Figura 6. Porcentaje total de miembros amputados | 58 |
| Figura 7 Causa de la amputación | 59 |
| Figura 8. Participantes que han trabajado luego de la amputación..... | 60 |
| Figura 9 Fuente de ingreso de los participantes..... | 61 |
| Figura 10 Nivel educativo de los participantes..... | 61 |
| Figura 11 Zona en la que viven los participantes | 62 |
| Figura 12 Tipo de vivienda en la que viven los participantes..... | 62 |
| Figura 13 Dimensiones que componen la experiencia de las personas amputadas | 63 |
| Figura 14 Frecuencias encontradas en las categorías | 64 |

Índice de tablas

| | |
|---|----|
| Tabla 1 Definiciones de los componentes de la CIF en el contexto de la salud. | 15 |
| Tabla 2 Características de los participantes y lugar de la entrevista..... | 46 |
| Tabla 3 Estadísticos descriptivos de la variable edad, en los participantes | 56 |
| Tabla 4 Estadísticos descriptivos de la variable meses transcurridos desde la amputación..... | 58 |
| Tabla 5 Datos socioeconómicos de los participantes..... | 60 |
| Tabla 6 Subcategorías de la dimensión psicológica de la amputación | 66 |
| Tabla 7 Subcategorías de la categoría Salud..... | 69 |
| Tabla 8 Subcategorías de la categoría salud | 71 |
| Tabla 9 Subcategorías de la categoría aspectos contextuales de la amputación..... | 73 |
| Tabla 10 Subcategorías de la dimensión física de la amputación..... | 75 |
| Tabla 11 Subcategoría de la categoría discapacidad..... | 78 |

Índice de anexos

| | | |
|-----|---|-----|
| XI. | Anexos | 93 |
| | 11.1 Anexo 1 Formulario para la Valoración de Expertos Teóricos (formato previo a las correcciones) | 93 |
| | 11.2 Anexo 2 Correcciones del Formulario para la Valoración de Expertos Teóricos | 98 |
| | Experto 1..... | 98 |
| | Experto 2..... | 105 |
| | Experto 3..... | 110 |
| | 11.3 Anexo 3 Guion con las correcciones de los expertos | 115 |
| | 11.4 Anexo 4. Ejercicio planteado por el cuarto experto..... | 119 |
| | 11.5 Anexo 5 fragmento de la entrevista 6 | 122 |
| | 11.6 Anexo 6. Cartas recibidas en los centros en donde se realizaron entrevistas .. | 126 |

I. Introducción

Para hablar de discapacidad es necesario considerar el contexto social e histórico, ya que esto le da sentido de realidad al tema que se está tratando. Por ejemplo, se observa que el abordaje que se le ha dado a las personas con esta condición a lo largo de la historia ha cambiado, teniendo un origen en que el paradigma dominante los consideraba como “desechables” hasta llegar a nuestros días, en donde la visión es más inclusiva. Sin embargo, a pesar de que esa es la tendencia actual, en la realidad se observa que esto varía.

En relación con esto, la UNESCO, en 1974 de acuerdo con el grado de desarrollo y estado socioeconómico, consideró cinco etapas en las que se pueden ver y tratar la discapacidad, las cuales no son del todo excluyentes por lo que pueden coexistir en un mismo territorio: (a) etapa filantrópica, en donde se habla de invalidez, considerándola un enfermedad y característica constante en el individuo; (b) etapa de asistencia social, en donde la visión es de ayuda al “lisiado con carencia”; (c) etapa de los derechos fundamentales, a partir de la cual surge el concepto de discapacidad, coincidiendo con el establecimiento de los derechos universales; (d) etapa de la igualdad de oportunidades, apoyándose en el término de desventaja el cual asume la multicausalidad resaltando el papel e importancia del medio y su relación con la persona, y (e) la etapa del derecho a la integración, en donde gracias a los avances sociológicos y la democratización política y del conocimiento, va más allá de la consideración de desventaja y toma en cuenta el derecho a la inclusión y participación (Amate y Vásquez, 2006).

En este punto, es importante destacar la diferencia entre el concepto de inclusión y el de integración los cuales por lo general son usados como sinónimos, pero que en la práctica llevan a acciones diferentes porque están relacionados con distintos paradigmas. De manera que la inclusión toma en cuenta dos principios fundamentales: (a) el principio de igualdad, en donde todas las personas tienen las mismas oportunidades y (b) el principio de equidad, el cual reconoce las diferencias y necesidades de cada persona y estas son respetadas en aras de que el contexto se adapte a las necesidades diferentes, lo cual se construye mediante la participación y acuerdos entre los diferentes agentes sociales. Por su parte la integración, deja de lado la diversidad de las personas, y va enfocada en función

de que esta se ajuste al contexto y no al revés, por lo que limita la posibilidad de inserción de la persona con discapacidad (Maingon, 2006).

Para clarificar mejor esta diferencia, se ejemplifica un caso en una escuela en donde hay un niño con dificultades de aprendizaje, si la escuela es integradora, va a determinar el cupo del niño a la condición de que no moleste al resto de sus compañeros, sin darle mayor importancia a las competencias adquiridas, además que en caso de que lo legisle la ley, el interés estará centrado en garantizar la cuota poblacional de personas con discapacidad en su plantel. Por su parte, en una escuela inclusiva, el personal docente estará debidamente entrenado en crear estrategias para que el aprendizaje sea eficaz en toda su población estudiantil, ajustándose según sea el caso y garantizando que el aula este acondicionada para que todos los niños atiendan a la clase, y de ser necesario, al niño con dificultades de aprendizaje se le atenderá con la finalidad de fomentar su independencia en colaboración con sus otros compañeros de clase.

Es importante conocer todo esto porque como sociedad hay que estar preparados ya que a consecuencia de factores como: el incremento de enfermedades emergentes, reemergentes y crónicas, los conflictos armados, la violencia social, los accidentes de tránsito, de maquinaria pesada entre otros, el uso y abuso de drogas tanto lícitas como ilícitas, el envejecimiento de la población, la desnutrición, los fenómenos naturales, etc. el riesgo de discapacidad aumenta, sin mayor distinción de cultura, raza, religión, género o edad, por lo que la demanda social de inclusión se hace cada vez más latente. Esto incluye el derecho a una vida digna e independiente, ejercicio de ciudadanía y civilidad y garantía de acceso equitativo a la salud, educación, recreación y trabajo. Para que esto se logre satisfactoriamente es necesario acciones que abarquen la promoción de la salud, la prevención de discapacidades y la recuperación funcional, lo que va de la mano de ciertas condiciones sociales que la hagan más viable (Amate y Vásquez, 2006).

Entre las condiciones sociales, se enumeran las estructuras físicas como la accesibilidad de espacios a través de rampas, y las estructuras subjetivas intangibles como lo son el grado de conocimiento de la existencia, las conductas y los cuidados asociados a ciertos tipos de discapacidad, los que promueven o no la discriminación, sea esta pasiva o activa, por lo que la idea de poseer una discapacidad se ve como algo indeseable, aunado con las dificultades que esto conlleva. En este orden de ideas, la amputación, implica un

riesgo de exclusión social, ya que además de las dificultades que aun hoy en día conlleva tener una discapacidad, el impacto hacia la imagen corporal, en un contexto en donde se valoran la belleza, la vitalidad, la juventud, el vigor y la salud puede aumentar el discomfort de la persona, incluso por encima de la pérdida funcional (Gayoso, 2012).

En el caso de Venezuela, de acuerdo con la Asociación Venezolana de Distribuidores de Equipos Médicos, Odontológicos de Laboratorios y Afines (Avedem), en un informe realizado en 2014, se indica que los procesos de amputación han aumentado debido a la creciente falta de insumo (Alfonzo., 2014). Esto implica que la cantidad de personas con discapacidad también ha aumentado, lo que, considerando el contexto, la causa de la amputación, la pérdida del miembro, los cambios relacionados con una discapacidad adquirida, entre otros factores, lleva a que estén involucrados diferentes sentimientos, emociones y pensamientos, sin embargo, no se puede saber a ciencia cierta cómo ha sido esta experiencia, por lo que considerando que cada proceso es diferente, y haciendo uso de una investigación desde el paradigma emergente se hizo necesario estudiar cómo ha sido la experiencia en las personas con amputación en miembro(s) inferior(es), considerando las particularidades del país.

A continuación se presenta el primer capítulo de la presente investigación en donde, se empieza con una pequeña revisión del concepto de experiencia, lo que permite contextualizar la finalidad de este estudio, posteriormente se centra la atención en los antecedentes históricos de la concepción de discapacidad y cómo fue evolucionando el proceso de amputación, además de que se hace un paneo de algunos aspectos relacionados a esta última, incluye elementos como las causas, los niveles de amputación, las complicaciones del muñón etc.

En el siguiente capítulo, se hace una revisión sobre diferentes investigaciones relacionadas con la amputación en países como España, México, y Colombia, para seguidamente poner la lupa en las características relacionadas a la amputación en el país, se incluyen someramente algunos datos estadísticos sobre esta situación en Venezuela, lo que permite entender un poco la importancia de la pesquisa lo que lleva a concluir este capítulo con la pregunta de investigación.

En el cuarto capítulo se establece el procedimiento para responder a la pregunta de investigación y cumplir con los objetivos planteados, esto, considerando las características del paradigma emergente de la investigación. Este seguimiento de pasos lleva al siguiente capítulo, en donde se plasman los resultados, apoyados con tablas y figuras, lo que facilita la revisión de las características de los participantes, en cuanto a su edad, sexo, lugar donde viven, entre otros aspectos socioeconómicos de interés, además se muestra el producto del análisis de contenido.

Posteriormente, mediante la discusión de los resultados obtenidos se explica cómo estos, responden a la pregunta de investigación y de qué manera los objetivos fueron logrados, esto en el marco del capítulo seis, para finalizar con las conclusiones, seguidamente de las limitaciones y recomendaciones.

II. Marco Referencial.

2.1 Concepto de Experiencia

La experiencia hace referencia a un acontecimiento que no depende de la persona a la que le pasa, es decir, no es el resultado de sus palabras, sus ideas, sus pensamientos, sus sentimientos ni de su voluntad, sin embargo, este acontecimiento genera un cambio a quien le sucede, por lo que de acuerdo con Larrosa (2006) los principios que componen la experiencia son: “(a) exterioridad, alteridad y alineación; (b) subjetividad, reflexividad y transformación; (c) pasaje y pasión; (d) singularidad, irrepetibilidad y pluralidad; (e) incertidumbre y libertad; y (f) finitud, cuerpo y vida” (p. 87).

El primero hace referencia a que el acontecimiento se da fuera de la persona, siendo ajeno a esta, por lo que haciendo énfasis en la sílaba *ex* de palabra experiencia, significa algo exterior. La subjetividad, reflexividad y transformación indica que tiene que pasarle a alguien, el cual interpreta, reflexiona y transforma según sea el caso. Mientras que pasaje y pasión de acuerdo con la sílaba “*per*” (de la palabra experiencia) que es un radical indoeuropeo, se refiere a travesía o camino, es decir, la experiencia representa un paso hacia otra cosa. Estos tres principios implican entonces que la experiencia es “algo que – me - pasa” (p. 88) entendiendo que cada separación, hace alusión a cada uno de ellos (Larrosa, 2006).

En cuanto a los otros dos principios permiten separar la palabra experiencia y experimento ya que la primera no puede planificarse. El cuarto principio hace alusión a que ante un mismo evento cada persona tendrá una experiencia distinta, lo que la hace singular, es irrepetible, ya que, aunque sea la misma persona ante un evento presentado en diferentes momentos, su experiencia no va a ser la misma en cuanto la experiencia te transforma, lo que a su vez implica variedad de experiencias ante una situación dada, es decir, hay pluralidad. En relación con la incertidumbre y libertad, se refiere a que la experiencia, aunque se den unas condiciones específicas, no se puede anticipar ya que va a depender de la subjetividad de la persona a la que le pasa, por lo que al no regirse por reglas predictivas es “libre”. Finalmente, los principios de finitud, cuerpo y vida hacen alusión a que la experiencia pasa en un tiempo y espacio particular, limitado y contingente,

con relación al cuerpo, implica los sentidos, los sentimientos, las acciones, las interpretaciones que se dan ante el evento, mientras que vida es esencia de la propia existencia de la experiencia (Larrosa, 2006).

Según Heidegger, la experiencia se expresa a través del lenguaje, el cual a su vez es organizado mediante la reflexión y la interpretación, por lo que lo narrado y lo vivido se ven ajustados en y por la cultura, es decir, el componente social está presente incluso antes de que el individuo tome conciencia sobre su propia existencia, por lo que la experiencia tiene un componente social significativo, de allí la importancia de conocer el contexto de la persona experiencial (De Souza, 2010).

2.2 Discapacidad

La visión, el concepto y los modelos explicativos de la discapacidad y de las amputaciones, han cambiado con el pasar de los años, por ello es relevante, hacer una revisión y contextualizar el fenómeno, de acuerdo con diferentes épocas históricas, teniendo en cuenta que algunos modelos y formas sociales de ver la discapacidad, no son del todo excluyentes entre sí, y muchos de ellos han convivido, aunque unos enfoques han resaltado sobre otros. (Egea y Sarabia, 2004).

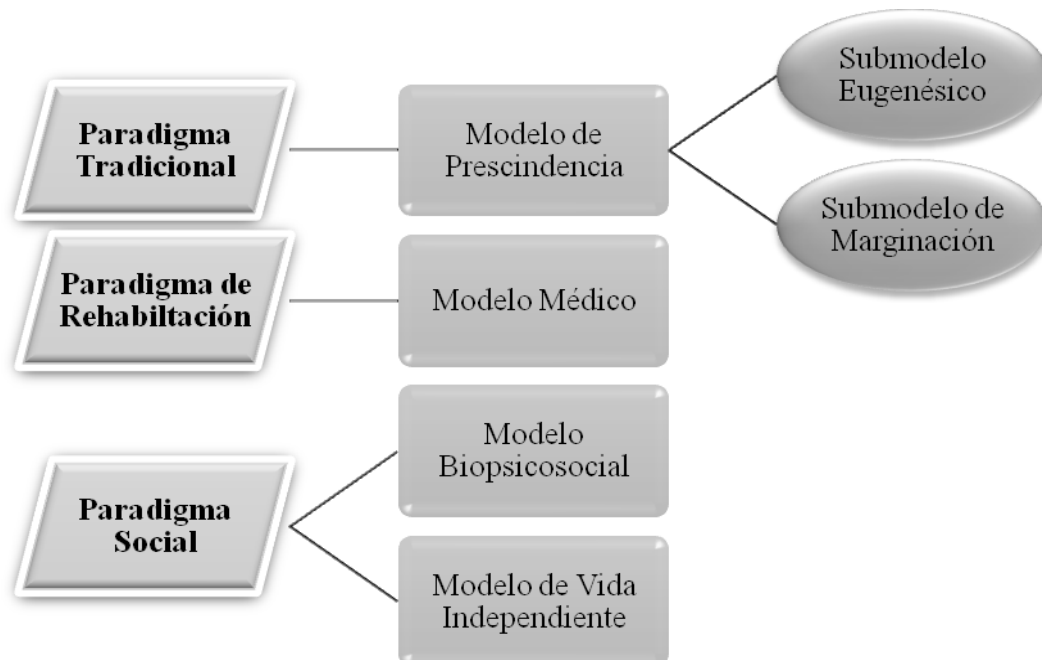


Figura 1 Paradigma y modelos de la discapacidad

Hay que tener en cuenta que a pesar de que los términos paradigma y modelo, son usados como sinónimos, esto realmente es un error frecuente, ya que cuando se hace referencia a un paradigma, se habla de un marco de referencia ideológico que reúne ejemplos y teorías, por medio de la cual se interpreta la realidad, siendo esto una creencia compartida por un grupo de personas, por ejemplo la comunidad científica; mientras que el modelo es una representación más detallada y concreta de la realidad, por lo que facilita la actuación de manera operativa sobre un fenómeno dado, por lo que los modelos están inmerso dentro del paradigma (Ramírez, Arcila, Buriticá, y Castrillón, 2004; Ramírez M., 2012; Cardona, 2014).

A continuación, se presenta en orden cronológico los principales paradigmas de la discapacidad, en relación con los modelos que son explicados dentro de sus paradigmas de referencia, tal como se muestra en la figura 1.

2.2.1 Paradigmas y modelos de la discapacidad.

Paradigma tradicional.

Lo más representativo de este enfoque es la demonología, la cual aparece en la religión persa y posteriormente es adoptada por la tradición judeo-cristiana, teniendo su mayor auge en la edad media. Es importante destacar que, aunque hay ciertos indicios de actitudes positivas con relación a la discapacidad, de manera que va enmarcándose en un intento de rehabilitación, en realidad lo que predomina es la visión de pasividad de la persona, por lo que esta, debe resignarse y aceptar su condición, además desde una postura paternalista y de caridad cristiana (Retana, 2007).

Modelo de prescindencia.

Dentro de este paradigma, es conocido el modelo de prescindencia, el cual se caracteriza por dos aspectos: la justificación por parte de la religión que se hace de la discapacidad y la consideración de que las personas con esta condición no tienen nada que aportar socialmente. El primer punto pone de manifiesto a la discapacidad como un castigo o una advertencia de los dioses, mientras que la segunda característica hace referencia a

que se considera a la persona con discapacidad, como improductivo y además como una carga (Palacios, 2008).

En este modelo, se pueden señalar dos subdivisiones: el eugenésico y el de marginación. Desde **el submodelo eugenésico**, la vida de la persona con discapacidad es considerada innecesaria, por lo que es frecuente el infanticidio, como es el caso de la Antigüedad Clásica, sin embargo, si se tratase de una discapacidad adquirida como es en el caso de las causadas por guerra, es posible que se les prestase ayuda a la persona, por lo que se destaca que es el miedo ante la señal divina y los pensamientos de innecesidad los que refuerzan las respuestas sociales eugenésicas (Palacios, 2008).

La discapacidad como castigo ante un pecado, tiene su origen en la cultura griega, observándose cómo en la obra Edipo Rey de Sófocles, el personaje de Edipo se provoca la ceguera como castigo, al darse cuenta del incesto cometido con su madre. Por su parte, en la sociedad romana era una práctica común que a los niños enfermizos o débiles se les lanzaran al río Tíber, y en el caso de aquellos que lograban sobrevivir pese a su discapacidad, al crecer debían divertir al público en lugares como circos. A pesar de esto, en esta época hubo intentos de desarrollar tratamientos para las personas con discapacidad adquirida, como en el caso de Aristóteles quien intentó estudiar la sordera y Galeno e Hipócrates quienes trataron de curar la epilepsia; mientras que los romanos desarrollaron la hidroterapia para las condiciones adquiridas, aunque esto solo era accesible para los ricos. Estos fueron intentos de una actitud positiva, con respecto a la enfermedad, es decir, es una tentativa de realizar prácticas que puedan mejorar la condición de la persona, independientemente de la posible voluntad de los dioses (Aguado, 1995; Aramayo, 2005).

En cuanto al **submodelo de marginación**, a la persona con discapacidad, se le excluye por dos razones principales, en primer lugar, por lástima ya que se considera a la persona con discapacidad como incapaz de salir adelante por lo que necesitan ser protegidos y asistidos como si se tratase de niños que necesitan estar tutelados y, en segundo lugar, por temor, porque se les consideraba como víctimas de maleficios, o señales de peligro. Aunque ya los infanticidios no son prácticas frecuentes, muchos niños y niñas, mueren por omisiones, ya sea por falta de interés o recursos, o por considerarse que la única solución es la fe (Aguado, 1995; Palacios, 2008).

El cristianismo, va a ser el principal exponente de este submodelo, fomentando que las personas con discapacidad fueran ingresadas en hospitales medievales en donde convivían con pobres, enfermos y postrados en cama, esto en un intento de caridad cristiana, debido a que en su origen era la religión de quienes carecían de privilegios, por lo que permitió una mayor aceptación de las personas con discapacidad. Sin embargo, hay cierta ambivalencia con el quehacer cristiano puesto que la instauración de la inquisición suscitó que muchas de estas personas hospitalizadas, inclusive a los que presentaban lo que actualmente se conoce como problemas conductuales, fueran acusadas de brujería, con el desafortunado desenlace que esto conllevaba, esto debido a que en Europa occidental medieval, había una fuerte creencia de que las enfermedades y los trastornos mentales tenían un origen demonológico y de posesión diabólica. Se evidencia un enfoque pasivo de la discapacidad, en donde se considera que la misma es causada por razones ajenas a la persona, como lo es el caso de la voluntad divina, es por ello por lo que no hay otra opción que aceptar resignadamente, suplicar a los dioses y/o eliminar a la persona con la característica “indeseada” (Aguado, 1995; Aramayo, 2005).

A pesar de que este paradigma pueda parecer lejano en el tiempo, la verdad es que en la actualidad se siguen observando ciertas conductas que están apoyadas en esta visión de la discapacidad y aunque no se observa infanticidio, por lo menos en el contexto venezolano, sí es usual que en ocasiones, en discusiones de temas tan controversiales como el aborto, se justifique una posible realización de esta práctica (aunque es ilegal en el país) bajo el argumento de que el nuevo ser puede traer, en palabras coloquiales “problemas”, lo que en ocasiones hace referencia a una posible discapacidad (de cualquier índole) en el bebé, por lo que se observa allí el modelo de prescindencia, específicamente el submodelo eugenésico.

Además, en este contexto en el que lo mágico-religioso está presente en muchas personas, la idea de un “castigo divino” como el causal de un familiar con discapacidad puede ir de la mano con la culpa lo que nuevamente está enmarcado en este paradigma, lo que se podría traducir en poca búsqueda de ayuda profesional para un ajuste del niño a una vida parecida a los niños de su edad, lo que lleva a que mucho no sean escolarizados y permanezcan en casa, siendo marginalizados de su contexto. Por supuesto hay elementos como la pobreza y el desconocimiento de procedimientos de rehabilitación que también

influyen en la conducta de prescindencia de las personas con discapacidad, pero estos ejemplos permiten ver a grosso modo cómo el paradigma tradicional se hace aun tan presente.

Paradigma de rehabilitación.

Las principales características de este paradigma son: en primer lugar, que se deja de considerar que las causas de la discapacidad son religiosas, sino que se buscan explicaciones científicas, haciendo referencia a la misma en términos de salud-enfermedad, la segunda característica, es que las personas con discapacidad ya no son consideradas inútiles, sino que en la medida en que sean rehabilitadas, pueden hacer aportes a la sociedad. La rehabilitación se considera posible, ya que, a la discapacidad, se le da estatus de enfermedad y por ende puede ser “curable”. Los primeros indicios de este paradigma aparecen durante el Renacimiento, época en la que la atracción por el cuerpo y su anatomía promueve el desarrollo de la cirugía en general y la ortopédica, a la vez que comienzan las mejoras medicinales (Aguado, 1995; Palacios, 2008).

A partir del debilitamiento del feudalismo y del papado, y la creación del Estado moderno, disminuye la autoridad del clero con la reforma, lo que ocasiona el cierre de muchas instituciones benéficas, pasando al Estado las competencias que antes le pertenecían a la iglesia, por lo que la reina Isabel I se vio en la necesidad de promulgar la Ley de Pobres en 1601 con la cual brindaba asistencia a los necesitados, siendo esta ley el primer reconocimiento oficial de la necesidad de intervención del Estado en la vida de las personas con discapacidad. Posteriormente se promulgaron otras leyes entre las que destaca “El socorro de los pobres” en 1526, la cual tenía como objetivo eliminar la mendicidad, a través de la asignación de ocupación a los mendigos (incluidas personas con discapacidad) aptas para el trabajo, siendo esto un precursor importante para este paradigma, ya que consideraba que todos tenían fuerza para trabajar, no importa la discapacidad, lo que hace referencia a la segunda característica del paradigma (Aguado, 1995; Palacios, 2008).

La consolidación de este paradigma especialmente en el ámbito legislativo se da después de la primera guerra mundial, debido a que muchos hombres adquirieron discapacidades al participar en la guerra, especialmente a causas de mutilaciones, la cual se diferencia de la amputación, en que la primera es la falta de un órgano, sentido o función

mientras que la amputación es específicamente la falta de alguna extremidad. Luego de la segunda guerra mundial hay mayor afianzamiento en la recuperación, con la ayuda del nacimiento del movimiento médico y de la psicología de la rehabilitación. La sensación de que la guerra había dejado pérdidas que generaban catástrofes que debían ser reparadas, impulsó la idea de que la restauración, incorporación e inserción eran posibles y necesarias (Retana, 2007; Palacios, 2008).

Modelo médico.

En este sentido, el modelo médico es representativo de este paradigma ya que considera a la discapacidad como un problema de la persona, que es causado por una enfermedad, trauma o condición de salud, que como tal necesita de cuidados médicos, los cuales deben ser tratados de manera individual por un personal de la salud, con la finalidad de conseguir cura, o un mejor ajuste de la persona en función de su condición, lo que significa que el problema se ubica en la persona, debido a su deficiencia y falta de destrezas, por lo que la intervención debe centrarse en el individuo, sin considerar factores sociales implicados, por lo que su rol es la de obedecer a los profesionales de la salud, ya que la relación médico-paciente, se da de manera jerárquica, siendo el médico quien está por encima, de las opiniones sentimientos y decisiones del paciente (Organización Mundial de la Salud, 2001; Retana, 2007).

Dentro del marco del modelo médico, se realizó por parte de la OMS La Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), instrumento que tenía como fin clasificar las enfermedades, patologías, traumatismos y otros trastornos. De acuerdo con esta clasificación, en la experiencia de la salud, se enmarcan de manera lineal los conceptos de Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía. La primera hace referencia a la pérdida o anormalidad, de una función o estructura, que puede ser psicológica, fisiológica o anatómica, el término discapacidad, hace mención de la restricción o ausencia de la capacidad de realizar una actividad de manera que se puede considerar normal, mientras que el término minusvalía, implica una situación desventajosa para una persona, que limita o impide un desempeño acorde a su edad, sexo, factores sociales o culturales. De acuerdo con esto, una deficiencia puede producir una discapacidad, mientras que la minusvalía puede ser a causa de cualquiera de los dos

elementos anteriores. Sin embargo, la CIDDM era un instrumento con muchas limitaciones por lo que años después la OMS crea la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) la cual será explicada más adelante (Egea y Sarabia, 2004; Organización Mundial de la Salud, 2001).

A pesar de los intentos de superar los postulados del paradigma anterior, a través de la recuperación de la persona con discapacidad, se podría decir que aún hay rastros de ese paradigma ya que el énfasis que se le da a la enfermedad es equiparable al hincapié que se le da al pecado desde el enfoque tradicional, considerándose a la persona como normal o anormal, según sean consideradas sanas o enfermas. Además, a pesar de que se supone que es superada la marginación, numerosas personas son institucionalizadas, muchas veces en contra de su voluntad, con la finalidad de que las diferencias funcionales desaparezcan, sin embargo, esta institucionalización se diferencia de la hospitalización del anterior paradigma, en que en este caso se alega que es la medida más idónea para una mejor asistencia y rehabilitación. Estos aspectos destacan una visión aún paternalista, producto de la subestimación, lo que conlleva, todavía, a que estas personas fuesen foco de discriminación. Además, la rehabilitación se da en la medida en que las personas con discapacidad logran hacer una vida como “los demás”, lo que tiene un trasfondo de rechazo a la diferencia, destacándose el término “inválido” para diferenciarlas de las personas “válidas” o “normales” (Palacios, 2008).

Por supuesto, Venezuela no escapa de esta realidad, especialmente cuando se observa que los accesos a ciertos insumos médicos son costosos y escasos, lo que dificulta la rehabilitación física. Adicionalmente, hay poca consideración de la discapacidad como un fenómeno multifactorial (punto en el que se profundizará en el siguiente apartado), por lo que la estructuras físicas, como la falta de rampas, semáforos para personas ciegas, las pocas escaleras mecánicas en funcionamiento en espacios como el Metro y centros comerciales, la casi inexistencia de libros con método Braille, y en general la poca cultura de inclusión, dificultan el desenvolvimiento de las personas con discapacidad, lo que acentúa su problemática.

Paradigma social.

Postula que la discapacidad no es atributo de la persona, sino que son conjuntos de condiciones, muchas de ellas originadas en el contexto, las que la propician, es por ello por lo que el manejo de esta problemática requiere de responsabilidad colectiva para que se hagan las modificaciones ambientales necesarias con el fin de que la participación de las personas con discapacidad se dé satisfactoriamente. Además, se parte del hecho de que estas personas tienen la facultad de aportar a la sociedad, en la misma medida que el resto, sin que esto implique pasar por un proceso de “rehabilitación”. El principal aporte de este paradigma es que al considerar que las causas de la discapacidad son sociales, las soluciones no deben enfocarse en la persona, como lo postula el modelo médico, sino que debe centrarse en la sociedad, es decir, el ajuste debe darse en el entorno de manera que se ajuste a las personas con discapacidad. Gracias a esta consideración hubo repercusiones políticas importantes, lo que va de la mano, con promoción de políticas públicas y de leyes que fortalecieron el ajuste social (Organización Mundial de la Salud, 2001; Palacios, 2008).

Unas de las condiciones que propició el surgimiento de este paradigma, fue el reclamo por parte de activistas y organizaciones de personas con discapacidad debido a que se les consideraba como ciudadanos de segunda clase, reorientándose el foco en que lo que discapacita son las barreras sociales y ambientales y las actitudes y estereotipos culturales discriminatorios y negativos, contrario a los que señalaban que la discapacidad se definía como un cuerpo o una mente defectuosa, lo que implicaba dependencia de la familia y de los servicios de asistencia social. A partir de estos reclamos se hace distinción entre el término impedimento que hace referencia a la condición de la persona y discapacidad la cual se da por la desventaja social. Esto no quiere decir que se deje en desuso este último término, por el contrario, es una redefinición que hace ver que el cambio debe ser social. Entre los principales reclamos se encontraban la desmedicalización y la desinstitucionalización, abogándose por servicios de rehabilitación que se ajustaran a su elección y control (Aramayo, 2005; Palacios, 2008).

Modelo de vida independiente o autonomía personal.

Dentro de este paradigma se encuentra el modelo de vida independiente o autonomía personal, el cual surge en los años sesenta a partir de la guerra de Vietnam,

debido a la gran cantidad de soldados que regresaban con alguna discapacidad, por lo que se da la necesidad de fomentar la autodeterminación, la capacitación y orientación en temas relacionados con las oportunidades de acceso, para así llevar a estas personas a un mejoramiento de la calidad de vida. Además, se entiende la existencia de muchos elementos que dificultan el desenvolvimiento de la persona, lo que perpetúa la visión tradicional de la discapacidad. Entre estos factores se encuentran: la discriminación; las barreras arquitectónicas, topográficas y de transporte y la dificultad en el acceso a empleos, educación y salud de calidad, lo que obstaculiza el desarrollo pleno de las personas. Se considera a la atención institucional como un medio y no un fin, el cual tiene como objetivo crear y promover condiciones que posibiliten la autonomía y la equidad de oportunidades para las personas con discapacidad (Retana, 2007).

Lo más relevante dentro de este modelo es el reclamo que hacen las personas con discapacidad para que su voz sea escuchada a la hora de elaborar políticas de inclusión, adoptando como lema en sus organizaciones “Nada sobre nosotros, sin nosotros”, reclamando así mayor protagonismo y autonomía en el diseño y organización de políticas sociales. A partir de estas luchas en 1982 las Naciones Unidas aprobó el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad, en donde de acuerdo con el artículo 21, las medidas de rehabilitación no son suficientes, sino que es necesario asegurar el acceso a la vida familiar, la educación, empleo, vivienda, actividades religiosas, la seguridad social, las relaciones afectivas y sexuales, el acceso a las instalaciones públicas y la libertad de movimiento (Valencia, 2014).

Modelo biopsicosocial.

Otro modelo dentro de este paradigma es el modelo biopsicosocial en el que está basado la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), y considera que la salud y por ende la discapacidad tiene componentes biológicos, individuales y sociales. Este trasciende el enfoque biomédico, ya que aborda a la persona de manera holística, reconociendo sus derechos humanos, la autonomía, la integración, las capacidades y los apoyos, subrayando la interacción de la persona con su ambiente, teniendo en cuenta los determinantes sociales que influyen en la discapacidad (Organización Mundial de la Salud, 2001, ISRI y OPS, 2012).

Tabla 1

Definiciones de los componentes de la CIF en el contexto de la salud.

Funciones corporales: son las funciones fisiológicas de los sistemas corporales (incluyendo las funciones psicológicas).

Estructuras corporales: son las partes anatómicas del cuerpo, tales como los órganos, las extremidades y sus componentes.

Deficiencias: son problemas en las funciones o estructuras corporales, tales como una desviación significativa o una pérdida.

Actividad: es la realización de una tarea o acción por parte de un individuo

Participación: es el acto de involucrarse en una situación vital.

Limitaciones: en la Actividad son dificultades que un individuo puede tener en el desempeño/realización de actividades.

Restricciones en la Participación: son problemas que un individuo puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales.

Factores Ambientales: constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en el que las personas viven y conducen sus vidas.

De Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF (pág. 14) por Organización Mundial de la Salud, 2001

De acuerdo con la CIF, la discapacidad se define como un término genérico que abarca componentes taxonómicos los cuales son definidos de manera específica en la tabla 1. Con respecto a las deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación, son aspectos considerados como formas negativas de salud, mientras que los elementos positivos de la misma incluyen las funciones y estructuras corporales, la actividad y la participación; en relación a los factores ambientales, se considera que actuarán de forma positiva si es un facilitador para superar la deficiencia, las limitaciones en la actividad o las restricciones en la participación, o actuará de forma negativa, si por el contrario funcionan como barrera u obstáculo que desmejore los componentes mencionados. La CIF pasó de ser una clasificación de “consecuencias de enfermedades” en su antecedente de 1980 la CIDDM, a una clasificación dirigida a los “componentes de salud”. Además, adquiere una posición neutra en cuanto a la salud con relación a su etiología, y deja a criterio del investigador determinar relaciones causales, siempre y

cuando utilice los métodos de investigación apropiados (Organización Mundial de la Salud, 2016; Egea y Sarabia, 2004).

Este paradigma social de la discapacidad, está siendo cada vez más considerado tanto en la investigación como en el área terapéutica, sin embargo, no es lo suficientemente predominante en la práctica, por lo que es necesario el esfuerzo de toda la sociedad, desde los entes gubernamentales, hasta del ciudadano que no tenga relación con este tema, de manera que puedan ser partícipe de prácticas de inclusión que permita que las personas con discapacidad se desenvuelvan satisfactoriamente en el medio educativo, laboral, social, familiar etc. disminuyendo así los focos de discriminación a la que aún son sometidos, razón por la cual se hace necesario mayor conocimiento en el tema para que se pueda brindar la posibilidad de habilitación/rehabilitación centrada en lo social, lejos de la consideración de personas carentes, innecesarias o que tengan que “modificarse” para ser “normales” sino que se considere su diversidad, como una característica más y no como un limitante, por lo que los factores ambientales (componentes de la CIF) juegan un papel crucial.

2.2.1 Discapacidad en el modelo conductual.

Desde el enfoque conductual, se evita el uso de términos como deficiencia o retraso, ya que las considera simplificadoras y meramente descriptivas, por lo que en su lugar hace referencia a la conducta retrasada, la cual como cualquier conducta es susceptible de ser explicada mediante el análisis funcional, piedra angular del análisis experimental y aplicado de la conducta y encierra la triple relación de contingencia, incluye la apreciación de fundamentalmente tres cambios: en el estímulo, la conducta y la consecuencia por lo que permite además de describir, explicar a través de la observación de los estímulos, (antecedentes y consecuentes, discriminativos y reforzadores) de los que la conducta es función (Fierro, 1984; Ribes, 1975).

Adicionalmente el análisis de la conducta incluye las siguientes consideraciones: 1) postula que el objeto de estudio de la psicología es la interacción entre el organismo y los acontecimientos físicos y sociales; 2) es una teoría general cuyas leyes empíricas se refieren a: cambios en la relación ambiente-conducta; cambios en la topografía de la

conducta; el mantenimiento de interacciones, generación del estímulo y emisión de la respuesta; 3) su metodología de investigación es el método de caso único y 4) los resultados obtenidos en las investigaciones, son aplicables en la práctica (Bijou, 1984). De acuerdo con Ribes (1975), quien además usa el término Retardo en el Desarrollo, esta conducta está determinada por los siguientes cuatro factores básicos:

1. Los determinantes biológicos del pasado (factores genéticos, prenatales y perinatales).
2. Los determinantes biológicos actuales (estado nutricional, fatiga, drogas, etc.).
3. La historia previa de interacción con el medio (a la que se le denominará en lo sucesivo historia previa de reforzamiento).
4. Las condiciones ambientales momentáneas o acontecimientos discriminativos, reforzantes y disposicionales (p.3).

Es importante destacar que estos elementos no deben ser vistos como entes separados, sino que, por el contrario, están en interacción constante, por lo que la conducta no es consecuencia exclusiva de las variables biológicas y el paso del tiempo. En cuanto al tratamiento conductual, considera tres aspectos principales: 1) la instauración de nuevas conductas deseables; 2) incremento en la frecuencia en las ya existente, por lo que es necesario evaluar previamente qué hace la persona y 3) la disminución y supresión de conductas indeseables. Esto se logra a través de la modificación de variables estimulares y de la intervención en el entorno, es decir el punto cuatro señalado anteriormente, sin descuidar el punto, el cual facilitará o no la intervención (Fierro, 1984; Ribes, 1975).

Es de hacer notar que, al hacer referencia a “conducta retrasada” y a “retardo en el desarrollo, se podría interpretar que la atención va dirigida a la discapacidad de tipo intelectual, pudiendo decirse que es el tipo de discapacidad que es de mayor interés para la psicología por involucrar procesos psicológicos como la inteligencia, la atención, aprendizaje, lenguaje entre otros, dejando un poco de lado por ejemplo la discapacidad musculoesquelética (central en esta investigación), sin embargo, es objeto de la psicología otros procesos como los pensamientos y las emociones, los cuales, pueden ser elementos distintos en personas con discapacidad y tanto su adquisición como mantenimiento son

susceptibles de ser explicadas bajo el modelo conductual, considerando los elementos anteriormente señalados. Por lo que, aunque ningún autor hasta ahora ha hablado de manera global de la discapacidad dentro del modelo conductual, tener esta consideración podría ser un indicio para futuras investigaciones.

2.3 Amputación

2.3.1 Historia de la amputación.

Una de las narraciones escritas, más antigua de amputación y posterior tratamiento protésico la hace Heródoto (484-425 a.C.), quien plasma que el soldado persa Hegistratus, se amputa a sí mismo un pie para liberarse de los grilletes que lo oprimían, para luego construirse el miembro en madera. Probablemente la amputación, sea la operación más antigua en la historia de la humanidad, ya que se tiene evidencia a través de escultura, pinturas, restos humanos y otras evidencias arqueológicas, de que este tipo de procedimientos se realizaba 40 0 45000 años a.C., destacándose los propósitos punitivos, los cuales buscaban causar un daño físico sin buscar la muerte de la persona que la recibía, además de los rituales y los terapéuticos (De la Garza, 2009; Espinoza, Espinoza y Montellano, 2011; Ramos y Baryolo, 2005).

En la cultura egipcia, los prisioneros eran amputados delante del faraón, estas segmentaciones podían ser de manos, nariz y órganos genitales. Por su parte, en la India la amputación de nariz era efectuada a maridos infieles, siendo esta situación propicia para que se diera el desarrollo de técnicas de cirugía reconstructiva. En cuanto a la reconstrucción, se han encontrado evidencias de amputación de una extremidad y colocación de prótesis, en algunas momias, sin embargo, no hay certeza si las prótesis eran usadas en vida o por el contrario era obra del embalsamador (De la Garza, 2009).

Además de ser la prueba de que el individuo había sido castigado, las amputaciones con fines terapéuticos, de las extremidades lesionadas se habían realizado por más de 2500 años, considerándose como el fracaso final de todos los cuidados médicos y se efectuaba con el exclusivo propósito de salvarle la vida al paciente. Teniendo en cuenta esto, la amputación se define como la supresión completa y definitiva de una parte o la totalidad

de una extremidad, siendo una amputación traumática cuando la pérdida de parte o la totalidad de la extremidad son consecuencia de un accidente o una lesión. Es importante destacar que durante mucho tiempo el término era equivalente a la pérdida de cualquier segmento corporal, sin embargo, en la actualidad solo se relaciona con la pérdida total o parcial de una extremidad. (Aguilar, Magaña, Huerta, Hernández y Avalos 2014; De la Garza, 2009; Monzón, Cho, Salinas y Carrasco 1998).

En América, específicamente en Perú, se han encontrado elementos de cerámica de la cultura Inca, en donde se muestran extremidades amputadas, así como el uso de algunas formas de prótesis. Por su parte Hipócrates (460-377 a.C.) indica que, para evitar la hemorragia y el dolor, era necesario que, en el caso de gangrena por aplastamiento o debido a vendajes apretados después de fracturas, se esperara hasta que naturalmente el segmento necrótico se esfacelara. Años después Leónides de Alejandría (200 a.C.) mejora las técnicas de amputación a través de la construcción del muñón a través de la preparación de colgajos. A pesar de que ya había indicaciones para el tratamiento de amputaciones, durante la Edad Media éstas, son dejadas de lado, por lo que la estabilización de los miembros amputados se lograba por el machacamiento del muñón o por introducción del miembro segmentado, en agua hirviendo (De la Garza, 2009).

Más tarde, en Estrasburgo, Hans von Gerdorff (1480-1540) escribió una obra llamada “Feldbuch Der Wundartzney” en donde describe la técnica para amputar y construir el muñón, además en este texto aparece lo que aparentemente es la primera ilustración de una amputación en un texto quirúrgico, siendo importante señalar que a juicio de algunos investigadores, a este cirujano se le podría atribuir la invención del torniquete, aunque este término no es acuñado sino hasta el año 1718 por el cirujano francés Jean Louis Petit (1674-1750) quien diseñó un modelo de rosca para el mismo (De la Garza, 2009; Ramos y Baryolo, 2005).

Por su parte, el cirujano militar francés Ambroise Paré, a principios del siglo XVI tuvo un gran aporte al mejorar la cirugía de la amputación y prótesis, ya que creó muñones más funcionales siendo el primero en utilizar ligaduras a los vasos del muñón en forma individual, para controlar la hemorragia por cauterización. Además, debido a que trabajó con un cerrajero de París, diseñó prótesis relativamente sofisticadas, las cuales eran similares a los de una armadura, y con la ayuda de un herrero logró darle algún movimiento.

Adicionalmente, este cirujano, en su tratado “Arcabuces y otras armas de fuego” describe la post-amputación, estableciendo diferencias entre el dolor antes-después de la amputación, y el dolor psicogénico, haciendo mención, a que el torniquete podría convertir el dolor en poco intenso (De la Garza, 2009; Ramos y Baryolo, 2005; Osorio, 2009).

La aparición de la anestesia, en el siglo XIX mejoraría la técnica de amputación, ya que permitía eliminar el dolor durante el procedimiento. En este siglo Joseph Lister (1827-1912), hizo un gran aporte con la introducción de los conceptos de asepsia y antisepsia en 1867, permitiéndose así que las complicaciones por gangrena gaseosa, sepsis y hemorragia secundaria fueran contrarrestadas. Posteriormente en el siglo XX con la aparición de la penicilina, los problemas relacionados a las infecciones, fue aún menor (De la Garza, 2009).

En la primera Guerra Mundial, el paciente amputado debido a mutilación bélica sería llevado posteriormente a algún centro de salud, en donde se buscaría la construcción del muñón, esto con el objetivo de mejorar el ajuste del soldado y que, de ser necesario, pudiera volver a la guerra. Además, el gran número de amputados, durante este tiempo estimuló el desarrollo de nuevas prótesis, entendiéndose el hecho de que la alineación y adaptación de la prótesis lograría mayor eficacia (Carvalho, 2003 en Bezarra 2015; Ramos y Baryolo, 2005).

Durante la Segunda Guerra Mundial, se avanzó en técnicas modernas para una mejor readaptación y rehabilitación del paciente, destacándose la posibilidad de uso de prótesis y aparatos ortopédicos, con el objetivo de recuperar en lo posible las funciones y apariencia del cuerpo al momento antes de la cirugía. Además, se implementaron leyes de seguridad social en muchos países. En la década de los 60 M. Berlemont y Marion Weiss, implementaron los conceptos de adaptación inmediata de un aparato cerrado hecho de yeso, para cubrir el muñón y fomentaron el uso temprano de una prótesis provisional (Barbosa, 2004 en Bezarra 2015; De la Garza, 2009).

Los avances en biomecánica y biomateriales permitieron que en la segunda mitad del siglo XX se empezara el avance en prótesis más ligeras y con movimientos más finos. En la actualidad la tendencia tanto en eventos de traumas en patologías isquémicas, como en el caso de diabetes es la de utilizar técnicas de revascularización, para de esta manera procurar salvar el mayor número de extremidades posibles. En caso de que no sea posible

el resguardo de la extremidad afectada, gracias a los avances tecnológicos, es posible la rehabilitación, a través de la creación de un nuevo órgano llamado muñón, el cual con la ayuda de un elemento externo como es la prótesis y con tratamiento fisiátrico hacen que se intente recuperar las funciones perdidas producto de la ausencia de la extremidad (De la Garza, 2009; Monzón, Cho, Salinas y Carrasco 1998).

2.3.2 Tipos de amputaciones.

Las amputaciones pueden ser de tres tipos:

1. Amputación primaria: es aquella producida accidentalmente por un traumatismo, como es el caso de las heridas de guerra (Balmayor y Berruti, 2003).
2. Amputación secundaria o quirúrgica: por lo general son programadas a consecuencia del daño del miembro y como su nombre lo dice, son quirúrgicas (Balmayor y Berruti, 2003).
3. Amputación Congénita: es aquella que se encuentra presente al momento del nacimiento, y es a causa de trastorno en el desarrollo del embrión (Balmayor y Berruti, 2003).

2.3.3 Causas.

Las causas de amputaciones se clasifican en tres grandes grupos etiológicos, los cuales son: los accidentes, la enfermedad y la malformación congénita (Ramos y Baryolo, 2005).

1. Accidente: se ocasiona una destrucción tan grave de los tejidos, que puede generar destrucción del hueso o la imposibilidad de sutura, además el aporte sanguíneo al miembro se ve seriamente disminuido. Dentro de esta categoría se incluyen principalmente los accidentes industriales y de tráfico, siendo el primero el que produce mayor índice de amputaciones de miembro superior, mientras el segundo está más relacionado con la pérdida de la extremidad inferior (Ramos y Baryolo, 2005).
2. Enfermedad: esta a su vez se divide en tres grandes grupos:

- 2.1. Enfermedad vascular o circulatoria: relacionada con una presión sanguínea más baja, lo que implica que la irrigación de la sangre no sea suficiente para la nutrición de los miembros lo que provocaría necrosis. Entre las enfermedades vasculares más comunes, que causan amputación se encuentran la arteriosclerosis, la enfermedad de Buerger y la diabetes mellitus (Ramos y Baryolo, 2005).
 - 2.2. Cáncer: por lo general, la intervención quirúrgica se realiza resecando el tejido tumoral antes de la producción de metástasis, aunque en ocasiones se realiza después de que ya ha empezado la metástasis, con la finalidad de aliviar el dolor (Balmayor y Berruti, 2003).
 - 2.3. Infección: antes de llegar a la amputación a causa de infección, es conveniente realizar cirugía arterial reconstructiva, estudiar la condición cardíaca, la existencia de diabetes, el apoyo y la movilización pasiva del miembro gangrenado, con la finalidad de limitarse y evitar la amputación (Ramos y Baryolo, 2005).
3. Congénita: se divide en dos tipos:
 - 3.1. Transversal: es la extirpación de un miembro congénitamente anormal y se da cuando el niño nace con un miembro que no es funcional y su amputación, facilitaría la colocación de prótesis y además su calidad de vida (Balmayor y Berruti, 2003).
 - 3.2. Longitudinal: el niño nace con la formación del miembro incompleta, sin embargo, es probable que necesite de intervención quirúrgica para una formación del muñón funcional (Balmayor y Berruti, 2003).

2.3.4 Nivel de amputación en la extremidad inferior.

El lugar en donde se realice la amputación se va a adecuar a la necesidad del caso, siempre y cuando se cumpla con el principio de conservación de la mejor comodidad, función y estética, y se puede dar a diferentes niveles del miembro inferior tal y como se observa en la figura 2 (Ramos y Baryolo, 2005).

1. Desarticulación de cadera: por razones estéticas, es más frecuente que se realice con más frecuencia en mujeres que en hombres, cuando el daño se da a nivel del fémur (ANDADE 2008; Ramos y Baryolo, 2005).

2. Amputación supracondílea o transfemoral: son las que se realizan por encima de la rodilla y también se le conoce como amputación de muslo. Suele ser la más frecuente de las amputaciones de miembro inferior y por lo general se realiza en la unión del tercio medio y superior, sin embargo, cuando la amputación se realiza entre el tercio medio e inferior, la protetización suele tener un mejor ajuste, ya que hay más músculo y hueso (ANDADE 2008; Ramos y Baryolo, 2005).
3. Desarticulación de rodilla: a este nivel de amputación, el muñón puede soportar presiones, sin embargo, su valor protésico es escaso ya que no hay espacio para el mecanismo de flexión propio de la rodilla, haciendo que la marcha no sea tan eficaz y que no tenga una buena apariencia estética (Ramos y Baryolo, 2005).
4. Amputación infracondílea o transtibial: es la que se da por debajo de la rodilla, siendo las del tercio medio las que menos conflictos médicos tiene asociados (ANDADE 2008; Ramos y Baryolo, 2005).
5. Amputaciones a nivel de Syme, Chopar y Lisfranc: suelen ser más sencillas que las anteriores, con una buena adaptación a las prótesis, aunque es frecuente que las dos últimas, requieran reamputación. La amputación tipo Syme, también conocida como transmeleolar, se realiza conservando los tejidos del talón, con la finalidad de que los mismos, puedan cubrir el muñón (ANDADE 2008; Ramos y Baryolo, 2005).

Espinoza y García (2014) valoraron la funcionalidad de los individuos amputados en relación al nivel de amputación en extremidad inferior, en donde tuvieron como resultado que con respecto a la calidad de vida, a niveles más alto, peor calidad de vida; en lo que toca a la movilidad, las personas con amputaciones a niveles más bajo, logran recorrer distancias más extensas; sobre el uso de prótesis se observa que es significativamente mayor en quienes presentan amputaciones transtibiales comparados a los transfemorales, probablemente eso esté relacionado con la comodidad que les da la prótesis, ya que en niveles más altos por lo general son más difíciles de poner; finalmente en el área de reinserción laboral se evidencia una mayor reinserción en amputados transtibiales y en desarticulados de rodilla en comparación con los amputados transfemorales. Todo esto lleva a la conclusión de que las amputaciones a niveles más bajo son más funcionales, sin embargo, es necesario recordar que el lugar en que se da la amputación va a depender del daño en el miembro.

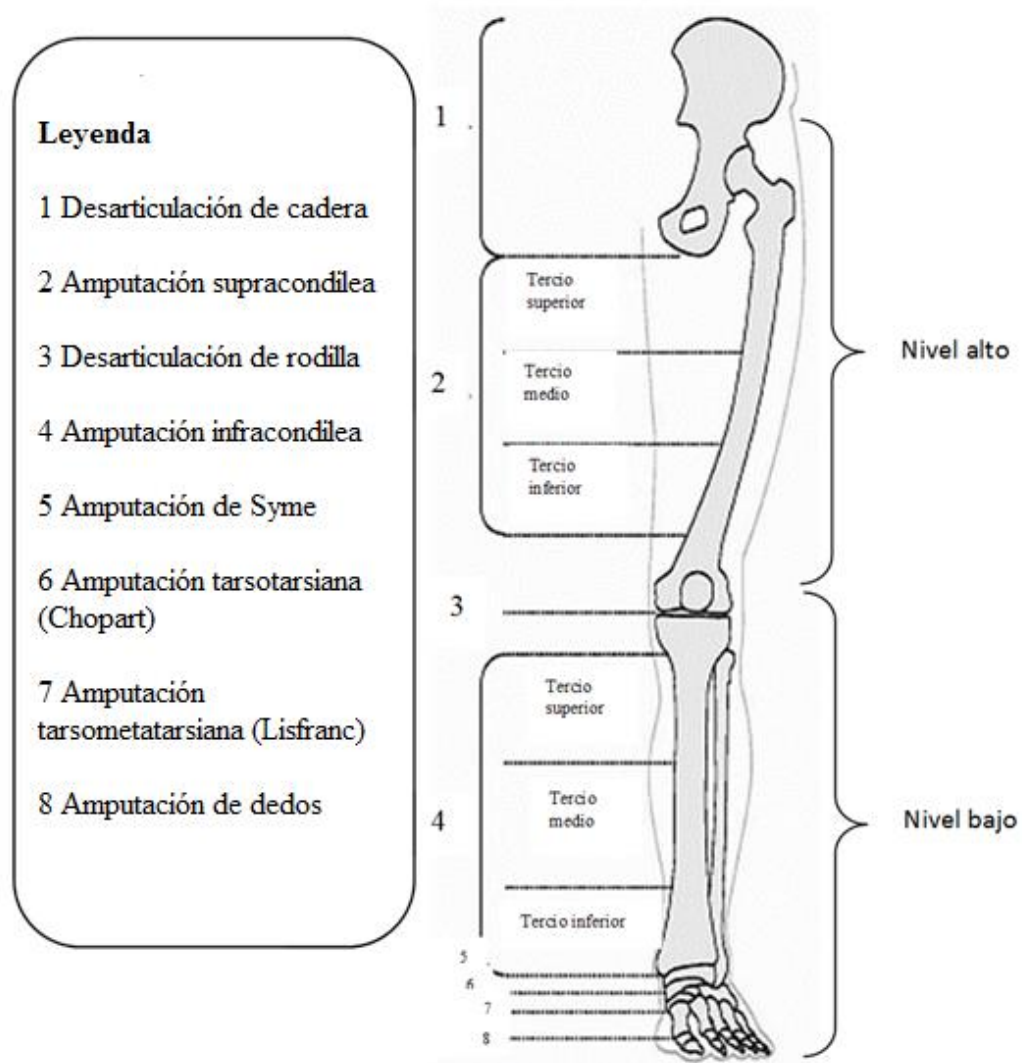


Figura 2 Niveles de amputación en extremidad inferior. De Manual para Amputados de Miembro Inferior (p. 3) por ANDADE (2008)

2.3.5 Habilitación y rehabilitación.

Tanto la habilitación como la rehabilitación se refieren a todos aquellos apoyos terapéuticos destinados (en este caso) a las personas con discapacidad con la finalidad de que las mismas puedan aprender a desarrollar una capacidad o habilidad. Su diferencia principal radica en que la habilitación está destinada a las personas con discapacidad congénita o adquirida en los primeros años de vida, mientras que la rehabilitación va dirigida a las personas con discapacidad adquirida, por lo que necesitan reajustarse a su nueva condición. Es importante destacar que la “Convención sobre los derechos de las

personas con discapacidad” aprobado el 13 de diciembre de 2006 en la Sede de las Naciones Unidas en Nueva York, en su artículo 26 estipula el derecho a la Habilitación y Rehabilitación, en donde se destaca el papel de los Estados en la adopción de “medidas efectivas y pertinentes” con el fin de que las personas con discapacidad logren y mantengan su “máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional, y la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida” (Cabra, Bariffi y Palacios, 2009; Muñoz, 2006).

La rehabilitación del paciente amputado incluye el manejo físico, psicológico, social y ocupacional, además de la restitución del miembro amputado, a través de un miembro artificial. La rehabilitación física abarca la valoración de las capacidades funcionales de la persona, la cual está relacionado con la edad, el sexo, enfermedades asociadas y de base, nivel sociocultural y el progreso del pre, trans y postoperatorio. Por su parte en el ámbito psicológico, es de vital importancia la realización de una adecuada historia psicosocial, preparación y apoyo emocional y familiar con la finalidad de aumentar la aceptación y disminuir la ansiedad, el estrés y las preocupaciones (Govantes, Alva, y Arias, 2016; Wanton, Reyes, y Chercoles, 1998).

Por lo que el tratamiento global debe considerarse como un proceso dinámico y continuo que comienza desde el momento de la lesión causante de la amputación y culmina con la máxima utilidad de la prótesis, con la finalidad de que la persona recupere su autonomía. En la práctica el programa de rehabilitación de los pacientes amputados se divide en tres fases: 1. fase prequirúrgica o preoperatorio; 2. fase quirúrgica; 3. fase postoperatoria que a su vez se divide en: (a) tratamiento preprotésico y (b) tratamiento protésico (Govantes, Alva, y Arias, 2016).

En la fase prequirúrgica o preoperatorio, en caso de que la amputación pueda ser programada, como es en el caso de las causadas por enfermedades vasculares, se pueden realizar algunos cuidados básicos como lo son los nutricionales, instigando al paciente a que evite dejar de comer; los cuidados psicológicos implica brindar la mayor información posible respecto a la enfermedad o accidente y las otras alternativas a la amputación, así como escuchar las dudas y temores y brindando contención adecuada; los físicos proponen la promoción de una postura adecuada de tal manera que las articulaciones reposen en ángulos funcionales, movilizándolas tres veces al día por cinco minutos y los cuidados

médicos, exponen la vigilancia del estado hemodinámico, neurológico, trófico y motor, tanto de la extremidad comprometida como de la sana, con la finalidad de preparar al paciente para la cirugía. En caso de que la amputación no haya podido ser programada, se abordaran algunos tópicos, mientras que el resto se complementará en el postoperatorio (Fonseca, 1993).

Mientras que, en la fase quirúrgica, los procedimientos realizados son: baipás vascular, simpatectomía, limpiezas exhaustivas, injerto de hueso y rotación de colgajos de tejidos blandos. Una buena amputación debe cumplir con el principio de: máxima longitud con el mejor cubrimiento, en donde no sobresalga el hueso y el nervio quede dentro de las capas musculares bien acolchado para así obtener muñones más funcionales (Fonseca, 1993).

Finalmente, en la fase postoperatoria, la atención general incluye los aspectos revisados en el preoperatorio, además de los cuidados específicos al miembro amputado, como es la prevención del dolor y la sensación fantasma, a través del vendaje en ocho, golpeteo, fricción y ejercicio. La primera etapa de esta fase es la preprotésica, la cual tiene como objetivo que el paciente consiga la independencia funcional con respecto a su autocuidado y movilidad previa a la prótesis, lo cual se logra luego del retiro de los puntos, con la formación y cuidado adecuado del muñón a través de la realización de vendaje adecuado, corrección postural y de marcha frente al espejo, medicina física entre otros. El muñón ideal para la adaptación de una prótesis debe cumplir con: longitud, forma, coloración de la piel, sensibilidad, cicatrización, fuerza y elasticidad muscular adecuados, ya que una alteración de uno varios de estos requisitos podría complicar el proceso de ajuste del paciente (Fonseca, 1993; Govantes, Alva, y Arias, 2016; Ospina y Serrano, 2009).

Por su parte, la segunda etapa de esta fase es el tratamiento protésico el cual se inicia luego de que el paciente ha alcanzado buena fuerza muscular, buena formación del muñón y no presenta complicaciones. El uso de la prótesis podría representar la primera señal de capacidad, independencia y deseo de la persona de ser aceptado en la sociedad. Sin embargo, es importante señalar, que no siempre se llega a su uso, ya sea por contraindicaciones como trastornos psiquiátricos severos, retardo, insuficiencia cardiopulmonar, trastornos neurológicos, compromiso de la otra extremidad, o simplemente por la decisión del paciente de no hacer uso de prótesis debido a la percepción

de fracaso en su uso lo que se podría deber a fallas en la construcción de la prótesis, en la coordinación muscular para lograr el control de la misma, o a la incomodidad o dolor que su uso pueda generar por lo que se da como alternativas el uso de muletas y silla de ruedas. En caso de que el uso de prótesis sea adecuado, se sigue una serie de procedimiento con la finalidad de lograr una marcha suave y estética, de manera que se pueda lograr el máximo rendimiento energético (Fishman, 1961; Fonseca, 1993; Govantes, Alva, y Arias, 2016).

2.3.6 Complicaciones precoces del muñón.

De acuerdo a Balmayor y Berruti, (2003) la principal complicación que puede sufrir el muñón es el retraso en la cicatrización, lo cual puede deberse a factores como: mala técnica quirúrgica lo que puede producir necrosis debido a un aplastamiento tisular o por colgajos cortos de piel, se puede presentar también desprendimiento de sutura al estar excesivamente tensionadas, hemorragia y hematomas debido a un drenaje inadecuado entre otros; etiología de la causa de la amputación especialmente cuando se trata de una enfermedad vascular, ya que la escasa perfusión de la sangre puede presentar necrosis aunque la piel se vea normal; infección la cual puede provocar que las partes blandas se retraigan provocando incluso una reamputación.

Se presenta además trastornos dérmicos que complica el empleo de prótesis, tales como edemas, dermatitis de contacto debido al roce del material con el que está hecha la prótesis, quistes epidermoides, infección por hongos, úlceras crónicas, hiperplasia verrugosa, tumores y en algunos casos acné, por lo que se recomienda una higiene adecuada, tanto del muñón como del encaje protésico, vigilando la presión que se hace sobre el miembro amputado. Otra complicación son los síndromes dolorosos en donde se incluye las alteraciones posturales debido al uso de prótesis cortas y el dolor fantasma y de muñón los cuales serán explicados más adelante (Ramos y Baryolo, 2005).

2.3.7 Miembro y dolor fantasma.

Es importante diferenciar tres conceptos que suelen confundirse uno con otro, los cuales son: el dolor en el muñón, que puede ser ocasionado por el dolor propio de la cirugía,

neuroma, complicaciones postoperatorias, infecciones, lesión de un nervio proximal o distal, entre otros; la sensación fantasma, la cual es la percepción de existencia del miembro perdido, sin que esté relacionada al dolor, siendo una consecuencia común de la amputación traumática, también conocida como miembro fantasma término que fue acuñado a partir de un estudio de la guerra civil estadounidense, en 1872 y el miembro fantasma doloroso, que como su nombre lo indica es una manifestación dolorosa que se percibe en la parte del cuerpo ausente (Ramos y Baryolo, 2005; Villaseñor, Escobar, Sánchez y Quintero, 2014).

En el miembro fantasma el paciente reporta que las sensaciones son como si provinieran de un miembro sano e intacto, que ahora está ausente y a pesar de que con el tiempo suele disminuir, hay quienes lo reportan hasta décadas después. Entre las sensaciones frecuentes se encuentran las de cambio de longitud y posición del miembro, la percepción de objetos en el miembro ausente etc., destacándose el fenómeno de telescopaje, el cual consiste en la sensación de que la parte más distante del miembro fantasma se va aproximando gradualmente al muñón (Balmayor y Berruti, 2003; Bermúdez y Carballal 2013).

Por su parte, el dolor fantasma es descrito por el paciente como una sensación de hormigueo, de punzadura de agujas, ardor, descarga eléctrica, calambre, trituración, picazón entre otras sensaciones desagradables, las cuales, frecuentemente en el caso de la amputación del miembro inferior, tienen una percepción de localización en el empeine y el tobillo. Es importante señalar que aparentemente este fenómeno, es más probable que se presente, cuando hay dolor antes de la amputación (Bermúdez y Carballal 2013; Villaseñor, Escobar, Sánchez y Quintero, 2014).

Con respecto a la causa por la cual se dan estas percepciones, hoy en día no hay explicaciones lo suficientemente satisfactorias, sin embargo, hay dos grupos principales de teorías: la psicológica y la orgánica. En relación con la teoría psicológica, no hay suficiente evidencia que apoye que esta sea la causa del dolor, sin embargo, los trastornos emocionales, el estrés, la ansiedad, el cansancio, la depresión podrían exacerbar el dolor fantasma, además, de que las ganancias secundarias asociadas a este dolor podrían explicar el mantenimiento del mismo, además es de destacar, que la sensación fantasma, sea esta dolorosa o no, es un elemento que a considerar durante la fase de negación del duelo, ya

que basados en esta percepción los pacientes manifiestan rechazo por lo sucedido. En cuanto a las teorías orgánicas, se subdividen a su vez en periférica, central y mixta de acuerdo con la parte del sistema nervioso involucrado en la explicación de la causa del dolor (Chavarría, 2014; Fishman, 1961; Ramos y Baryolo, 2005).

Acercas de la teoría orgánica periférica indica que las terminaciones nerviosas del muñón están dañadas, por lo que se da un proceso llamado desaferentación que luego forma neuromas, aumentándose la acumulación de moléculas de canales de sodio que se traduce en aumento de la excitabilidad y descarga espontánea, generando impulsos que el sistema nervioso central interpreta como doloroso. En relación a la teoría orgánica central destaca la teoría de control de las compuertas, según la cual una porción de la formación reticular del tallo cerebral actúa como mecanismo regulador central, siendo inhibidor de los nervios sensitivos distantes, por lo que cuando muchas fibras sensitivas se destruyen por la amputación, disminuye la magnitud de la entrada en la formación reticular, teniendo como resultado que también disminuye la influencia inhibidora por lo que el dolor se presenta cuando la salida de los conjuntos de neuronas que se auto sostiene alcanza cierto nivel o lo excede. Finalmente, la teoría orgánica mixta involucra mecanismos tanto cerebrales como periféricos y medulares (Chavarría, 2014; Ramos y Baryolo, 2005).

Tonon, Souza, Andrade, Ventoza, Honorios, Avila y Berral (2012) en una investigación enfocada en el dolor fantasma, dieron cuenta de que, según las personas consultadas, los principales factores que influían en el aumento o disminución del dolor eran el estrés emocional y físico y el cambio de temperatura, encontrándose como estrategias de afrontamiento, aparte de la medicación, los masajes en el muñón, asociados con medios físicos como hielo, baño caliente etc. y el ejercicio físico.

El inicio del dolor fantasma en la mayoría de los casos aparece desde la tercera semana e incluso se han reportado casos desde el quinto día post-amputación. Sin embargo, en una investigación, realizada por Cadavid y Castañeda (2013) se presentó el caso de un paciente masculino de 19 años, quien tuvo que ser amputado a causa de un accidente en moto, y desarrollo dolor fantasma a las 18 horas de la post-amputación, describiendo dolor severo, tipo “presión”, dolor lancinante y tipo calambre en el pie ausente. Como en este caso la aparición muy temprana y de intensidad severa, de dolor fantasma, puede ser el comienzo de un síndrome doloroso crónico de mayor impacto en la calidad de vida del

paciente. Este dolor se puede prevenir implementando antes de la cirugía, medidas como manejo con neuromoduladores y el uso preventivo o terapéutico de antihiperálgicos, como ketamina.

En una investigación realizada con el objetivo de obtener datos sobre la eficacia de la biorretroalimentación EMG en la reducción del dolor fantasma, se encontró que los pacientes que finalizaron el tratamiento, luego del seguimiento realizado dos meses después, reportaron una disminución en promedio del 46,8% en la intensidad en el dolor, encontrándose como datos adicionales que: la atenuación del dolor fantasma comenzaba por la disminución del dolor en la zona cercana al muñón, mientras que en los dedos el dolor disminuía tiempo después y con menos cambios; los pacientes afirmaron que el clima afectaba el dolor y en último lugar que luego de finalizar el tratamiento los pacientes afirmaron tener menos problemas para dormir, debido a la disminución de la intensidad del dolor lo que a su vez repercutió en el mejoramiento de la calidad de vida (Villalobos 2015).

2.3.8 Aspectos psicológicos de las amputaciones

Es importante destacar en primer lugar, que los aspectos psicológicos relacionados con las amputaciones van a depender de varios factores, entre ellos la edad y la causa de la amputación, de manera que la experiencia no va a ser la misma en un niño con una amputación congénita a la de un adulto joven con una amputación originado por un accidente, o incluso a la de un anciano que, a causa de una enfermedad vascular, se le amputa un miembro como opción para alargar o incluso salvar su vida. Adicionalmente, no hay investigaciones que sustenten del todo un proceso psicológico característico de las amputaciones, esto va a depender tanto de los atributos personales de la persona, como del tipo de amputación, sin embargo, se observa mayor incidencia en los trastornos del estado de ánimo (como los cuadros depresivos) aumento de la hostilidad, dependencia, inhibición, ansiedad, compulsividad, etc. (Gayoso, 2012).

Para el análisis de los aspectos psicológicos, se debe tomar en cuenta los siguientes tres atributos: 1) la experiencia y problemas objetivos a consecuencia de la amputación; 2) las reacciones que tiene la persona ante los elementos anteriores, esto incluye la introspección en relación con su nueva condición y la conducta manifiesta; 3) la

identificación con los procesos psicológicos que explican la relación entre las experiencias objetivas y la conducta resultante, en donde se incluyen elementos subjetivos como la percepción de incapacidad y la frustración. De acuerdo con algunos estudios realizados en personas amputadas durante la II Guerra Mundial y diferentes experiencias clínicas, se estima que, en las amputaciones traumáticas, hay un aumento de las reacciones emotivas durante las primeras semanas e incluso meses de la amputación, estas reacciones, pueden incluir el temor, ansiedad y cólera; luego de este periodo la conducta va a depender de los estilos interactivos previos (Fishman, 1961).

Por su parte, debido a que la amputación implica una pérdida, y no solo del miembro, sino que además de aspectos como la capacidad física, la apariencia al verse un cambio corporal, la comodidad por la presencia de dolor y sensación fantasma y en general del estilo de vida que se llevaba hasta antes de la operación, la amputación supondría un proceso de duelo el cual desembocaría en la posterior aceptación, lo cual va a depender de la posibilidad de expresar los sentimientos asociados a cada una de las etapas del proceso antes mencionado, ya que de no ser así, existe el riesgo del desarrollo patológico del duelo. Precisamente, con respecto a la atención psicológica, se calcula que aproximadamente 70% de los pacientes con edades comprendidas entre los 40 y 60 años, requieren apoyo psicológico y que el mismo sea iniciado antes de la amputación y no únicamente la fase de protetización (Gayoso, 2012).

Por otra parte, la amputación no es un acontecimiento que afecte solamente a la persona amputada, sino que por el contrario la familia también sufre cambios a partir de este evento. Entre las afectaciones frecuente se encuentra la carga económica que representa la amputación, ya sea por las terapias necesarias para la rehabilitación o por la limitación laboral que esta persona en principio puede presentar, además los roles que hasta el momento de la amputación, se venían dando se pueden alterar, empeorándose las relaciones familiares por lo que se hace necesario que se fomente la comunicación y la colaboración en las nuevas dinámicas, ya que la familia representa la posibilidad de recreación y ajuste social del individuo amputado. Es importante, además, la satisfacción que dan el cuidado y el afecto de las personas cercanas, teniendo la precaución de evitar la dependencia excesiva (Ocampo, Henao y Vásquez, 2010).

III. Planteamiento del Problema

La discapacidad y específicamente las amputaciones (las cuales pueden ser causal de discapacidad), son un tema complejo, con gran repercusión social y económica (Amate y Vásquez, 2006). En diferentes investigaciones, tanto cuantitativas como cualitativas, se consideran diferentes elementos relacionados con la amputación, desde aspectos físicos como la temperatura del muñón, hasta aspectos psicológicos como las estrategias de afrontamiento de la familia y de la persona amputada de miembro inferior.

En el caso de la rehabilitación de la persona amputada, aparte de los tratamientos médicos, se ha demostrado que actividades como el ejercicio físico, también influyen en la recuperación de la persona. En una revisión bibliográfica realizada en España, en la que se inspeccionó las bases de datos Pubmed Embase, IME y Cochrane durante el periodo 1987 a 2009, se examinó el papel del ejercicio físico en la personas amputadas, encontrándose que el ejercicio resulta ser una herramienta clave como medio para reconstruir la imagen corporal alterada por la pérdida, al mismo tiempo de favorecer la participación social, evitando conductas y hábitos nocivos para la salud, por lo que contribuye al progreso de la misma, mejorando los controles de glucemia y de lipoproteína, además de presentar efectos beneficiosos a nivel cardiovascular, previene la aparición de osteoporosis y procesos osteoarticulares degenerativos a nivel general y local (muñón); mejora la alteraciones del equilibrio y la marcha reduciendo el elevado gasto energético para la movilización de la prótesis, compensando las alteraciones de la marcha y finalmente ayuda al control del dolor y la sensación de miembro fantasma (Alguacil, Molina, y Gómez, 2010).

Igualmente, en España, se entrevistó a 19 participantes amputados, residentes en la Región de Murcia (España) y provincias limítrofes, de los cuales, 14 son por accidente en moto, uno por accidente en carro y el resto por enfermedad, siendo la mayoría de mediana edad, y con más de dos años desde la amputación, sin embargo, dentro de este grupo hay testimonio de personas recién amputadas. Además, se contó con la información suministrada por otras personas que rodean a los amputados, entre lo que se encuentran, cuatro familiares, dos médicos traumatólogos, dos técnicos protésicos, un fisioterapeuta y un enfermero, para un total de 28 informantes. Para la recogida de información se usaron las entrevistas semiestructuradas, el método biográfico y la observación participante. A

partir de los datos recogidos con estas personas, surgieron los siguientes hallazgos de las siguientes tres investigaciones:

En la investigación de Díaz, Leal, y Gómez, (2013) con el objetivo de describir los recursos de afrontamiento primordiales y las experiencias de padecimiento desde el punto de vista de las personas con amputación traumática, destacan la búsqueda de apoyo social, la realización de diferentes actividades y el desahogo emocional, como estrategias de afrontamiento lo que ayuda a reducir el sufrimiento y mejorar el bienestar. En cuanto a la experiencia de padecimiento/sufrimiento se observó que se ve enmarcada por el miedo a lo desconocido y al futuro incierto, aunado a la observación de la consternación, el rechazo y la lástima de quienes le rodean.

Además, en esta investigación, se mostraron palabras que denotaron frustración económica, con el cuerpo y la imagen proyectada a los demás, lo que implica el surgimiento de ideas de imposibilidad e inmovilidad. Por lo general luego de un tiempo del hecho traumático, hay valoración positiva y optimista, por parte del amputado, abundando quienes interpretan como un desafío la nueva situación. Con respecto a los familiares, se observó momentos breves y puntuales de infelicidad pasando por la depresión, el desánimo, la tristeza, la imposibilidad de conciliar el sueño hasta los deseos de disipación total, aunque esto no se observa en la persona amputada, excepto cuando se hacía referencia a sus familiares y el padecimiento de estos (Díaz, Leal, y Gómez, 2013).

Por su parte Díaz, Leal, y Echevarría, (2013) se plantearon como objetivo reconocer la valoración subjetiva de la atención recibida durante el ingreso hospitalario en torno a la información que se le ofreció a los recién amputados. A pesar de que la amputación supone un cambio desestructurante tanto en la persona que lo padece como en su familia, los resultados indican que en ocasiones la información sobre el proceso de amputación no es clara y está mal administrada, lo que contribuye a que el miedo, las inseguridades y el sufrimiento de la persona aumente, ya que la ausencia de información puede interpretarse como “no buenas noticias”, siendo esto más evidente en los amputados traumáticos, por la emergencia que en muchas ocasiones implica el evento además de que en estos casos la personas podría encontrarse anestesiada.

Finalmente Díaz, Schriewer, y Echevarría, (2014) quienes se plantearon como objetivo describir y analizar las perspectivas del instante del accidente, indagaron sobre el

concepto de “ser invulnerable”, la imprevisibilidad de los accidentes y el papel de la casualidad y el azar en la tragedia, obteniéndose como resultado que las personas perciben el momento del accidente como una imagen en ocasiones desenfocada y borrosa, en otras detalladas y a color, manifestándose sorpresa de la mano de la percepción de desgracia y tragedia personal, además hay estigma relacionado con la búsqueda de responsabilidades y culpas, especialmente reflejada en otro, considerando que la mayoría de los participantes fueron amputados a consecuencia de accidentes de tránsito, lo que pudo haberse evitado.

Adicionalmente se refleja duda sobre la capacidad de la medicina con respecto a haber hecho todo lo posible habiendo creencias de que hubo negligencias, siendo una manera de negación, mientras que asumir cierta responsabilidad con respecto a lo que causó la amputación, ayuda a que el sufrimiento cese, siendo parte de la aceptación. Destaca la diferencia entre las personas recientemente amputadas y las que ya llevan tiempo, siendo estas últimas más optimistas, mientras que quienes tienen recientemente la amputación manifiestan sobrevaloración a la vida previa a la operación, para ellos el presente es doloroso y el futuro se presenta incierto. Finalmente, la amputación puede suponer una liberación en los casos de enfermos vasculares y que pudieran tener dolor o un castigo en los casos de los amputados traumáticos (Díaz, Schriewer y Echevarría, 2014).

Por otra parte, Tonon, Avila, Oliveira, Andrade, Ventoza y Berral (2010) equipo multidisciplinar de Brasil y España, se plantearon como objetivo evaluar de forma integral a pacientes amputados de extremidades inferiores, obteniendo los siguientes hallazgos: 1. La sensibilidad del muñón y miembro inferior valorado por los monofilamentos Semmes-Weinstein, mostró alteración o pérdida de sensibilidad en la extremidad de los muñones en 26 de los 28 amputados estudiados; 2. La postura de los sujetos evaluada con el software SAPO, presentó mayores alteraciones posturales en las extremidades inferiores; 3. La calidad de vida, valorada a través del cuestionario de la Organización Mundial de la Salud, WHOQOL brief, tanto en el ámbito físico como en el psicológico se encuentra por debajo de la media del país (España), paradójicamente en el ámbito social y medio ambiental el promedio estaba por encima de la media; 4. La temperatura medida con termografía utilizando una cámara infrarroja, mostró que había altas temperaturas en la punta del muñón destacándose que la rodilla del miembro con amputación transtibial tenía temperatura más alta comparándose con la rodilla del miembro no amputado.

En relación con las vivencias psicológicas, en México se aplicó una encuesta a 10 pacientes recientemente amputados, con el objetivo de medir los niveles de resiliencia, como rasgo personal para superar la adversidad ante la pérdida sufrida. El instrumento usado para la evaluación fue el test The Resilience Factor, el cual fue aplicado individualmente mediante la visita por parte del evaluador a la cama del paciente, obteniendo como resultado que cuatro de los encuestados presentaron un nivel bajo, la mitad presentaron un nivel medio y solo uno obtuvo un nivel alto de resiliencia. Esto podría indicar que es conveniente establecer estrategias de apoyo que necesiten la mayoría de estos pacientes, recomendándose además conformar grupos de autoayuda y apoyo mutuo con pacientes amputados (Vargas y Villavicencio, 2011).

En el caso del miembro fantasma doloroso, en otra investigación en México, se trabajaron tres categorías: 1. Lo corporal; 2. El tiempo y movimiento y; 3. Trabajo y ocio, siendo una investigación con un abordaje descriptivo-cualitativo, con el objetivo de describir y analizar la cotidianidad de la persona posamputada con dolor de miembro fantasma, en donde participaron cuatro personas con dos años o menos desde la amputación, y la técnica de recolección de datos fue la entrevista semiestructurada. Se denota que perder una parte del cuerpo es desconcertante y doloroso, ya que el cuerpo ha pasado a ser algo extraño, la persona amputada se percibe como incompleta, impotente ante la situación que está padeciendo, lo cual se manifiesta a través del dolor, el miedo, la angustia y debe adaptarse a nuevos modos de vida. Es importante destacar que mirar a este tipo de pacientes holísticamente permitirá un cuidado dirigido a sus propias características y experiencias vividas (Ochoa M., 2012).

En otro estudio cualitativo realizado en el Hospital General de Durango, México, con personas con menos de dos años desde la amputación y que presentaban dolor fantasma, siendo la técnica de recolección de información la entrevista semi-estructurada, se evidencia percepción del cuerpo como desperfecto en cuanto a su aspecto físico, como un ser incompleto con limitaciones y restricciones por lo que hay sensación de pérdida más allá de una parte del cuerpo, ya que las personas se sienten como incompleta, dependiente, presentándose incapacidad en el desenvolvimiento cotidiano. Adicionalmente, las personas posamputadas, manifiestan sensaciones como pena, pérdida del ánimo, devaluación, sentimientos negativos y falta de trascendencia en su persona por lo que hay negación de

aceptación a su nueva condición lo que se manifiesta por el deseo de otra realidad distinta a la que tiene (Ochoa, Bustamante, y Hernández, 2015).

En el caso de Colombia, las minas antipersonas son una de las causas de amputaciones especialmente en las zonas rurales. En un estudio realizado en el Magdalena medio, que contó con la participación de cuatro sobrevivientes de estas minas, se pone de manifiesto la sustitución de los cuerpos amputados a través de las prótesis simbólicas, las cuales en este contexto, se refiere a aquellos objetos o actividades que permiten desempeñar su rol desde la vida social, en la productividad, afectividad y en la cultura, sin que esta signifique concretamente una sustitución física del miembro amputado, es así como para uno de los participantes, su prótesis simbólica es el porte de un arma, ya que le permitió retomar sus actividades en la “organización” (grupo paramilitar), para otro participante su prótesis simbólica se vio reflejada en la sustitución del trabajo de campo por el tejido, para otro el cambio del combate por la administración de una finca, o el combate por la música. Las prótesis simbólicas, transforman la imagen que se tiene de sí mismo, motivando y resignificando el evento traumático. Se marca además una diferencia importante entre el ser víctima o sobreviviente, en donde el primero le entrega al otro la responsabilidad de la propia dignidad, mostrándose vulnerable y sin recurso, mientras que el sobreviviente asume su responsabilidad de restituirse y asumir su independencia (Franco, 2013).

Por su parte, en Venezuela, en el hospital Universitario de los Andes de Mérida, se estudiaron a 446 amputados en un lapso de 25 años, de los cuales 361 eran de extremidades inferiores, causados por diabetes y accidentes de tránsito. El objetivo fue evidenciar la necesidad de tratamiento rehabilitador precoz a través de la protetización y posteriormente la reinserción social y laboral. El total de amputados se clasificaron en: grupo 1 correspondiente a personas atendidas cuando no existía el laboratorio de prótesis y grupo 2 cuando ya funcionaba el laboratorio. La recuperación funcional de los dos grupos de amputados protetizados con 12 (doce) meses de seguimiento, se midió a través de la Escala de Rusk. Se encontró que en el grupo 2 utilizaron funcionalmente su prótesis situándose en la clase “Con Capacidad Autónoma” con el 69%. Estos resultados evidencian que la puesta en marcha del Laboratorio de Prótesis y Ortesis ha duplicado el número de pacientes protetizados que pueden ser capaces de reintegrarse a su medio familiar, social y laboral (Monzón, Cho, Salinas, y Carrasco, 1998).

Como se puede observar, según estas investigaciones, la experiencia de amputación está inmersa en una variedad de elementos, los cuales van a variar de acuerdo con el tiempo de la amputación, la causa, el lugar en donde se encuentre, los recursos materiales y humanos con los que la persona cuente entre otros. En el caso venezolano, en la búsqueda del material bibliográfico, más allá del área de la Medicina, no se encontraron investigaciones relacionadas con las personas amputadas, por lo que considerando que la misma es una causal de discapacidad, se considera pertinente dar una mirada general a este fenómeno en el país, para a partir de allí hacer una aproximación específicamente a la amputación desde el área psicológica.

En el ámbito legal de acuerdo con la Ley para las personas con Discapacidad (2006) Gaceta Oficial 38598 enero, 2007, el artículo 5 define a la discapacidad en términos de “factores biopsicosociales, que evidencia una disminución o supresión temporal o permanente, de alguna de sus capacidades sensoriales, motrices o intelectuales (...) que limitan el ejercicio de derechos, la participación social y el disfrute de una buena calidad de vida” (pp 7-8). Por su parte en su artículo 6, se considera como personas con discapacidad a “Las sordas, las ciegas, las sordo ciegas, las que tienen disfunciones visuales, auditivas, intelectuales, motoras de cualquier tipo, alteraciones de la integración y la capacidad cognoscitiva, las de baja talla, las autistas (...) y quienes padezcan alguna enfermedad o trastorno discapacitante” (8-9).

Por lo que a pesar de que en esta ley no se menciona de manera específica a las amputaciones, las mismas se podrían incluir dentro de las disfunciones motoras de cualquier tipo, ya que, siendo la amputación, la pérdida de parte o de la totalidad de la extremidad, podría esto ocasionar alteración motriz. Se observa, además, que, aunque se hace mención de “factores biopsicosociales”, tanto la caracterización de la discapacidad como de la persona con discapacidad se centra en las características del sujeto, dejando de lado elementos sociales (como falta de rampas en las calles, poco funcionamiento de escaleras mecánicas, altos costos de prótesis y ortesis, predominio de los paradigmas tradicional y de rehabilitación de la discapacidad por encima del paradigma social, entre otros) que podrían estar acentuando dicha discapacidad, enmarcándose más dentro del modelo médico que del social, como se pretende hacer ver.

Con respecto al número de amputaciones, la incidencia varía de un país a otro, aunque la distribución tanto por edad y sexo es similar. En relación con los grupos etarios, los comprendidos entre 40-59 y de 60-79 años, son los que mayor incidencia tienen, siendo el último grupo el que acumula aproximadamente las dos terceras partes del total de amputaciones. En cuanto al sexo, hay mayor predominancia de amputaciones en hombres que en mujeres (Carrión y Carrión, 2009).

En Venezuela, en el censo realizado en el año 2001 se registra que 67.825 habitantes tenían pérdida o discapacidad de extremidades inferiores, mientras que para el 2011, año del último censo en el país, se engloba dentro de la discapacidad musculoesquelética, a aquellas personas que declararon la pérdida o deformidad total o parcial de partes del cuerpo, incluyéndose a las personas con ausencia de brazos y piernas, siendo 249.378 personas las incluidas dentro de esta categoría. Esto significa que debido a que no hay coincidencia categorial entre los dos censos, estos datos son ambiguos para ser un punto de referencia en relación con la cantidad de personas con amputaciones que hay en el país (Instituto Nacional de Estadística, 2016).

En relación con los datos que maneja Copnadis (Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad) N. Mota (comunicación personal, 19 de julio de 2017) informa que en este ente no manejan específicamente la cifra de las personas amputadas, sino que las mismas son carnetizadas, bajo la modalidad de discapacidad musculoesquelética. Por su parte de acuerdo con los datos suministrados vía correo electrónico el 13 de septiembre de 2017, por I. Madera, coordinadora de los laboratorios de Ortoprótisis FMJGH (Fundación Misión José Gregorio Hernández) durante los meses octubre y noviembre de 2014 se realizó casa por casa a nivel nacional, arrojando como resultado que hay una demanda de 3141 prótesis de miembros inferiores a nivel nacional (fuente de la información suministrada: Puesto de Mando Convenio Cuba-Venezuela 25/01/2015), a pesar de este dato se dificulta la aproximación de la cantidad de personas que poseen una amputación de miembro inferior, ya que por ejemplo una persona puede necesitar prótesis para ambos miembros, lo cual no es especificado, a su vez solo toma en cuenta la necesidad de prótesis, sin contar específicamente el número de personas con amputaciones, a pesar de que no necesiten prótesis.

Además, en la actualidad no hay información oficial sobre el número de amputaciones realizadas por año en todo el país, a excepción de un informe realizado en el año 2014 por parte de la Asociación Venezolana de Distribuidores de Equipos Médicos, Odontológicos de Laboratorios y Afines (Avedem), en donde se reveló que se elevó el número de amputaciones por falta de insumos como los stents periféricos, los cuales permiten dilatar las arterias y vasos para recuperar el flujo sanguíneo (Alfonzo., 2014).

Considerando, tal como se vio reflejado en las investigaciones citadas, que la amputación genera cambios importantes, (por ejemplo, en el estado de ánimo, en las dinámicas familiares, en las sensaciones físicas, etc.) los cuales van a depender entre otras cosas, del contexto en el que se desenvuelva el sujeto, se hace necesario conocer la experiencia de la persona con amputaciones de miembro inferior, más allá de un hecho meramente biológico tomando en cuenta elementos psicológicos, con la finalidad de que este conocimiento contribuya en la implementación y mejoramiento de políticas públicas, como la atención del paciente en el ámbito psicológico de acuerdo a sus necesidades, la fomentación de la inclusión en el área laboral y académica a través de medio más accesibles y la promoción del paradigma social de la discapacidad, para la atención más humanizada de estas personas.

Es por ello por lo que a través del presente trabajo se pretende aportar información sobre la experiencia de las personas con discapacidad musculoesquelética a partir de la amputación, desde el contexto venezolano, ya que va a permitir que las estrategias de atención se hagan ajustadas a este contexto. Por lo que tomando en cuenta todo esto se deriva la siguiente pregunta de investigación:

¿Cómo ha sido la experiencia de la persona con discapacidad musculoesquelética luego de la amputación de su(s) miembro(s) inferior(es) y cuáles estrategias y recursos se hicieron presentes en el afectado durante este proceso?

IV. Objetivos

4.1 Objetivo General.

- Comprender las experiencias de las personas con discapacidad musculoesquelética a partir de la amputación de su(s) miembro(s) inferior(es).

4.2 Objetivos Específicos.

- Conocer el contexto en el que se produjo la amputación del (os) miembro(s) inferior(es) en las personas con discapacidad musculoesquelética.
- Conocer el sentir de los participantes en relación con la amputación y la discapacidad
- Describir las experiencias físicas de la persona con discapacidad musculoesquelética a partir de la amputación.
- Describir las experiencias psicológicas de la persona con discapacidad musculoesquelética a causa de la amputación.
- Identificar cambios en la experiencia de los participantes antes y después de la discapacidad
- Distinguir elementos para futuras intervenciones psicológicas e investigaciones en amputación y discapacidad.

V. Método

En el marco de la investigación científica, se está encaminado a producir y profundizar el conocimiento, el cual debe ser el resultado de haber seguido una serie de pasos, (en donde se incluye la selección del objeto o sujetos de estudios, la recolección de datos, el análisis, la discusión de los resultados...), procedimiento que se conoce como método. Su importancia es que permite sistematizar la investigación con la finalidad de que se encamine a lograr los objetivos preestablecidos, adicionalmente informa en detalle los pasos empleados, lo que permite que otros investigadores evalúen la validez de los resultados obtenidos (Cortés y Iglesias, 2004; Nateras, 2005; Salinas, s/f).

Es importante señalar la diferencia entre algunos términos, los cuales, a pesar de que algunos autores los usan indistintamente, aluden a diferentes conceptos. En primer lugar el modelo epistémico el cual desde la filosofía, es una manera de ver y construir el conocimiento, mientras que el termino metodología, es el estudio de los métodos, siendo estos, como ya se mencionó la serie de pasos o procedimiento para lograr un objetivo; por su parte, las técnicas son herramientas que permiten, según sea el caso, recolectar información (entrevista, observación...), analizar datos (análisis de contenido, correlación en caso de estadística...) o acceder a un grupo de persona (técnicas de muestreo). En relación con el tipo de investigación, hace referencia al grado de profundidad a la que llega una pesquisa pudiendo ser desde exploratoria hasta evaluativa, y el diseño de investigación a los pasos operativos para la recolección de datos. Por lo que los términos “cuantitativo/cualitativo”, aluden a las técnicas de análisis, dependiendo de si los datos a analizar son numéricos o verbales, teniendo en cuenta que estas técnicas de análisis son usadas preferentemente por algunos modelos epistémicos sobre otros (Hurtado, 2008).

Actualmente, se ha observado el surgimiento de una concepción diferente al paradigma positivista, característico de las llamadas ciencias “duras”, esto debido a que este enfoque tradicional se ha visto como insuficiente al momento de explicar ciertos fenómenos relacionados con las ciencias humanas. Estas perspectivas teóricas como la fenomenología, la etnometodología, la hermenéutica y el interaccionismo simbólico comparten la concepción fenomenológica de la investigación, que postula que la misma debe realizarse en el medio natural de los participantes y que el conocimiento se produce a

partir de los datos observados, sin la necesidad de la formulación de hipótesis previas, además toma al ser humano como objeto central de análisis, tomando en cuenta las motivaciones, metas, valores, sentimientos, creencias, propósitos, ente otros aspectos de su subjetividad que guían su conducta (González, 2002; Mejía, 2004).

Es decir, los datos que se utilizan abarcan las palabras, textos, discurso, dibujos, gráficos, imágenes, y todo aquel material que permita comprender holísticamente el conjunto de cualidades que caracterizan a un determinado fenómeno, por lo que centra en el “cómo” y el “por qué” más que en el “qué” de la conducta, por ende, pretende conocer una realidad preferiblemente por medio de datos cualitativos. Este paradigma se justifica bajo el supuesto de que una realidad se crea y mantiene a través de interacciones simbólicas, es decir la interacción de los individuos es la que da origen a la elaboración y mantenimiento de las normas que rigen la vida social, por lo que la realidad social no es objetiva, sino que depende de cómo la persona percibe su entorno y su propia acción. Además, se considera que cada sociedad actúa por valores propios, los cuales son cambiantes en el tiempo, por lo que se cuestiona la universalidad y objetividad de la ciencia (Mejía, 2004; Porta y Silva, 2003).

Entonces teniendo en cuenta que las personas investigadas, pasan a ser agentes activos dentro de la investigación, es necesario tener en cuenta el planteamiento ético y los valores de la investigaciones que por lo general usan datos cualitativos, la cual considera que las ideologías, identidades, prejuicios y en general la cultura, influyen en el procedimiento de investigación, por lo que se tiene en cuenta de manera crítica, las consecuencias que acarrea las decisiones que se toman, respetando la condición humana de los participantes los cuales se conciben dentro de su dignidad, comprensión, protagonismo y cultura, por lo que es necesario el compromiso al respeto y al evitar forzar mediante presiones físicas o morales, la toma de posiciones dentro de la comunicación, fomentando condiciones de simetría dentro de la misma (González, 2002).

En cuanto a la validez y confiabilidad, se considera que va a depender del rigor del investigador, ya que se asume que la construcción del conocimiento es un producto subjetivo e intersubjetivo en donde la construcción del diseño de investigación, la recopilación de información, la organización e interpretación de la misma depende de quien investiga, de sus estructuras conceptuales previas y de los hallazgos de la propia

investigación, es decir la separación investigador/objeto del paradigma positivista desaparece. Por lo que, se sugiere que el investigador adopte una “subjetividad disciplinada”, la cual abarca: autoconciencia, examen riguroso, reflexión continua, además de que puede contar con la ayuda de críticos (Cisterna, 2005; López, 2002).

En cuanto al análisis de los datos, se basa en el uso de categorías, las cuales son cada uno de los elementos o dimensiones que permiten clarificar las diversas unidades de los datos recogidos en la investigación, los cuales no permiten análisis estadísticos más allá del conteo de frecuencia de las categorías. Los resultados obtenidos, en ocasiones arrojan hallazgos no previstos en los objetivos de la investigación, sin embargo, estos pueden ser incorporados dentro del análisis de los datos (López, 2002).

En síntesis, las principales características de las investigaciones que usan datos cualitativos de acuerdo con Taylor y Bogdan (1987) son:

1. Concepción holística de los sujetos estudiados, en donde no son reducidos a meras variables, sino que se toma en cuenta su realidad, junto a su historia y contexto.
2. Es naturalista, lo que significa que la interacción investigador-participante se da de manera natural, tratando de comprender la realidad, tal cual como la percibe el entrevistado, tomando en cuenta la influencia que tiene el entrevistador en dicha interacción.
3. Procura dejar de lado las preconcepciones que tiene el investigador sobre el fenómeno, de manera que sus prejuicios influyan lo menos posible en la investigación, dejando de lado las creencias morales y de verdad que tenga el mismo.
4. Su método es flexible, ya que se siguen lineamientos orientadores, que guía la investigación sin que estos limiten al investigador a seguir la serie de pasos de manera rígida, por lo que el investigador tiene cierta libertad al momento de realizar su trabajo, sin que esto implique pérdida de validez o del carácter científico del mismo.

5.1 Tipo de Investigación.

Es una investigación de carácter inductivo en donde la manera de generar conocimiento va de lo particular a lo general y de los hechos a la teoría. Se hace necesario aclarar que a pesar de que como se señaló en el apartado de “planteamiento del problema”

hay antecedentes en la investigación sobre la experiencia de personas amputadas, las mismas se realizaron en ambientes particulares y diferentes a nuestro contexto.

Se caracteriza fundamentalmente en cuanto a la actitud del investigador, por ser de alerta y receptividad, siendo su orientación hacia la búsqueda de información más que a la comprobación de supuestos, por lo que algunos criterios metodológicos de la etnografía que pueden aplicarse a este tipo de investigación son: (a) el desprendimiento por parte del investigador, de preconcepción y estereotipo del fenómeno investigado; (b) la indagación de los datos evitando dar por sobrentendido lo que se considera que se conoce; (c) contextualización de la información y (d) el procurar ubicarse en el lugar y perspectiva de quien proporciona los datos de investigación (Cerdeja Gutiérrez, 1991 c.p. Hurtado, 2000).

5.2 Diseño de Investigación

Es importante destacar que dentro de las investigaciones que usan datos cualitativos se observan que el diseño es más flexible y abierto en comparación con las investigaciones de datos cuantitativos. Esto implica que el curso de las acciones se rija por el campo (los participantes y evolución de los acontecimientos), lo que significa que el diseño se va ajustando a las condiciones dadas por el escenario o el ambiente (Salgado, 2007). En ese mismo orden de ideas Bonilla-Castro y Rodríguez, (2005) plantean que cada diseño puede considerarse como único, en donde no se le considera como un marco fijo e inmodificable, sino como un marco de referencia, por ende, lo que caracteriza a este tipo de diseños es que son interactivos, dinámicos y emergentes.

Por su parte, existen clasificaciones en donde se incluyen principalmente a los diseños de teoría fundamentada, etnográficos, narrativos, de investigación-acción y fenomenológicos, pero no hay una clara separación entre ellos por lo que existen investigaciones en donde se yuxtaponen (Salgado, 2007). De hecho, según Galeano (2004): “lo propio de los diseños [con datos] cualitativos es combinar estrategias y modalidades de investigación de acuerdo con el objeto de estudio, a la naturaleza y sentido de las preguntas, y las condiciones en que se desarrolla la misma” (p.30).

En cuanto a esta investigación, tiene un diseño emergente y proyectado. En primer lugar de acuerdo a la señalado por Erlandson y otros (c.p Valles, 1999) el diseño emergente,

es propio del paradigma naturalista, lo que implica que haya flexibilidad y que el diseño emerja conforme se recogen los datos y se lleve a cabo su análisis, es decir, es una planeación flexible, sin embargo a pesar de esta flexibilidad, es necesario una estructura, lo que hace necesario un movimiento hacia el otro extremo, el diseño proyectado, ya que hay un tiempo limitado para la realización de la investigación, el número de participantes demanda recursos que son finitos y la investigación, no parte de cero, sino que tiene una pregunta y unos objetivos que la guían.

5.3 Participantes.

Particularmente en este paradigma de investigación, el tamaño de la muestra no es importante, ya que no se pretende que sean significativos probabilísticamente, debido a que el interés no está en generalizar los resultados a una población más amplia. Como se señaló anteriormente, el diseño es flexible lo que significa que es posible regresar a etapas previas de la investigación, incluyendo desde la reestructuración de los objetivos, hasta la modificación de las características relevantes de las personas con las que se desean trabajar. Además, prácticamente la selección de los participantes, recolección y análisis son fases que se realizan simultáneamente (Hernández y Fernández y Batista, 2014).

Lo importante de los participantes en este tipo de investigaciones es que las unidades de análisis seleccionadas permitan responder a la pregunta de investigación. Con respecto al número de casos, se determina por la cualidad de la información expresada, teniendo en cuenta que lo expresado en un momento significativo por un sujeto, no es necesario que se repita en otros (González, 2002). Además, según Hernández y cols (2014) hay tres factores a considerar: (a) capacidad de recolección y análisis de acuerdo con los recursos disponibles; (b) saturación de categorías lo que implica que los datos que se obtienen coinciden con los ya obtenidos y (c) las características del fenómeno, desde accesibilidad hasta tiempo necesario para que se presente.

En esta investigación se ha optado por un muestreo teórico, el cual es una recolección de datos que se realiza en base a ciertos conceptos derivados de la teoría que está en construcción. El proceso comprende seleccionar, codificar y analizar la información que se va obteniendo, de manera conjunta, para de esta manera garantizar que se van

saturando las categorías del análisis de contenido. Con el propósito de que la investigación fuese más rica en cuanto a las categorías derivadas de los datos obtenidos, fue necesario acudir a lugares, personas o situaciones en donde fue más probable encontrar variaciones entre los conceptos estudiados, siendo los conceptos la base del análisis sobre el cual se construye la teoría (Glaser y Strauss 1967; Strauss y Corbin, 2002).

En este caso para responder a la pregunta de investigación en principio fue necesario contactar con personas adultas que fueron amputadas de uno o ambos miembros inferiores, sin importar el nivel de la amputación, además de encontrarse por lo menos en la etapa preprotésica de la fase postquirúrgica, es decir que los puntos de la operación ya hayan sido retirados. Para ellos se accedió a dos centros médicos: (a) el Centro de Diálisis Jayor y (b) el Instituto Nacional de Rehabilitación José J. Arvelo. Adicionalmente, se contactó con otros participantes mediante el enlace con personas conocidas en incluso a través de los mismos participantes

Tabla 2

Características de los participantes y lugar de la entrevista

| Participante | Edad | Sexo | Tiempo amputación (meses) | Miembros amputados | Nivel de amputación | Causa de la amputación | Lugar de la entrevista |
|--------------|------|--------|---------------------------|--------------------|-------------------------------|------------------------|---|
| E. 1 | 61 | Hombre | 20 | 1 | Supracondílea | Enfermedad | Clínica de diálisis |
| E. 2 | 64 | Hombre | 36 | 2 | Infracondílea y Supracondílea | Enfermedad | Clínica de diálisis |
| E. 3 | 63 | Hombre | 6 | 1 | Infracondílea | Enfermedad | Instituto Nacional de Rehabilitación José J. Arvelo |
| E. 4 | 42 | Mujer | 48 | 1 | Desarticulación de cadera | Accidente | Casa |
| E. 5 | 62 | Hombre | 9 | 1 | Infracondílea | Enfermedad | Casa |
| E. 6 | 21 | Hombre | 156 | 1 | Infracondílea | Accidente | UCV |

Como criterios de exclusión se consideró posible retardo en el desarrollo en la persona, y que el lugar de acceso sea poco favorable para la entrevista (contaminación

sónica, poco tiempo disponible, lugar potencialmente peligroso como la calle...), por lo que las entrevistas fueron realizadas en espacios naturales para los participantes, como lo son los centros médicos anteriormente mencionados, el hogar del entrevistado y la UCV, esta información junto a las características de los participantes se muestra de manera más específica en la tabla 2.

Finalmente es necesario considerar el consentimiento informado, el cual fue dado de manera oral, con el propósito de que los participantes tengan conocimiento de la finalidad, los riesgos, beneficios y alternativas a la investigación, de manera que la comprensión de esta información le permita valorar si el participar o no en la entrevista es cónsono con sus intereses y preferencias y de esta manera tome una decisión libre, no forzada, sobre su participación (González, 2002).

5.4 Materiales y Recursos.

Para responder a la pregunta de investigación fue necesario el uso de entrevistas, la cual permite recolectar información en profundidad sobre las percepciones, actitudes, experiencias, opiniones, etc. de los participantes. En este caso es importante destacar que la transcripción se hizo tal cual, en el lenguaje de la persona entrevistada, por lo que se hizo necesario el uso de un grabador de audio, para facilitar esta tarea, en este caso se hizo uso de la función de grabador de un mp4 (Martínez, 2011).

Por su parte para hacer de la transcripción una tarea más sencilla se usó el programa Audacity en su versión 2.0.4 el cual, entre otras funciones, permite cambiar la velocidad y el tono de la grabación, lo que me permite que la misma sea más audible. Además, se usaron los programas informáticos Microsoft Word y Excel de la paquetería Microsoft Office Profesional 2016, en el primero se realizó tanto la transcripción de las entrevistas como la escrita de todo el trabajo especial de grado, mientras que en la segunda se usó durante el análisis de contenido, ya que permitió ordenar y comparar las categorías de manera que pudieran ser sistematizadas de manera sencilla. Este programa permitió el cálculo de las medidas de tendencia central y de dispersión, los cuales, como se verá más adelante, fueron usados solo con el fin de describir los datos de los participantes.

Teniendo en cuenta estos dos puntos los materiales a utilizar serían: mp4 para la grabación y computadora con los programas anteriormente señalados instalados. Otros materiales que fueron necesarios fueron: hojas blancas y lápices o bolígrafos para el registro de las observaciones generales durante la fase de entrevista, y audífonos para una escucha más eficiente al momento de la transcripción.

5.5 Procedimiento.

Es necesario destacar de acuerdo a lo planteado por Hernández y cols, (2014) dentro de este tipo de investigación el proceso de investigación es más bien “circular”, en el que la secuencia de paso no es siempre la misma y puede variar de un estudio a otro, destacándose el hecho de que, aunque hay una revisión inicial de la literatura, esta no se limita a la primera etapa de estudio, sino que por el contrario, las revisiones bibliográficas pueden ser complementaria de cualquier etapa, además de que a veces es necesario regresar a etapas previas tal como se ve representado a manera de ejemplo en la figura 3, la cual es tomada de los autores antes mencionados.

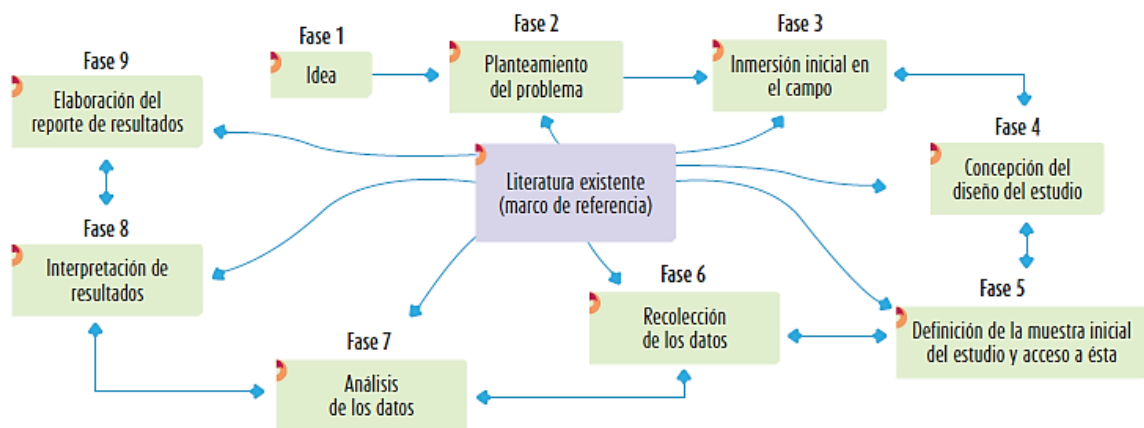


Figura 2. Proceso en el estudio cualitativo. Tomado de Metodología de la Investigación (p. 7), por Hernández y cols, (2014) México D.F.: McGraw-Hill.

Esto no significa que no haya un procedimiento, por el contrario, sí hay una serie de pasos que son necesarios seguir, sin embargo, hay que tomar en cuenta que de ser

necesario se puede regresar a etapas previas. A continuación, se dividirá en tres grandes etapas el procedimiento y los pasos que se siguieron en el presente trabajo:

5.5.1 Fase preparatoria

A pesar de como se ha mencionado que esta investigación se enmarcó en un diseño con esquema abierto, el proceso de investigación debe empezar con un plan de trabajo (Bonilla-Castro y Rodríguez, 2005). Para que este plan de trabajo se materialice es necesario considerar los siguientes pasos de esta etapa:

Exploración de la situación.

Permite entrar en contacto con el problema que se desea investigar y es requisito necesario para enmarcar la formulación del problema de investigación. En principio se trabaja con datos sueltos que parecen no tener coherencia los cuales a medida que la investigación avanza se van articulando. En este momento de la fase preparatoria es necesario la revisión documental, las visitas preliminares y los contactos previos con el fin de valorar la naturaleza de la investigación (Bonilla y cols, 2005; Galeano 2004).

En este caso en particular se realizaron un par de entrevistas exploratorias con el fisiatra A. Hidalgo y A. Alvarado psicóloga de la fundación misión José Gregorio Hernández, lo que permitió dar un paneo general del ámbito de la amputación, el primero desde el ámbito médico, y la segunda desde la mirada de la discapacidad y el trato que se le da a nivel institucional siendo facilitada información desde el marco legal a través de la entrega de la ley para las personas con discapacidad (2006).

Definición del problema de investigación.

Se podría decir que es el paso más importante dentro de la fase preparatoria ya que el problema de investigación es el que va a ayudar a orientar el rumbo. Por lo general se plantea en forma de pregunta la cual va a encauzar el método que se ajuste mejor a esta. Es importante señalar que la formulación del problema es el resultado de un proceso complejo en el cual está involucrado el paso anterior siendo necesario la focalización de este, lo que

implica concretar aspectos o dimensiones y destacar lo relevante de lo irrelevante (Bonilla y cols, 2005; Galeano 2004).

En un primer momento, la delimitación del problema de investigación fue realizada bajo el marco de la materia preseminario I con el acompañamiento de la profesora P. Prieto, sin embargo, esta fue modificada hasta ajustarse a su versión final.

Delimitación del método.

De acuerdo con la naturaleza del problema se escogió la aproximación más adecuada. En este caso el método a utilizar es de naturaleza cualitativa ya que no se hacen generalizaciones con base en datos estadísticos y por ende la selección del método es más flexible en comparación con el enfoque cuantitativo, lo cual ya ha sido señalado en líneas anteriores.

5.5.2 Fase de trabajo de campo

Esta etapa corresponde esencialmente a la recolección de datos y a la organización de la información. Con relación a la recolección de datos se hizo a través la técnica de entrevista. Martínez (2011) indica que la entrevista es fundamentalmente cualitativa ya que permite que se pueda seguir indagando sobre determinados tópicos de manera que se obtenga más información para comprender los puntos de vista, actitudes, sentimientos, ideas etc. del entrevistado, lo que hace que sea una técnica completa, la cual puede ser más exitosa en la medida que la formulación de preguntas y el registro de información sea el más adecuado.

La entrevista cualitativa es flexible, dinámica, no directiva, no estandarizada y abierta, por lo que a pesar de que el investigador tiene una serie de preguntas preparadas para comenzar la entrevista, este tiene la libertad de llevar el desarrollo de esta hasta donde la dinámica lo lleve. Se conoce también como entrevista en profundidad y sigue el modelo de una conversación entre iguales, en donde se evita la rigidez de un intercambio formal de preguntas y respuestas. En algunas ocasiones, se hace necesario el uso de un guion de entrevista, con la finalidad de garantizar que algunos temas claves son explorados, sin embargo, no es un protocolo estructurado, por lo que el investigador decide el orden y

como formular las entrevistas, además de que dicho guion puede ser revisado a medida que se realizan entrevistas (León y Montero, 2003; Taylor y Bogdan, 1987).

En el desarrollo de la entrevista, se fomenta una situación en la que el participante hable naturalmente, procurando una relación a nivel personal, sin embargo, hay que cuidar el emitir ciertas opiniones ya que se estaría orientando a que la emisión de respuestas vaya dirigida a las opiniones del investigador, por lo general, por una razón de deseabilidad social. En este mismo orden de ideas, es necesario evadir la emisión de juicios sobre lo que relata el entrevistado, de manera que se evite que se sienta cohibido y de ser necesario, manifestarle comprensión y simpatía de manera que se sienta en mayor confianza. Adicionalmente, resulta importante que la conversación sea privada y confidencial (Taylor y Bogdan, 1987).

De acuerdo con el grado de elaboración de las preguntas, las entrevistas se pueden clasificar en Estructurada e Inestructurada, la primera corresponde a una especie de interrogatorio, en donde las preguntas se formulan manteniendo siempre el mismo orden y en los mismos términos, mientras que la entrevista inestructurada es la formulación libre de las preguntas sobre la base de las respuestas que va dando el entrevistado, pudiendo variar las preguntas de un evento a otro, es decir, en la primera se hace uso de un guion que dirige la entrevista, mientras que en la entrevista inestructurada, tal guion no está y la entrevista fluye según las respuestas del entrevistado (Hurtado, 2000).

Por su parte, Valles, (1999) indica que las entrevistas cualitativas o en profundidad, se ubican entre dos vertientes: (a) Entrevista estandarizada no programada y (b) Entrevista no estandarizada, en donde la primera, se fundamenta en la posibilidad de formular las preguntas de acuerdo a los términos familiares para el entrevistado, sin necesidad de seguir una secuencia fija, en donde la equivalencia de significados se logra a través del estudio de los mismos, requiriendo preparación del entrevistador para hacer y ordenar las preguntas, mientras que en la entrevista no estandarizada, ni siquiera hay un listado previo de interrogaciones.

El uso de la entrevista es pertinente, ya que permite explorar un fenómeno que es poco conocido, obteniéndose datos que ahonde en su precisión, de manera que se destaque aspectos para ser estudiados en profundidad en futuras investigaciones. Además, cuenta como ventaja la oportunidad de repreguntar y clarificar aspectos del discurso que no han

quedado claro, por lo que la riqueza de la información obtenida es mayor, siendo una técnica bastante económica, ya que no es necesario el uso de formularios como en el caso de las encuestas (Dalle, Boniolo, Sautu, y Elbert, 2005; Hurtado, 2000).

Siguiendo lo planteado anteriormente, en esta investigación se ha optado por realizar un guion de entrevista, el cual ha sido revisado por cuatro expertos teóricos a fin de garantizar la pertinencia de las preguntas a través de un modelo de Formulario de Validación de Experto (anexo 1) en donde los mismos ponderaron la redacción y congruencia con las categorías en la que se ubican las preguntas. Es importante destacar, que, aunque se sugiere el uso de un número impar de expertos, la consulta se hizo a cuatro con la finalidad de tomar las primeras tres correcciones, sin embargo, al ser recibidas todas las respuestas a tiempo y al ser todas pertinentes no se dejó ninguna de lado. De manera que considerando que las observaciones de tres expertos, los cuales se observan en el anexo 2, fueron dirigidas a la formulación de preguntas más abiertas, que posibiliten respuestas más elaboradas que un “sí” o un “no”, se dio como resultado el guion de entrevista del anexo 3, el cual no está planteado como un cuestionario rígido, sino que se abre a la posibilidad de repreguntar y adaptar las preguntas, por lo que se estaría haciendo uso de una entrevista semi-estructurada (ya que se ubica entre la estructura y la inestructurada de acuerdo con Hurtado), o de una entrevista estandarizada no programada (de acuerdo con la clasificación de Valles).

La observación de un cuarto experto fue dirigida hacia el número de preguntas, por lo que sugirió como ejercicio agrupar las preguntas según los objetivos de la investigación, reduciendo a lo sumo a dos preguntas por objetivo, haciendo énfasis en que la entrevista es un intercambio abierto, un diálogo, por lo que en el anexo 4 se observa el resultado de ejercicio sugerido. Para comprobar la manera más efectiva de realizar la entrevista, se puso en práctica con dos participantes del centro de diálisis Jayor, cada uno de los modelos (anexo 3 y 4), siendo más práctico el uso del modelo del anexo 3, ya que permitió la obtención de más información. Es importante destacar que la información obtenida de estas entrevistas no fue tomada en cuenta en el análisis de resultados.

En cuanto a la organización de la información, se incluyó la transcripción de los datos total independientemente de la importancia del contenido, el registro de información no verbal de relevancia, como por ejemplo risas o indicaciones de señalización los cuales

son reflejados entre corchetes “[]”, en relación con el material no audible es señalado con puntos suspensivos entre paréntesis “(…)” tal y como se observa en el anexo 5. Las entrevistas fueron identificadas con la letra E y enumeradas consecutivamente con números arábigos (E. 1; E. 2; E. 3...) hasta cubrir el total de seis entrevistas realizadas las cuales cubrieron el criterio de saturación de categorías. En la transcripción fueron enumeradas todas las líneas a través de la opción de Word “formato > números de línea > continua” de manera que, al tomar los fragmentos ilustrativos de las categorías, sea más fácil ubicarlos por entrevista >pagina> línea.

Hay que tomar en cuenta, que la selección de la información implica distinguir lo que es pertinente de lo que no lo es, lo cual se hace al tomar en cuenta aquello que se relaciona con el tema de investigación, incluyéndose además los elementos emergentes. La búsqueda de elementos relevantes se devela en base a su recurrencia o por su asertividad en relación con el tema preguntado. Por lo que en pocas palabras se selecciona la información pertinente y relevante que posteriormente pasará a ser analizada (Bonilla y cols, 2005; Cisterna, 2005).

Además, en esta fase previo a la realización de las entrevistas fue necesario la búsqueda de potenciales centros en donde se pudiera localizar a los participantes, esto a través del website: <http://www.svmfyr.com.ve/miembros.php> de la sociedad venezolana de medicina física y rehabilitación, por lo que luego de la redacción y corrección de una carta de autorización dirigida a estos centros de salud, fueron llevadas a la dirección de la escuela de psicología para que fueran firmadas por el director (E) Eduardo Santoro. Las cartas de los centros en donde se realizaron entrevistas se encuentran en el anexo 6.

Se recibió respuesta positiva por parte del centro de diálisis Jayor, que es de destacar, no estaba dentro de los centros que previamente habían sido considerados, sino que al ser un lugar en donde asisten personas amputadas debido a enfermedad, fue considerada posteriormente, allí fueron realizadas un total de cuatro entrevistas, de las cuales dos fueron exploratorias. En el centro de rehabilitación J.J. Arvelo a pesar de que no se recibió respuesta de manera formal, se pudo realizar una entrevista gracias a la ayuda de una de las fisioterapeutas, la persona entrevistada además brindó ayuda al facilitar el contacto con otro participante. Se pudo acceder a los otros dos participantes mediante la ayuda de terceros.

5.5.3 Fase de análisis

Esta fase se incluye el registro de las comunicaciones a partir del cual se clasifican en unidades categoriales y subcategoríales en un proceso de razonamiento que va de lo general a lo específico, con la finalidad de llegar a darle significado a los datos de manera que se culmine con los resultados escritos en donde se presentan las interpretaciones realizadas (Mejía, 2004). En este caso el análisis se realizará a partir del “Análisis de Contenido” el cual es un procedimiento que investiga la naturaleza del discurso y se caracteriza de acuerdo con Porta y Silva (2003) por ser una técnica:

1. **Objetiva:** al emplear procedimientos de análisis que se pueden reproducir siendo susceptible de verificación;
2. **Sistemática:** ya que se rige por unas pautas de análisis específicas;
3. **Cuantitativa:** debido a que permite contabilizar la frecuencia de ciertos elementos del discurso a partir del cual se obtienen datos descriptivos por medio de métodos estadísticos y
4. **Cualitativa:** porque detecta ausencia o presencia de ciertas características del contenido, además que permite hacer categorizaciones de acuerdo con la relación que tiene el contenido analizado.

Más específicamente es una técnica que tiene como finalidad la descripción objetiva y sistemática de las manifestaciones conductuales o de cualquier contenido manifiesto de la comunicación, por lo que pretende convertir los registros “en bruto” en datos científicos que corresponda a la construcción de un cuerpo de conocimientos. Además, es necesario considerar dos aspectos fundamentales dentro del análisis de contenido: texto y contexto, en donde el primero hace referencia tanto a los datos expresos como a los latentes, mientras que el contexto, se refiere al marco de referencia que se puede conocer de antemano o inferir a partir del texto, lo que permite captar el contenido y el significado del texto (Andréu, 2000; Martín, 2004).

Por ende, al ser el investigador quien les da significado a los resultados de su investigación, es necesario que tenga en cuenta, la elaboración y distinción de los tópicos a partir de los cuales recoge y organiza la información, por lo que se hace distinción entre categorías y subcategorías, siendo estas últimas, las que detallan a las primeras. Estas

pueden ser construidas apriorísticamente o ser emergentes, siendo importante que, estas correspondan con los objetivos, tanto los generales como los específicos. En este caso las categorías fueron emergentes (Cisterna, 2005).

Se hizo un análisis de contenido enfocado en las características del propio contenido, del cual se puede hacer uso según Martin (2004) de acuerdo con tres finalidades principalmente:

1. Descubrir la tendencia en el contenido, es decir los cambios a través del tiempo en el material a analizar.
2. Comparar el contenido entre diferentes medios de comunicación o entre diferentes personas como en este caso.
3. Mejorar métodos de investigación, ya que de acuerdo con los resultados del análisis de contenido se puede inferir elementos útiles para la investigación futura.

Finalmente, los pasos que se siguieron para el análisis de contenido, conforme se iban realizando las entrevistas fueron:

1. Selección de fragmentos relevantes, los cuales eran etiquetados por “frases guías” en Word por medio de las opciones “revisar > nuevo comentario”
2. Estos fragmentos fueron extraídos a un cuadro de tres columnas Excel, en donde serían acompañados por la frase guía y las unidades de contexto, es decir la identificación de la entrevista, página y líneas de donde fue extraída.
3. Se ordenaron las frases guías y fueron releídas de manera que se les pudiera asignar una etiqueta definitiva.
4. Una vez establecidas las etiquetas, fueron agrupadas aquellas con elementos comunes, de manera que se pudieran asociar a un tema común, estas serían las categorías y las subcategorías.
5. Una vez agrupadas se procedió a contarlas, estableciéndose las unidades de frecuencias.
6. Finalmente se escogieron los fragmentos ilustrativos más representativos por subcategorías, de manera que puedan ser reflejados en el apartado de resultados, de manera ejemplificadora.

VI. Resultados

A continuación, se presentan los resultados obtenidos, teniendo en cuenta que lo que aquí se refleja está aplicado a los participantes de la investigación por lo que a pesar de que pueda ser un punto de referencia para futuras investigaciones, no pretende ser generalizables a la población. Antes de revisar el resultado del análisis de contenido, se presentará un bosquejo general del perfil de las personas amputadas. En general este capítulo está apoyado por el uso de tablas y figuras, lo que facilita la observación de los hallazgos obtenidos

6.1. Caracterización de los participantes

Las principales características de los participantes se mostraron en el capítulo anterior en el apartado “Participantes” en la tabla 2, sin embargo, aquí se presentan de manera más detallada. En primer lugar, gracias a los estadísticos descriptivos de las tablas 3 y 4, podemos observar que en promedio los participantes tienen 52 años, con un rango de edad que va desde 21 a los 64 años. Por su parte, en cuanto al tiempo de amputación, se observa que en promedio los participantes tienen 46 meses desde la amputación (3 años y 10 meses) siendo 6 meses el que tiene menos tiempo y 156 quien tiene más (13 años), como se puede observar, la persona con menos tiempo desde la amputación no tenía, al momento de la entrevista, el año de amputada, es por ello por lo que se consideró en este punto, los datos en meses para el cálculo de estos estadísticos

Tabla 3

Estadísticos descriptivos de la variable edad, en los participantes

| Estadístico | Valor |
|---------------------|--------------|
| Media | 52 |
| Mediana | 62 |
| Desviación estándar | 17 |
| Rango | 43 |
| Mínimo | 21 |
| Máximo | 64 |

Tabla 4

Estadísticos descriptivos de la variable meses transcurridos desde la amputación

| Estadístico | Valor |
|---------------------|--------------|
| Media | 46 |
| Mediana | 28 |
| Desviación estándar | 56 |
| Rango | 150 |
| Mínimo | 6 |
| Máximo | 156 |

A continuación, se muestran gráficamente algunas características de los participantes, de manera que sean más sencillos de observar, estos datos se pueden revisar de manera específica en la tabla 2 del capítulo anterior. A pesar de que algunos datos se pudieran comparar con la teoría, es necesario que se vuelva a destacar que no se pretende comparar o hacer de estos datos generalizables a la población, como se haría desde el enfoque positivista. Con respecto al sexo de los participantes, se observa en la figura 4 que la mayoría fueron hombres comprendiendo así el 83 % del total de los participantes, lo cual se corresponde con lo señalado en el apartado de planteamiento del problema, en cuanto a la mayor predominancia de amputaciones en hombres que mujeres (Carrión y Carrión, 2009).

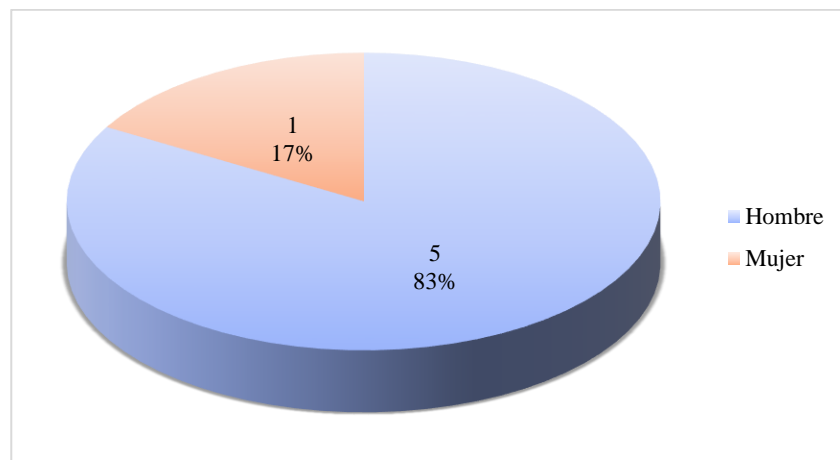


Figura 4. Sexo de los participantes

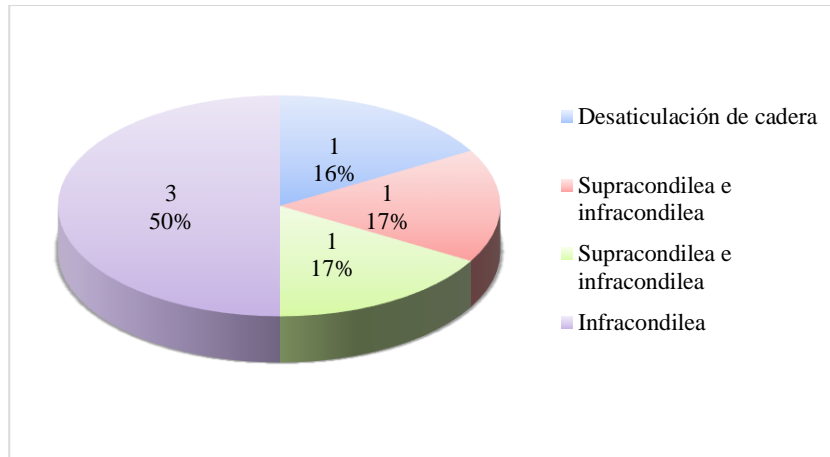


Figura 5. Nivel de la amputación

En cuanto a nivel de la amputación, en la figura 5 se observa que la mitad de los participantes tienen una amputación infracondílea, es decir, por debajo de la rodilla (ver figura 2 del marco referencial para niveles de amputación) sin embargo, si consideramos que uno de los participantes tiene una amputación de sus dos miembros, los cuales fueron amputados a diferentes niveles, tal como se observa en la misma figura en color rojo, entonces podríamos indicar que entre los 6 participantes, suman dos miembros a nivel supracondílea, cuatro miembros amputados a nivel infracondílea, y una desarticulación de cadera, lo cual porcentualmente se puede observar en la figura 6.

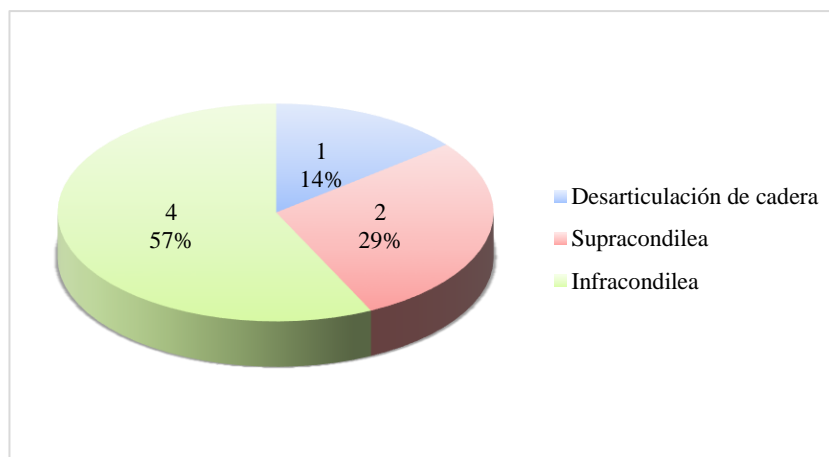


Figura 6. Porcentaje total de miembros amputados

En cuanto a la causa de la amputación, en la figura 7 se observa que cuatro de las amputaciones fueron por accidente, mientras que en los otros dos la causa fue por enfermedad. Los accidentes estuvieron asociados a arrollamientos, aunque en diferentes circunstancias, siendo uno un arrollamiento en moto, mientras que el otro fue una colisión de un carro contra la pierna del participante mientras este intentaba montarse por la parte de atrás de una pick up, vehículo al que había sido invitado a subir para poder transportarse, en ambos casos se presentó infección por lo que se toma la decisión de amputar. En cuanto a las amputaciones a causa de enfermedades, están asociadas a la diabetes, habiendo complicaciones por problemas arteriales lo que desencadenó en necrosis. Estos datos se profundizarán más adelante en donde se revisa el contexto de la amputación.

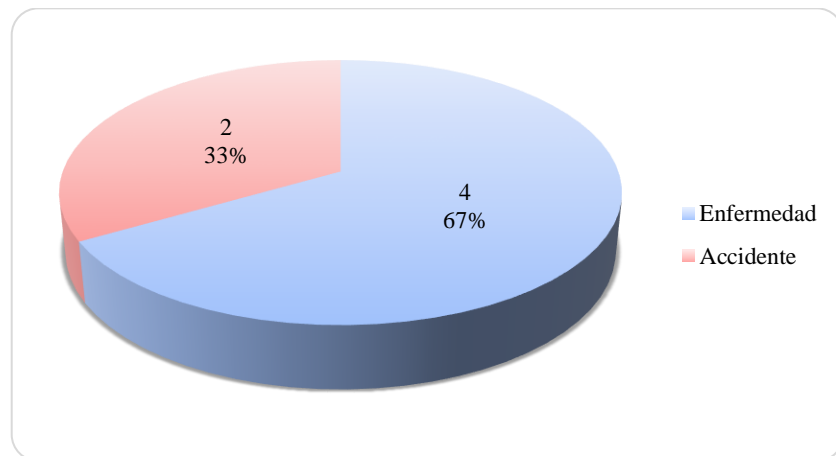


Figura 7. Causa de la amputación

6.1.1 Datos socioeconómicos de los participantes

En este apartado se muestran de manera específica algunos datos socioeconómicos importantes reflejados en la tabla 5. Los datos serán graficados para dar una mirada más sencilla de los datos, a excepción del ítem ocupación, ya que ninguna de las respuestas se repite por lo que un gráfico haría redundar la información. Este aspecto hace referencia a lo que hacía el participante antes de la amputación, sin embargo, en la actualidad, solo los participantes E. 5 y E. 6 continúan haciendo esta actividad.

Tabla 5
Datos socioeconómicos de los participantes

| Participante | Ocupación | Si trabaja o ha trabajado luego de la amputación | Fuente de ingreso | Máximo nivel educativo alcanzado | Zona en la que vive | Tipo de vivienda |
|--------------|----------------------------|--|-------------------|----------------------------------|---------------------|-------------------|
| E. 1 | Conductor | No | Pensión y sueldo | Secundaria incompleta | San Martin | Casa de parientes |
| E. 2 | Camarógrafo | Si | Pensión | Secundaria completa | Catia | Casa/ dto. Propio |
| E. 3 | Médico Veterinario | Si | Sueldo | Universitaria completa | La Pastora | Casa/ dto. Propio |
| E. 4 | Mesera/ama de casa | No | Sueldo de tercero | Secundaria incompleta | San Martin | Casa/ dto. Propio |
| E. 5 | Inspector de salud publica | Si | Sueldo | Universitaria incompleta | Catia | Casa/ dto. Propio |
| E. 6 | Estudiante | Si | Sueldo | Universitaria incompleta | El Valle | Casa de parientes |

Por su parte, tal como se refleja en la figura 8, un total de 4 participantes trabajan o han trabajado luego de la amputación, los cuales, dos han sido impartiendo clases, (E. 2 y E. 3) lo cual se ha dado de manera ocasional. Mientras que uno (E. 5) retornó a su área de trabajo, aunque adaptado a su nueva condición, pasando de ser un trabajo de campo al área de supervisión desde una oficina. En cuanto a E. 6 además de ser estudiante, también ha tenido trabajos varios. Los otros dos participantes a pesar de que no han trabajado no descartan la posibilidad de hacerlo en el futuro.

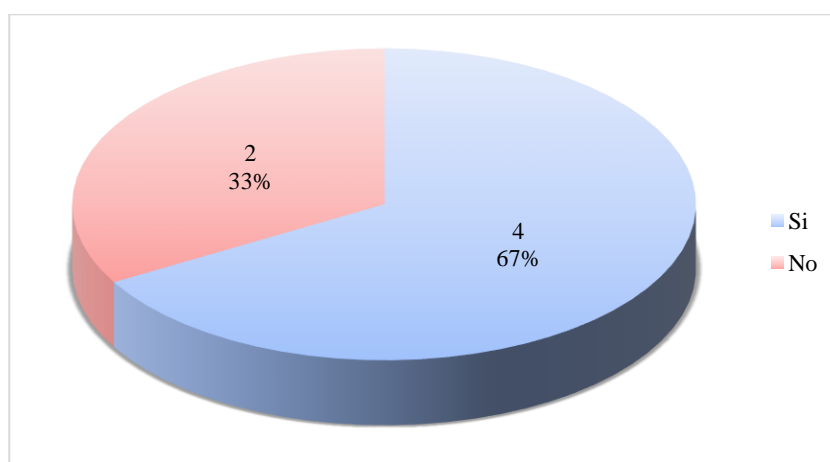


Figura 8. Participantes que han trabajado luego de la amputación

En cuanto al ingreso, la figura 9 muestra que la mitad de los participantes indican que reciben sueldo propio, producto de su trabajo sea este ocasional o fijo. Por su parte uno de los participantes indicó que sigue recibiendo su sueldo de su anterior empleo a pesar de que no ha retomado su actividad laboral, ya que no ha sido retirado de nómina, además de contar con la pensión.

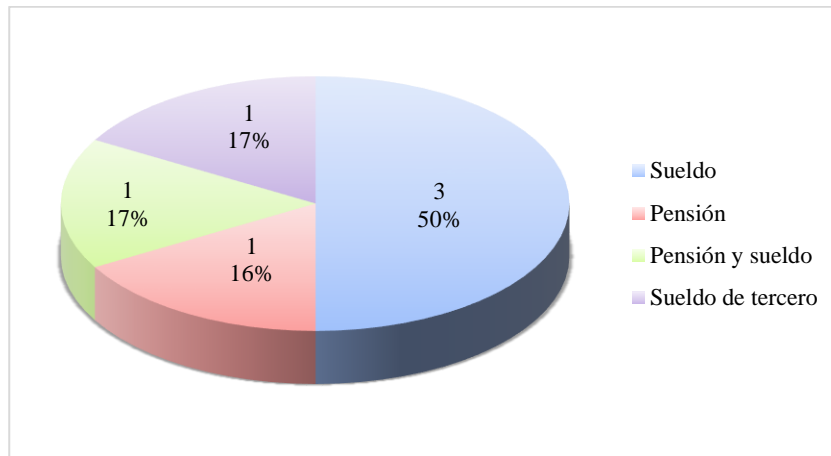


Figura 9. Fuente de ingreso de los participantes

En cuanto al máximo nivel educativo alcanzado, en la figura 10 se observa que es variable y que en general no hay una característica que sobresalga de la otra, a pesar de que en donde se agrupan el mayor número de participantes está en los niveles educativos secundaria incompleta y universitaria incompleta.

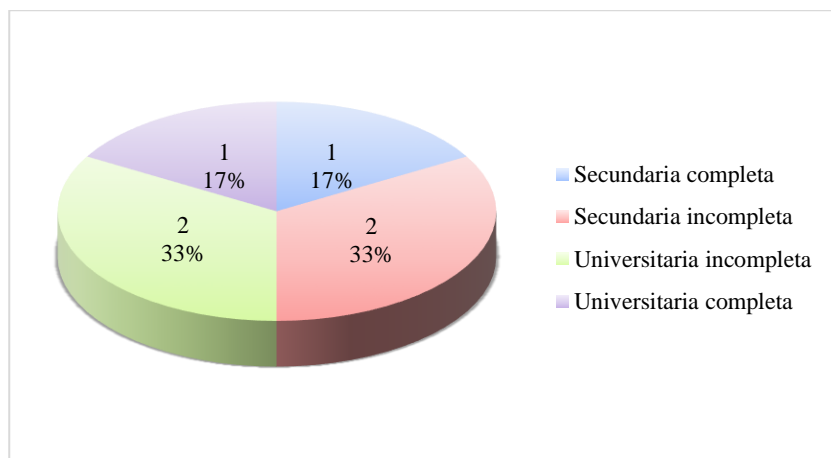


Figura 10. Nivel educativo de los participantes

En la figura 11 igual que en el anterior, no hay una característica que sobresalga sobre las otras, sin embargo, se observa que la mayoría de las personas viven en San Martín y el Valle.

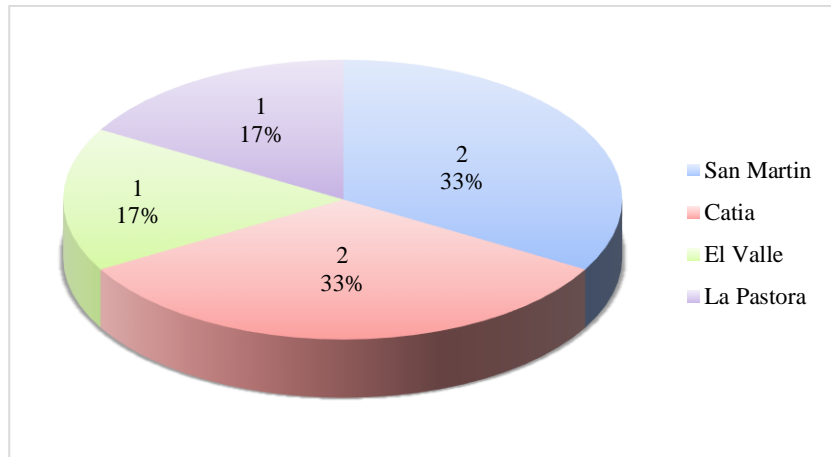


Figura 11. Zona en la que viven los participantes

En cuanto al tipo de vivienda, se observa en la figura 12, que la mayoría posee casa o departamento propio, representando el 67% del total de los participantes.

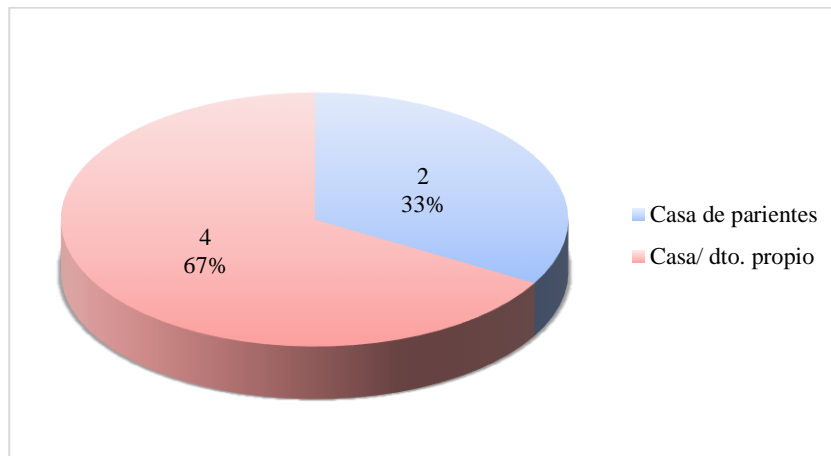


Figura 12. Tipo de vivienda en la que viven los participantes

6.2 Categorización del contenido de las entrevistas

A continuación, se presentan las categorías emergentes del análisis de contenido de las entrevistas, entendiendo que como categoría central se sitúa la etiqueta “amputación”, ya que es este el evento a partir de cual se ha centrado la presente investigación, con miras de comprender las experiencias de las personas a partir de este acontecimiento. En la figura 13 se puede observar las categorías que, de acuerdo con este análisis de contenido, permiten comprender la experiencia de las personas con discapacidad musculoesquelética, a partir de la amputación.

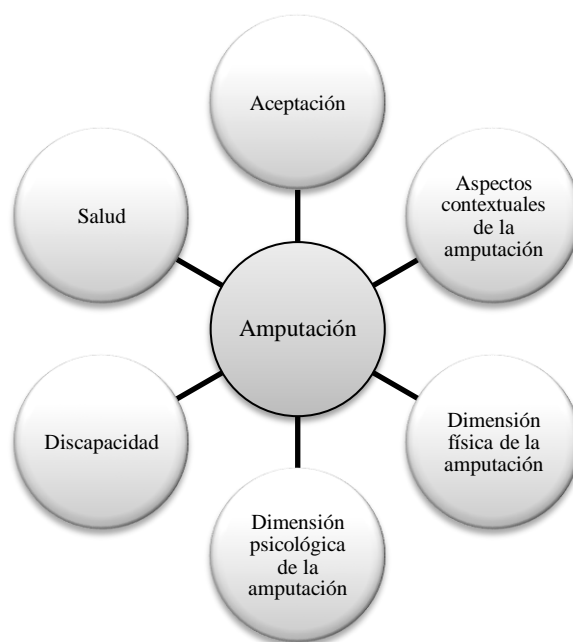


Figura 13. Dimensiones que componen la experiencia de las personas amputadas

Estas categorías son explicadas en orden de acuerdo con sus unidades de frecuencia de mayor a menor, es decir, desde la que suman dentro de sus subcategorías la mayor cantidad de unidades de registro, hasta las que suman menos, tal y como se muestra en figura 14. En este punto es pertinente destacar que, aunque la categoría aceptación, se podría incluir dentro de la dimensión psicología de la amputación, esta es lo suficiente representativa pudiéndose describir mediante subcategorías, por lo que se decidió tomarla como una categoría aparte. Serán presentadas en tablas en donde se señale las subcategorías

de cada uno de los apartados junto a la descripción y dos fragmentos ilustrativos, las unidades de frecuencia se presentan entre paréntesis al nombre de la subcategoría, mientras que la unidad de contexto se presenta en negrilla al finalizar el fragmento ilustrativo, esto para que la tabla en donde se plasme esta información no sea tan extensa.

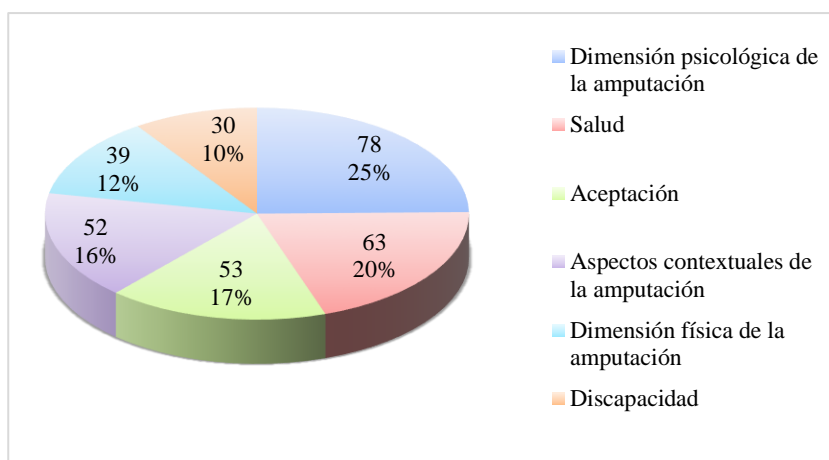


Figura 14. Frecuencias encontradas en las categorías

6.2.1 Dimensión psicológica de la amputación

Esta categoría vendría a ser la más importante, no solo por ser la más frecuente, sino que además es la que más compete en esta investigación, junto con la categoría de aceptación. Está compuesta por siete subcategorías, cuyas descripciones y fragmentos ilustrativos se encuentran en la tabla 6.

Como se puede observar en dicha tabla, los sentimientos y emociones que más se hicieron presentes fueron los relacionados con la tristeza, el enojo, la decepción e incluso la nostalgia, ya que se considera que se está ante una pérdida y las cosas ya no serán como antes. Algunos fragmentos ilustrativos también dan cuenta de que en algún momento se consideró la posibilidad de suicidio.

En cuanto a la subcategoría espiritualidad, se observa que para estos participantes lo que les pasó podría ser “designio de Dios” y aunque en algún momento se pudiera haber presentado algún reproche, luego se presenta arrepentimiento por esto. A pesar de manifestarse una identificación religiosa, esto no quiere decir que no hayan acudido a otras

alternativas religiosas, sin que esto implique una conversión, sino que en términos generales las creencias religiosas se mantuvieron.

Las expectativas de rehabilitación van dirigidas principalmente hacia el uso de la prótesis, por lo que se aspira a continuar la vida que se tenía previa a la amputación, siendo esto una fuente de duda, ya que a pesar de que esa es la aspiración, la incertidumbre sobre si esto realmente va a ser posible, está presente.

En cuanto al cambio del estilo de vida, se observa que la principal fuente de cambio es producto de la limitación de la movilidad, por lo que a juicio de los entrevistados, se consideraban que eran personas activas, sin embargo, también está presente el hecho de que esto no está totalmente atribuido a la amputación sino que según sus verbatums la flojera es un elemento que les limita el salir, ya que al compararse con otras personas amputadas, observan que es posible salir a pesar de la amputación.

Por su parte, la mayoría de los entrevistados hizo referencia de una u otra manera que la amputación se pudo haber evitado, ya que a su juicio la atención médica no se fue lo suficientemente eficiente. A pesar de que en la categoría “Salud” se puede observar de manera específica las valoraciones que hacen los participantes en relación con la atención médica (entre otros elementos), la subcategoría “Atribución de que se pudo haber evitado la amputación” no solo hace referencia a los pensamientos relacionados a la atención médica, sino que también hace mención de otros elementos circunstanciales de la amputación.

La necesidad de compañía y recreación es una fuente de molestia por las pocas posibilidades que los participantes tienen de salir de casa, sumado al hecho de que sus familiares y amigos cercanos, quizás no comparten lo suficiente con ellos.

Finalmente, las dificultades al dormir van de la mano de pesadillas, incomodidad por dolor e incluso por el hecho de que el cuarto quedo asociado al hecho de tener que estar inmóvil en cama durante el posoperatorio, siendo la inmovilidad una de las fuentes de malestar.

Tabla 6
Subcategorías de la dimensión psicológica de la amputación

| Subcategoría | Descripción de la(s) categoría(s) | Unidades de registro (fragmento ilustrativo) |
|---------------------------------------|---|---|
| Sentimientos y Emociones (18) | Respuestas que manifiestan el sentir de los participantes en relación con la amputación | <p>Bueno mira eso era mal, mal, yo lloraba y pensaba lo peor, porque yo era un tipo deportista, yo bailaba, era activo y por el tipo de trabajo que tenía también tenía que estar activo, era conductor viajaba y al verme así, entonces al verme así, imagínate me sentí muy mal. Llegó el momento, tú sabes pensando tantas cosas, que pensé hasta en matarme. E. 1 P. 3 L. 76-79</p> <p>[...] sientes enojó, sientes tristeza, enojo, tristeza, así como que decepción porque sientes que algunas cosas no son como esperabas, cómo deberían ser y bueno en mi caso, yo sentía como cómo que responsabilidad E. 6 P. 12 L. 343-345</p> |
| Espiritualidad (12) | Respuestas que expresan el conjunto de creencias espirituales que profesa el participante y como se manifiestan con relación a la amputación | <p>[...] yo toda la vida he sido religioso, que tal y rezo y cuando puedo voy pa misa, y siempre he sido buena gente, yo tengo un lema “el que hace bien espera bien, el que hace mal espera mal” los designios de dios bueno, pasó esto bueno, por re o por fa, por circunstancias de la vida, porque como quien dice lo que aquí se hace aquí se paga, entonces bueno yo con tanta jodedera, tanta broma, equis, eso es designio de Dios. E. 3 P. 25 L. 736-741</p> <p>[...] a lo mejor yo denigré de Dios [...] después le pedí demasiada disculpa a Dios y a José Gregorio. Yo decía “¿si tú lo puedes todo porque no me ayudaste?” [...] aparte de eso, yo acepté, pero sigo siendo católico [...] ya a última hora, en eso del santerismo bueno mi hijo [...] me trajo un babalao un día antes de ir a la clínica, un día domingo [...] pero yo decía, si ya me habían diagnosticado, de un día para otro, usted va a llegar y los médicos van a cambiar de parecer”. Compró todo ese día, cobraron diez mil bolívares [...] al día siguiente fui a la clínica y me amputaron, entonces bueno, ni José Gregorio Hernández, ni Dios no entraron más a eso. E. 5 P. 17 L. 488-499</p> |
| Expectativa de la rehabilitación (10) | Respuestas que reflejan los pensamientos que tienen los participantes con relación a cómo va a ser su vida en el futuro a partir de su rehabilitación | <p>No bueno las expectativas, que yo pienso es que al ponerme la prótesis trabajar, seguir trabajando, o hacer otro tipo de deporte. Por lo menos tengo esperanza de seguir trabajando porque en el ministerio a uno siempre le dan esperanza, ascensorista o algo suave E. 1 P. 10 L. 253-255</p> <p>[...] que una vez que yo tenga mi prótesis, seguir llevando la vida que yo... ya se verá más adelante, si en realidad, puedo hacerlo como tal. E. 3 P. 13 L. 386-389</p> |
| Cambio en el estilo de vida (10) | Respuestas que expresan los cambios | <p>[...] porque yo era una persona que me la pasaba en la calle yo iba pal trabajo e iba a otro sitio, ya últimamente era que iba pa mi casa dormía un rato y volvía a salir. E. 3 P. 8 L. 240-242</p> |

| | | |
|--|---|---|
| | <p>en los hábitos y actitudes que tenía el participante antes de la amputación</p> | <p>Claro porque yo antes me la pasaba en la calle, era activa pues, estaba activa, pero no es... aunque así igualito yo puedo estar activa, lo que pasa es que me da flojera ¿me entiendes? todo es flojera mía. porque yo te digo yo pudiera estar en la calle, porque en la calle hay mucha gente que esta amputada y anda en la calle, danzando pa allí pa acá, lo que pasa es que lo mío es flojera mía. pero ¿cómo te digo? si ha cambiado porque a veces yo necesito algo y si estuviera en la calle y comprara ¿me entiendes? ha cambiado porque ahora ya no salgo casi, duró hasta 8 días sin salir así a la calle, 15 días. E. 4 P. 5 L. 120-126</p> |
| <p>Atribución de que se pudo haber evitado la amputación (9)</p> | <p>Respuestas que expresan, a juicio de los participantes, que se pudo evitar la amputación</p> | <p>[...] claro yo todo el tiempo me cuidaba; inclusive estaba trotando y haciendo ejercicio, pero claro como es una diabetes de hace 22 años, supuestamente me forcé... pero negligencia médica, prácticamente, porque tú sabes que un pie diabético, eso es tratándolo de una vez, pero me dejaron mucho tiempo y aparte de eso me agarro diciembre y todo estaba colapsado. E. 1 P. 3 L. 70- 74</p> <p>[...] si yo no hubiese insistido para ir a esa fiesta de santa bárbara, obviamente no me hubiesen amputado la pierna, porque no había estado en el accidente, si digamos, si hubiesen tratado un poco mejor la emergencia en el hospital en dónde salí, posiblemente tampoco me hubiesen amputado la pierna ¿qué otra cosa así? Bueno no, esas son las dos situaciones en las que pensé que no me hubiese amputado la pierna. Bueno tal vez si no hubiese llovido, pero eso es algo que no lo controlo yo o si me hubiese podido montar más rápido en esa situación también. Pero bueno o sea son circunstancias pues</p> |
| <p>Necesidad de compañía y recreación (8)</p> | <p>Respuestas que manifiestan el desagrado por el encierro y la soledad</p> | <p>[...] yo tengo mi carro, a veces, sabes lo que, si me aburre o me pone de mal humor, oye es que el fin de semana no hay nadie que me... tengo dos hijos y los dos hijos tienen carro, el hijo mío varón tiene un Nissan y mi hija mayor tiene su carro, entonces a mí me hace falta aire, a mí hace falta ir a la playa, ¿Por qué? Porque yo estoy en la playa y el sol me hace bien, y yo paso mi día tranquilo, paso mi playa tranquila y si me quiero bañar lo que hago es que, para eso tengo a las nietas “abuelo te quieres echar agua” bueno esas me echan agua, vienen, van, bueno me llenan de agua, yo después lo que hago es secarme. Bueno ese aire me hace falta, subir al junquito me hace falta, subir tal vez al hatillo me hace falta. E. 2 P. 28 L. 837-844</p> <p>Yo que estoy en mi casa, que es lo que yo digo a lo mejor estará ahí entre los factores que más me han afectado, que es la soledad, que es lo que por lo menos que yo siento, que me ha afectado. E. 3 P. 7 L. 210-212</p> |
| <p>Dificultad al dormir (7)</p> | <p>Respuestas que manifiestan la dificultad al conciliar el sueño por factores relacionados con la amputación</p> | <p>Soñaba mucho que con la misma diabetes me había agarrado una infección más, me la habían picado más. E. 1 P. 9 L. 243-244</p> <p>[...] bueno una de las cuestiones que le digo yo duermo ahí [el mueble de la sala], porque yo al cuarto le cogí fobia, no lo quiero ni ver ni nada ahí no me entra ni aire yo estuve casi tres meses en ese cuarto, sin dormir, en cambio en el mueble, ahí me pega el airecito gracias a Dios. E. 5 P. 10 L. 294-297</p> |

6.2.2 Salud

En esta categoría se plasma todo lo relacionado con la salud, incluyendo la salud psicológica, tal como se observa en la tabla 7. En la subcategoría atención médica, de acuerdo con las verbalizaciones de los participantes, se percibe el trato del personal sanitario como inhumano, atribuyéndosele responsabilidad sobre la amputación, ya que a su juicio no se hizo suficiente para evitar la amputación.

En la siguiente subcategoría, referida al diagnóstico, prevención y tratamiento, se observa la atención prestada por parte del participante con respecto a enfermedades previas e incluso los cuidados luego de la amputación, esto tomando en cuenta, que como se señaló anteriormente, la causa de la amputación en cuatro de los participantes, fue por enfermedad, por lo que el cómo se comporta el participante ante su enfermedad de base es importante al momento de comprender su experiencia a partir de la amputación, porque permite dar una mirada de su posición con respecto a su salud. Esto se relaciona con la siguiente categoría, ya que, en enfermedad, se plasma los antecedentes personales y familiares. Llama la atención como la diabetes es nombrada como “azúcar” mientras que el cáncer es “el canciller”, sin embargo, la causa por la cual se les nombra así a estas enfermedades no será profundizadas en esta investigación.

En atención psicológica, se observa que a pesar de que se considera como importante a la terapia, la mayoría no contó con ayuda psicológica, a pesar de que les gustaría en algún momento asistir al psicólogo, sin embargo, refieren que el dinero es un impedimento. Por su parte uno de los participantes alegó que su experiencia no había sido buena, especialmente cuando le hicieron terapia familiar, ya que a su juicio las preguntas fueron incómodas y hechas con poco tacto.

En cuanto a la situación hospitalaria, en general se percibe como precaria debido a la falta de insumos y a la posibilidad de adquirir una infección durante la hospitalización.

Tabla 7
Subcategorías de la categoría Salud

| Subcategoría | Descripción de la(s) categoría(s) | Unidades de registro (fragmento ilustrativo) |
|--|--|--|
| Atención Médica (19) | Respuestas que expresan la percepción que tienen los participantes sobre la atención del personal médico y como esta ha incidido en su bienestar | <p>[...] claro yo le decía a la doctora “mire doctora, cuando me limpian el pie” “no aguántate, aguántate” como diciendo “no ya, ya ese pie está perdido, hay que cortar...” inclusive entre ellas mismas se hablaban “en donde cortarías tú, yo cortarí aquí”, “no yo mejor corto aquí, vamos a ver”. E. 1 P. 2 L. 42-45</p> <p>Si, del tendón patelar, de aquí me dieron cita pal Vargas porque no que tal, que unas radiografías y bueno, ahí me trataron malísimo, igual no a mí, lo que yo vi y eso que yo fui paciente, pero verga en los hospitales y el trato de la gente es muy inhumano, ahí había un señor que tenía hasta un día esperando y pasó la noche con un paño, esperando un urólogo que no vino el día anterior y eran las 3, 4 de la tarde y todavía nada. E. 3 P. 6 L. 158-162</p> |
| Diagnóstico, prevención y tratamiento (15) | Respuesta que dan cuenta lo que hace el participante para mantener y/o recuperar el bienestar de acuerdo con el reconocimiento de una afección | <p>[...]con la gabalina esa, pregabalina y me la tomo de noche porque eso me explicaron los internistas, la azúcar se va comiendo todos los sistemas, digestivo, reproductivo, la vista, tacto, los nervios, que es la mielina, eso tiene una capa, como un cable, la azúcar se va comiendo... se va comiendo como decir la goma del cable, que esa es la que cubre el nervio, en la medida que se va comiendo el nervio se hace más sensible, entonces tu sientes, incluso antes de que me amputaran, porque yo lo tengo desde los cuarenta pico de años hace casi 20 años. E. 3 P. 19 L. 571-577</p> <p>[...] la amputación mía, prácticamente viene de que yo desde los 40 años ya me diagnosticaron la, yo digo azúcar, para no decir la diabetes que es muy pavosa, azúcar, pero la dos, entonces a raíz de eso yo me descuide mucho, de los 40 años hasta ahorita, hacia el tratamiento y tomaba lo que me daba el médico, yo me traté, pero en realidad no le paré mucho. E. 5 P. 1 L. 3-7</p> |
| Enfermedad (12) | Respuestas que informan sobre las afecciones actuales y antecedentes tanto personales como familiares estén relacionadas o no con la amputación | <p>[...] después de la amputación, no te digo que después de eso me salió miles de enfermedades. Y a raíz de la diabetes, que yo sufrí muchos años de diabetes, supuestamente los médicos, a raíz de eso me dañó los riñones, me dañó los riñones, pero... no yo siempre me he estado chequeando. Supuestamente tengo los riñones bien, bueno los tengo bien porque yo me he hecho mí, mi chequeo, en la clínica, en la Loira, todo, me salen bien los riñones, pero están trabajando forzados. Supuestamente, esto que me están haciendo [diálisis] es para que más tarde no sea peor, me están limpiando los riñones, y bueno ya aquí tengo 5 meses. E. 1 P. 4 L. 98-104</p> <p>[...] aparte de antecedente, estoy operado de un “canciller” de un cáncer pues, de un cáncer de colon, me quitaron 63 cm y teniendo 38 años. Esa también fue una experiencia y un año de quimioterapia y verga y entonces, me sirvió también pa esto que la doctora me dijo “chico si tu superaste un cáncer, tuviste un año de quimioterapia le echaste, esto es una mantequilla pa ti”. E. 3 P. 3 L. 68-73</p> |

| | | |
|-----------------------------------|---|---|
| <p>Atención psicológica (11)</p> | <p>Respuesta que hacen referencia a la opinión de los participantes sobre la atención psicológica y su experiencia con la misma</p> | <p>Claro vale, claro que sí, lo que pasa es que, tampoco he ido porque lo que pasa es que... la plata porque la consulta hay que pagarla, eso es en un hospital que te dan gratis los psicólogos, pero si tú quieres buscar tu psicólogo por la calle tú tienes que pagar, pero ahorita no tengo, que voy a decir “ay voy a ir a una consulta para hacerme una terapia” pero si tuviera a la mano yo fuera, porque es bueno no te creas, si es bueno porque ellos ayudan mucho a uno. E. 4 P. 4 L. 101-106</p> <p>[...] estás en la consulta te pones a jugar, porque en ese tiempo me daban era juguetes, cosas para que dibujara, me preguntaba “¿qué quieres hacer?” “vamos a dibujar” y cosas así, pues, pero te preguntan mucho, sobre todo con esa mirada, cómo examinándolo todo y, [...] a veces conversó con unos psicólogos y tienen ese tono como que están analizándolo todo, [...]. Mira mi momento más incómodo en todas las consultas o sea en todo, fue el momento en el que me quisieron hacer una consulta familiar, entonces había un panel de psicólogos, entonces había algunos que tenían tacto para hacer preguntas, había otros que no la tenían y te hacían preguntas tan incómodas, o sea a mí no, a mi mamá, mi mamá salió llorando de ahí, yo salía era molestó, o sea las preguntas eran así como que como que ¿qué? E. 6 P. 15 L. 417-431</p> |
| <p>Situación hospitalaria (6)</p> | <p>Respuestas que hacen referencia a las condiciones de las instituciones hospitalarias y como esto incide en su bienestar</p> | <p>Eso fue el 20 de enero y una vez operándome, amputándome al siguiente día pa` la calle, por el peligro que fuera a agarrar una infección y fuera peor, porque inclusive había pasado en otras veces con otros pacientes, que lo habían operado y habían agarrado infección. E. 1 P. 2 L. 50-53</p> <p>Ahorita se pasan muchas tragedias dentro de los hospitales, porque no hay digamos, el empuje que pueda tener el gobierno, en tener en primer plano la salud, mientras ellos no ven la salud como una manera, digamos, de solución a los problemas que se están viviendo en el país, no existe esa, por lo menos ponen un ministro de salud, pusieron a una ministra, no hace mucho, no sé ni quien está ahorita, pero pusieron a una ministras que era una almirante, oye que puede saber esa señora de medicina. E. 2 P. 19 L. 572-578</p> |

6.2.3 Aceptación

La aceptación es uno de los aspectos más importantes, ya que representa un aspecto psicológico significativo que, si se quiere, puede ser visto como un aspecto positivo de la experiencia de los participantes. Está compuesta por cuatro subcategorías, que pueden ser observadas en la tabla 8.

En primer lugar, la autosuficiencia, la cual también se puede ver como búsqueda de independencia, y se ve caracterizada por el entendimiento del participante, con respecto a

las cosas que puede hacer por sí mismo, considerando incluso la posibilidad de volver a trabajar, en caso de que no lo haya hecho

La siguiente categoría, afrontamiento, hace referencia a como la persona le hace frente a las dificultades, en este caso la amputación. El sentido del humor y la búsqueda de solución de problemas son dos recursos de afrontamiento importante que se hicieron presente.

La superación por su parte se podría considerar que es una de las más resaltantes dentro de esta categoría ya que significa que el participante admite e incluso aprueba que la amputación fue la situación que le tocó vivir, sin embargo, esto no quiere decir que no tenga pensamientos relacionados a que se pudo evitar la amputación.

Por su parte al ser el qué dirán unas de las fuentes de preocupación, la tolerancia a la crítica implica que los comentarios de terceros les serán menos perjudiciales ya que lleva a que la situación de amputación sea aceptada.

Tabla 8

Subcategorías de la categoría aceptación

| Subcategoría | Descripción de la(s) categoría(s) | Unidades de registro (fragmento ilustrativo) |
|----------------------|---|---|
| Autosuficiencia (19) | Respuestas que expresan independencia además de la capacidad y voluntad de reinsertarse en el ambiente laboral | [...] la idea es valerse uno por sí mismo, ya me he dado de cuenta, por lo menos yo era uno que me daba miedo subir, bajar escalera y... ahorita bueno, me da miedo y todo... y en bañarme mi señora me tenía que bañar, tenía que estar conmigo. Pero muchas veces me dice "no vale, pero haz un esfuerzo, por ti mismo, tu todavía estas... activo" E. 1 P. 8 L. 211-215 Claro, mira a veces sí, a veces me digo "mira me gustaría tener un puesto por ahí, trabajar ¿me entiendes? para hacer algo en la calle pues. E. 4 P. 5 L. 117-118 |
| Afrontamiento (16) | Respuestas que hacen referencia a la competencia en solución de problemas, las estrategias que usa y ha usado el participante para hacerle frente a las adversidades, | [...] al principio usábamos lo que llaman pato, lo que usa uno, pero me daba, me dio demasiado... ¿cómo te digo? No me gustaba por la incomodidad. Bueno ok, me las arregle y empecé a inventar, vamos a hacer, subo allá, agarro una silla, agarro un banco, agarro esto, bueno de repente llegue y me libere pues, o sea este estrés se me pasó inventé con la silla, con la silla de ruedas, yo tengo dos sillas, entonces metimos una silla en el baño, entonces yo me bañaba allá con la silla. Entonces [...] poco a poco, hoy en día [...], agarro mi silla en la puerta del baño, salto de la silla para la otra silla, una sillita que era de la bebe, de la nieta, y de ahí subo, si es de ir a la poceta, bueno voy a la poceta, si es de ir al baño tengo una silla plástica en el baño, entonces ya paso de ahí, paso directamente. Bueno en verdad que me las ingení como yo pude y empecé a... y empecé a elaborar las cosas. E. 2 P. 4 L. 97-107 |

| | | |
|-----------------------------|--|--|
| | y la experiencia previa si estas lo han fortalecido | [...] supongo yo que cuando lo superas puedes hasta hacer chistes de eso, como yo a veces lo hago. E. 6 P. 3 L. 71-72 |
| Superación (13) | Respuesta que expresan la percepción de mejoría y/o conformidad ante la situación de amputación | Bueno yo en ese momento te voy a decir como sufrí tanto demasiada cosa yo pensé que iba a fallecer Yo decía “ay no voy a fallecer, ya no aguanto, demasiado dolor” demasiada contaminación me sentía. y entonces pensaba que iba a fallecer, pero entonces después con el transcurso del tiempo de los meses porque yo duré un año hospitalizada, ya cuando tenía 7 meses ya vi que si veía progreso, cuando me empezaron a hacer la limpieza y broma vi recuperación y broma. No hubo falta de psicólogo, la psicóloga fui yo misma pues, yo misma me hice una mente como ya había sufrido tanto yo decía “cónchale ya” quería... hacer así, quería quedar viva pero no importa si quedaba amputada. Las mismas doctoras me decían “ay no pero no te hace falta psicólogo porque tú misma sabes qué fue lo que pasó” Y yo “Ay sí, sí” de tanto dolor de tanto sufrimiento. E. 4 P. 1-2 L. 25-34 [...] en algún momento también llegué a pensar que lo mejor fue también que me cortaran la pierna. E. 6 P. 6 L. 162-163 |
| Tolerancia a la crítica (5) | Respuesta que manifiestan la paciencia de los participantes ante los comentarios y expresiones de terceros | [...] y lo otro, que le digo yo al amigo mío, ese que se deprimió “acuérdate que tarde o temprano”... hasta de mamadera de gallo, de jodedera me dicen “epa cheche, el mocho cheche” que me van a joder, eso no hay que pararle bolas a nada “que te digan que tú eres mocho, que tú eres que esto que lo otro” “mira la muletas y la vaina, mira está corriendo que jode” “no le pares bolas a lo que te digan, tú a tu vida y más nada, pa lante, porque si no, ten encasillas en eso, entonces no vas a querer salir ”, es que hay gente que no le gusta a veces cuando se enferma, ¡que la gente sepa que uno se enferma!, desde el principio la gente sabía que me cortaron la pierna, y yo salía en mi silla de rueda, en mi muletas salgo y no le paro bolas . E. 3 P. 14 L. 422-430 [...] lo más difícil es... Que ya lo he podido más o menos manejar son la gente, la gente que se te queda viendo, pero ya eso ya lo he manejado ya, no le paro, ya no le estoy parando ¿me entiendes? porque ya la gente me conocía “ay que mira que...” Pero ya la gente tú ves que sales a la calle y la gente te ve como que, si no fueras de este planeta, como si fueras... Pero yo ya lo estoy dominando ya, ya no le paro yo digo “no joda” ¿tú me entiendes? Que vean que critiquen, ya eso yo ya lo estoy anulando. Yo antes decía “Ay no quiero salir que no quiero que me vean así” Pero todo es la mente Todo es como la maquina a uno la mente de verdad. E. 4 P. 4 L. 89-96 |

6.2.4 Aspectos contextuales de la amputación

Como se evidencia en la tabla 9 las subcategorías que componen los aspectos contextuales son en primer lugar el contexto de la amputación, el cual, de acuerdo con lo expresado por los participantes, se caracterizó por el intento de frenar la infección que en la mayoría de los casos se presentó, además de las continuas visitas a diferentes centros de salud.

Un segundo aspecto, que compone el contexto de la amputación, fue la presencia y apoyo de familiares y conocidos los cuales han fungido como fuente de motivación y empuje. Con respecto a estos dos últimos dos aspectos, destaca como el comparar la propia situación con la de otras personas en condiciones parecidas, permite ser fuente de inspiración, siendo esto parte de la subcategoría de comparación con los otros.

Por su parte en la subcategoría actitud de la familia, se observa que ha variado desde preocupación, hasta cansancio, molestia e indiferencia. Finalmente, en cuanto a la subcategoría situación económica, se pone de manifiesto que esta ha dificultado el acceso a bienes y productos, principalmente los relacionados a la salud, por lo que ha sido necesario vender algunas cosas para cubrir los gastos.

Tabla 9

Subcategorías de la categoría aspectos contextuales de la amputación

| Subcategoría | Descripción de la(s) categoría(s) | Unidades de registro (fragmento ilustrativo) |
|--------------------------------|--|---|
| Contexto de la amputación (15) | Respuestas que hacen referencia de las características del antes, durante y después de la amputación | <p>Mira eso fue violento, yo creo que eso sería 15 días, porque yo no sentía el pie ese, ese pie cuando yo lo vi morado [...] el lunes 8 [...] me curaron ahí y de ahí empezó como digo yo, el calvario y ahí empezó, eso fue el 8 de mayo y a mí me operaron el 29 de mayo o sea 20 días, que pasó en el proceso con antibiótico, antibiótico y nada, la infección avanzaba , entonces hasta que las hermanas mías, entonces vinieron unos hermanos de valencia y sobrinos “cheche vamos, vamos a una clínica”. [...]</p> <p>Entonces me mandaron a hacer un dúplex que fue cuando el doctor me dijo “pero a ti te llega bien la sangre hasta el dedo ese que tienes malo, yo no sé porque te lo quieren cortar, el médico debe cambiar de opinión”. [...]</p> <p>además de que ni me la iban a cortar ahí porque atendían a puros militares, ni yo me lo iba a dejar cortar ahí, yo pedí otras opiniones, por eso fui a tres médicos, como yo trabajaba en el ministerio de salud, tenía esa facilidad y conocía. Entonces bueno el 28 me echaron cuchillo y me dieron de alta, estuve como 4 días y de ahí bueno me dieron de alta, iba todos los miércoles a la cura, hasta que al mes me dieron la referencia y me dijeron “cheche ya puedes ir, toma para que vayas haciendo la rehabilitación” y fue cuando vine pa acá E. 3 P. 4 L. 99-123</p> <p>[...] pero la amputación que me dan ahorita, fue arterial, porque yo me tomaba mi tratamiento para el azúcar, fue arterial, me hicieron un cateterismo, hace 9 meses, porque ya, yo estuve hospitalizado, fíjate una de las cuestiones que le explico, yo me fui a república dominicana el año pasado [...], porque el pie que me amputan era prácticamente el bueno, no era el malo, porque empecé por algo moradito en el pie, pero lamentándolo mucho, aquí la medicina se acabó, aquí lo que hicieron fue tratarme en el instituto diagnóstico, a nivel de una ulcera, de una celulitis, este pie me lo salvaron, me lo salvaron gracias a Dios [el derecho], pero después como a los 5 meses empieza este [izquierdo] pero con una uña E. 5 P. 1 L. 7-16</p> |

| | | |
|----------------------------|--|---|
| Grupo de apoyo (12) | Respuestas que hace mención sobre las personas que han estado presente antes, durante y después de la amputación | <p>Si, gracias a Dios, a los amigos, a la familia, me... me motivaron mucho, inclusive hablaron mucho conmigo, cuando yo estaba recluso y todavía oran mucho por mí. E. 1 P. 3 L. 81-82</p> <p>Bueno fíjate tú la cuestión, mi hijo el mayor, él fue juez, entonces ahorita él es defensor público, él es un muchacho, el hijo mayor mío, el de la camioneta pendiente. Este que llegó aquí él se va a graduar de abogado, la esposa es defensora pública, él prácticamente metió un reposo desde que me operaron no ha ido a trabajar, todavía yo creo que hasta enero se va a quedar conmigo “no papá ya cuando manejes ya todo está listo” ¿me entiendes? él me ha apoyado, todos me han apoyado, pero él es el que ha estado pendiente conmigo E. 5 P. 20 L. 562-567</p> |
| Comparación con otros (10) | Respuestas que hacen mención de las experiencias de terceros en comparación a su propia experiencia | <p>[...] porque viendo en verdad a otras personas que están peores que yo, eso lo motiva a uno por lo menos E. 1 P. 7 L. 182-183</p> <p>[...] también fui viendo la posibilidad, y aparte de eso, observaba mucho la televisión y en vista que veía muchas sillas, por lo menos los basqueteros, hay jugadores de básquet con silla y vienen y saltan y brincan y hacen caballito y hacen esto y aquello, en las olimpiadas[...] había gente, muchachas, muchachas, más o menos de tu edad corriendo con las prótesis, ¡cónchale! y sé que el movimiento no era fácil, pero si ellas pueden, yo puedo. Entonces eso me dio ánimo, eso me dio confianza, y empecé a ver que las cosas no son tal cual cómo uno las ve. Oye yo he visto niños, muchachitos, 10, 11 años manejando computadores con los pies, [...] E. 2 P. 24 L. 700-713</p> |
| Actitud de la familia (9) | Respuestas que mencionan la reacción emocional y las acciones de los familiares del participante | <p>[...] al verme a mí que yo era un tipo muy deportista, bailaba y tal, entonces ahora al verme así, eso le ha afectado mucho, a mi mamá, a mis hermanas, a mi señora no ha descansado los primeros días, anda conmigo pa´ arriba y pa´ abajo. Pero ya, ya se están acostumbrando ya, bueno imagínate, año y medio E. 1 P. 11 L. 281-284</p> <p>[...] ella se molesta y vive como obstinada, porque ella fue soltera toda la vida, [...] claro ella ha sido muy colaboradora, porque ella fue la que se caló a mi papá [...] entonces ella se caló la enfermedad de mi papá y después fue con mi mamá, el canciller de mi mamá, gracias a Dios con mi enfermedad a mí me quedaron todas esas cosas, las sillas de baño, las muletas, sillas de ruedas, entonces bueno que es lo que estoy utilizando. Pero si ha sido muy colaboradora, la hija mía también, que vive en valencia y tiene su pareja, pero las dos veces de la operación, se quedó 15 días aquí, y la mamá de la hija mía que cuando venía se quedaba, pero entonces se arrechaba por beber agua, entonces no ha vuelto más un coño. E. 3 P. 27-28 L. 809-821</p> |
| Situación económica (6) | Respuestas que hacen referencia a la dificultad para cubrir ciertos gastos | <p>Las medicinas que eso no se consigue, aunque aquí nos la dan, pero a veces no, porque no hay. He tenido que salir a comprarlas y eso es un gasto. Ahorita por la vista también, me han mandado a hacerme dos exámenes, no he podido hacérmelo. Me salen noo... 70, 80 mil bolos, claro eso me lo reembolsan en la compañía, pero... a pesar de que cobro mi pensión y... y me dan el sueldito de la compañía, pero tú sabes cómo están las cosas ahorita E. 1 P. 11-12 L. 297-302</p> <p>[...] yo tenía una camioneta, pero bueno la tuve que vender porque eso fue lo que me cubrió para las operaciones, que yo nada más pensaba en una, pero bueno la otra no estaba en los planes E. 3 P. 8 L. 229-231</p> |

6.2.5 Dimensión física de la amputación

Como se observa en la tabla 10 esta categoría la componen cuatro subcategorías. En primer lugar, subcategoría de sensaciones físicas revela es en el pie fantasma en donde principalmente aparecen las sensaciones, volviendo esto una situación complicada por la dificultad de calmar lo percibido debido a que el miembro en donde se percibe no está.

En relación con la subcategoría caída, se observa que esta se presenta como una complicación, ya que podría retrasar el proceso de rehabilitación debido a lesiones, es importante señalar que las caídas se presentan por falta de equilibrio y por el olvido de que se ha sido amputado por lo que al no tener cómo apoyarse, se provoca la caída, a su vez las barreras físicas del medio también propician los tropiezos.

La siguiente subcategoría titulada búsqueda de condiciones físicas favorables, da cuenta de la importancia de la conservación de la articulación sana ya que de lo contrario la marcha se hará de manera más torpe, en cuanto a la realización de ejercicio físico, se ponen de manifiesto los que son asignados en el centro de rehabilitación con miras de tener un muñón más funcional, adicionalmente también se menciona la realización de algún deporte, con miras de adquirir mayor agilidad para un mejor desplazamiento.

Finalmente, la subcategoría rehabilitación, pone de manifiesto el aprendizaje que está asociado con el uso de Ortoprtesis, sillas de ruedas y muletas, destacándose el hecho de para los participantes durante el proceso de rehabilitación les fue necesario tomar conciencia sobre actividades tan cotidianas como caminar y caerse.

Tabla 10

Subcategorías de la dimensión física de la amputación

| Subcategoría | Descripción de la(s) categoría(s) | Unidades de registro (fragmento ilustrativo) |
|--------------------------|--|--|
| Sensaciones Físicas (12) | Respuestas que hacen referencia a las sensaciones de dolor, piquiña, ardor, calambre | Me da en el pie fantasma, todo eso me da en el pie fantasma, me pica y duele, a veces en el pie, en el dedo gordo, todo eso yo he sentido pero en el pie, me da dolor cuando me da frío y un poquito cuando los ejercicios [...] entonces a veces me duele aquí, yo me hecho como unas pomadas, y el frío que me pega, entonces del resto, todo lo demás que he sentido, en el pie fantasma, se llama síndrome del pie fantasma, me da piquiña, me da dolor así, la pesadez siento, ahorita hace tiempo, me sentía pesado, y me pesaba el pie E. 3 P. 19 L. 560-569 |

| | | |
|---|--|---|
| | incluyendo las sensaciones en el miembro fantasma | [...] al principio cuando te amputan la pierna sientes que todavía está ahí, eso es clásico incluso, a veces por alguna razón o circunstancia te dan calambres ahí, y esos calambres duelen más que en la otra pierna, porque o sea ¿cómo te estiras el músculo? ¿cómo te das un masaje si no está? Entonces es una situación complicada, entonces no te queda remedio que retorcerte y quedarte. [...] Cuando te golpeas la punta del muñón eso duele burda, porque es como que, es la combinación de muchas cosas, sientes un escalofrío, sientes que te quema, [...] Entonces sentías que algo te estaba apuñalando, pero como por dentro, entonces por fuera sentías el golpe, era una situación complicada, entonces te retorcías en el piso llorabas y.... Hasta que se te pasaba el dolor y aparte de eso creo que más nada, los calambres E. 6 P. 10 L. 278-289 |
| Caída (10) | Respuestas que hacen referencia a las consecuencias de las caídas luego de la amputación | <p>Fue en estos días, me caí de la silla, [...] la nieta mía [...] regó[...] todo el juguetero ahí, entonces yo me pongo a recogerlo, pero entonces yo estaba en la silla y bajo, en la casa hay por decirte, para ir a la sala hay un escalón de este grueso [señala la altura del escalón] entonces yo bajo las dos rueditas de adelante, meto los frenos y me voy hacia delante y empiezo a recoger las cosas, no me percate mi amor, que la silla no fue que se rodó sino que se levantó de atrás y cuando me percate ya voy en el aire, cónchale, no me dio tiempo de cubrirme la pierna, menos mal que, yo tengo unas medias gruesas aquí del frío, entonces, menos mal que yo cargaba puesta esas medias, y rodé, cuando siento es el dolor de la pierna. Lo que me preocupaba era que se me abriera, que ya había tenido la experiencia. Claro yo me imagino que oyó el estruendo que hizo la silla “¿Qué te paso?, ¡cónchale!” y se pone nerviosa “ya va, ya va, tranquila, veme si la pierna se me abrió” “ay papá que no sé qué, no, no, no, está bien”, descansé. E. 2 P. 21-22 L. 634-648</p> <p>Lo otro que también me pasó es que yo ya estaba listo, el muñón, eso cicatrizó, por decir hoy miércoles, tenía la sesión del lunes que era la última y el miércoles siguiente, tenía la cita con la fisiatra para ver, pero ya el muñón estaba todo, tenía la costra, estaba seco, [...] me tocaba la cita con los fisiatras y como ya estaba bien el muñón, eso igualito se mantuvo, me mandó la orden para... me la dieron para la semana pasada, la orden para tomar la medida y bueno ese día, por decir el miércoles, que vine aquí, al día siguiente me fui a bañar y se me resbaló la muleta y me caí [...] bueno yo estaba llorando en el piso, y se resbaló y me fracturé, menos mal, yo lo que pensaba era una fractura de fémur o tibia o peroné o rotula, que las fracturas de las articulaciones eso son pa toda la vida, tobillo, muñeca, rotula, codo, eso es, pero entonces se me fracturo el tendón de aquí, que llaman el tendón patelar, o tendón rotuliano y bueno, tuvieron que operarme otra vez E. 3 P. 2-3 L. 53-68</p> |
| Búsqueda de condiciones físicas favorables (10) | Respuestas que hacen mención del mantenimiento y la conservación | [...] por lo menos este movimiento de la rodilla [flexiona y estira la pierna], yo la tengo así porque yo tuve un mes con una férula, entonces estos tendones así, lo tenía tieso y la doctora me dijo “cheche, ponte a hacer ejercicio, con la férula, pa un lado, pal otro, los mismos ejercicios, porque esos tendones, se están poniendo muy duros, y estas perdiendo mucha masa muscular” E. 3 P. 13-14 L. 399-403 |

| | | |
|--------------------|--|---|
| | de condiciones físicas que favorezcan la calidad de vida del participante, a través del ejercicio y la conservación de la articulación | [...] ¿tú sabes lo que yo pensé? Para el año que viene me voy a meter a hacer un deporte, algo para agilizarme pues para hacer ejercicio y cosa, yo tengo eso en mente, para el año que viene [...] Bueno hacer ejercicio pa mi pues, para ponerme fuerte, porque yo veo que ahorita salgo a caminar así y me cansó, entonces quiero ponerme fuerte para poder yo, desplazarme mejor E. 4 P. 6 L. 147-152 |
| Rehabilitación (7) | Respuestas que hacen referencia al aprendizaje, importancia y uso de ortesis, prótesis y silla de ruedas | [...] yo tuve aparte de eso como seis, siete meses en silla de ruedas, y para aprender con las muletas me costó bastante, [...] E. 1 P. 4 L. 87-88 [...] el proceso de rehabilitación, en cuanto a eso. Después tienes que aprender muchas cosas, que crees que son ridículas, que son tontas, que uno las hace por inercia cuando está carajito, qué tienes que aprenderlas después, y es loco tener que aprender cómo te vas a caer, porque tienes que entender que ya no puedes meter el muñón, o sea tienes que tratar de meter la mano u otras cosas, tienes que aprender a caminar y aprender a caminar cuando ya estás un poquito mayorcito es complicado, porque una pierna responde y la otra no, entonces tener que internalizar una marcha mecánica, el proceso de la marcha que si pones el talón flexionas, tienes que hacerlo así porque si no, no se ve natural, así no. E. 6 P. 8 L. 215-223 |

6.2.6 Discapacidad

Esta última categoría y no por eso la menos importante, la componen tres subcategorías, siendo la primera, ser una persona con discapacidad, la cual da cuenta de que los entrevistados consideran que, al haber sido amputado, en algunas circunstancias hace que dependan de los demás debido a la dificultad al moverse, sin embargo, en otro fragmento de entrevista, se pone de manifiesto, que, al poder hacer uso de la prótesis, se le puede incluso olvidar que tiene una amputación.

En relación con la subcategoría accesibilidad, se hacen visibles las limitaciones que el medio tiene para que la movilidad sea más efectiva, especialmente cuando se hace referencia al transporte público, ya que, en caso de que la persona tenga la facilidad de transportarse en carro, esta barrera se ve reducida.

Por último, en la categoría visión de la discapacidad, se observa como su definición es vista desde la propia experiencia, por lo que, al mencionar los tipos de discapacidades, hacen mención en primer lugar a las amputaciones, al hacer referencia a posibles miembros amputados (las de los pies, la de las manos, la de los brazos). Se considera a la discapacidad

como algo que no se puede cambiar y que es algo que no permite realizar algunas actividades de la manera en cómo se quisiera, llegando a compararse el tener una discapacidad con el estar en una cárcel

Tabla 11

Subcategoría de la categoría discapacidad

| Subcategoría | Descripción de la(s) categoría(s) | Unidades de registro (fragmento ilustrativo) |
|---------------------------------------|--|---|
| Ser una persona con discapacidad (14) | Respuestas que hacen referencia a la propia apreciación como una persona con discapacidad, además de la dependencia y dificultades para realizar actividades debido a las características propias del participante | <p>Ahora en esta circunstancia, tengo que depender de los demás, entonces “mira que tengo sed, búscame agua” “ya va que estoy haciendo ...” [...] entonces sí me ha limitado para moverme, por lo menos como quien dice, por ahora, por ahora porque dependo de las muletas, no tengo ese movimiento, no puedo ir pa donde a mí me dé la gana. E. 3 P. 15 L. 455-459</p> <p>[...] tanto la pierna como tener una prótesis son cosas que te afectan día a día, pero hasta cierto punto llega un momento en el que hasta se te olvida, tú vas caminando normal y sigues, cuando te das cuenta que, o sea sabes que por la prótesis pero no te detienes a pensar en todo el contexto y todo lo que representa, [...] de repente te acuerdas un poquito más de la prótesis cuando te molestas, porque equis bailaste mucho, saltaste mucho, trotaste mucho, [...] y de repente se te hizo una ampolla y no te puedes poner la prótesis ese día, se te inflamó el muñón equis, pero fuera de ese tipo de situaciones no te acuerdas, o por ejemplo o sea yo me acuerdo por lo general, cuando las personas me preguntan E. 6 P. 13 L. 360-370</p> |
| Accesibilidad (10) | Respuestas que expresan las dificultades en cuanto a movilidad debido a barreras del medio | <p>[...] aquí como usted ve es forzado, para trasladarme por lo menos en una camioneta que viene full de allá aquí tengo que caminar bastante, y como con el problema de la cervical, me forzó con la muleta ve, y al llegar aquí, bueno llego... inclusive al salir el mismo dolor de la cervical no la aguanto. A veces hago un esfuerzo porque no tengo pa´ pagar una carrerita, hago un esfuerzo y me toca caminar... mira como... 15 cuerdas pa´ agarrar un carro pa´ trasladarme a la casa y ahí es como 15, 20 veces que me tengo que parar porque los dolores son inmensos, por la cervical y lo mareado que salgo. Salgo bueno... cuando llego a la casa, me ayudan y bueno eso es acostarme de una vez porque los dolores son inmensos. E. 1 P. 7 L. 170-178</p> <p>No, hasta el momento no, porque mi hijo mayor tenía su camioneta para ese entonces, ahorita la tiene accidentada, el carro mío estaba accidentado, salió a flote el carro mío, la camioneta está mala, el hijo mío compró un perolito de carro ahí también, pero eso no lo utilizamos, utilizamos el mío y la camioneta. O sea, nunca tuve... sí fui a la clínica en un carro libre fue una vez nada más, más nada, pero de resto, el facilismo mío han sido los carros de la casa. E. 5 P. 18 L. 510-514</p> |

| | | |
|--|--|--|
| <p>Visión de la discapacidad (6)</p> | <p>Respuestas que expresan la concepción que tienen los participantes de lo que es la discapacidad y los tipos de discapacidad</p> | <p>Bueno mira son muchas, las de los pies, la de las manos, la de los brazos. Ahí en ese hospital se ven tantas cosas. Sí, sí, gente ciega... y aquí también se ven muchas veces... E. 1 P. 8 L. 203-204</p> <p>[...] eso es algo que realmente tú no puedes cambiar, es algo, es como una cárcel en donde tú te puedes salir cuando ya estás, o sea pides concesiones cómo tener una prótesis, qué te ayudan a estar mejor, pero es como un sitio en donde ya estás, ya estás, o sea lo aceptas y ya, vives con eso y bueno mejoras en algunas situaciones, otras veces no, en la medida de lo posible trata de que todo se lleve bien y fino. E. 6 P. 7-8 L. 202-206</p> |
|--|--|--|

VII. Discusión

De acuerdo con lo señalado por Gayoso (2012), los aspectos psicológicos relacionados con las amputaciones van a depender de las características de la persona amputada, el tipo de amputación, el medio en el que se desenvuelve, etc. particularmente, para este grupo de personas entrevistadas, la amputación se presenta como una fuente de tristeza, rabia, frustración y nostalgia, siendo la limitante de la movilidad una de las cosas que más ha afectado a los participantes, ya que le dificulta la posibilidad de realizar las actividades que previamente realizaba, como lo son el bailar, salir, trabajar hacer ciertos ejercicios como trotar y boxear, entre otros es por ello que la esperanza de obtener una prótesis es idealizada con el hecho de que las cosas serán como antes, aunque exista cierto miedo con respecto a que esto no sea posible.

Con respecto a las creencias religiosas, aunque se pudo haber presentado reproche, en relación con el acontecimiento de amputación, e incluso pudo haber búsqueda de otras creencias religiosas con la esperanza de que la amputación no se diera, conforme fue pasando el tiempo, sus propias creencias pasaron a ser un medio que les permitió explicar lo que les sucedió como voluntad de Dios, manteniéndose e incluso fortaleciéndose sus creencias previas a la amputación. Sin embargo, también se observó en uno de los participantes (E. 6) que, a pesar de haber crecido en un hogar religioso, su experiencia y lo que él atribuye como su propio carácter lo hubiesen llevado a ser actualmente “agnóstico escéptico”. Considerando que su amputación fue a los 8 años, el hecho de que ese acontecimiento se haya dado previo a la adolescencia es un elemento que considerar con respecto al desarrollo de su espiritualidad.

Sin embargo, los “designios de Dios” no son la única explicación que alguno de los participantes le da a la razón de haber sido amputados. Todos coinciden en que se pudo haber evitado la amputación de no ser por la demora en la atención médica, ya sea por los constantes traslados de un centro de salud a otro en el caso de los participantes cuyas amputaciones fue a causa de enfermedad, o porque la infección se propagó muy rápido al haber demora desde el accidente hasta la llegada al centro de salud, sumado al hecho de que, en los causados por accidente, se intentó salvar la pierna con resultados infructuosos, lo que lleva a un proceso de larga agonía, lo que lleva al sentimiento de rabia.

Por ende, el hecho de que, en el contexto de la amputación, según los relatos, predomina la lentitud en la atención médica, habiendo casos en donde el participante visitó por lo menos cuatro centros de salud a lo largo de varios días en busca de atención médica, conlleva a que la amputación haya representado la culminación de ese sufrimiento, aunque ésta por sí misma sea igualmente causa de dolor emocional. Esto además repercute en los hábitos de sueño, ya que se presentan pesadillas por miedo a la reamputación, dificultad al dormir debido al condicionamiento con el cuarto y el encierro y la inmovilidad de los primeros meses luego de la amputación, e incluso incomodidad al buscar una posición cómoda en la cama.

Ese dolor emocional, relacionado con la soledad y el encierro en casa, son una fuente de malestar importante, especialmente para quienes aún no han recibido prótesis, (E. 5 y E. 6, son los únicos que poseen prótesis al momento de la entrevista), por lo que una vez más la prótesis se configura como un elemento importante dentro del proceso de aceptación de los participantes. Es de señalar que esto es un elemento que se podría enmarcar dentro del paradigma de rehabilitación ya que se plantea que es la persona la que tiene que modificarse y “curarse” para poder hacer lo que una persona sin discapacidad.

De hecho, las ideas que los participantes tienen en relación con poseer una discapacidad están precisamente dentro del marco de las cosas que pueden o no hacer, siendo la prótesis la representación metafórica de una concesión de la cárcel que representa la discapacidad, a juicio de uno de los entrevistados (ver tabla 11, visión de la discapacidad).

El “hacer” es tema importante en cuanto a la aceptación se refiere, ya que si bien en la investigación de Díaz, Leal, y Gómez (2013), reseñada en el planteamiento del problema, se planteó que luego de un tiempo los pacientes empezaban a aceptar la nueva situación, en la presente investigación a pesar de que hay participantes con menos de un año de su amputación, sus verbatums estuvieron incluidos dentro de la categoría aceptación y sus respectivas subcategorías, siendo explicada por elementos que enmarcan en la posibilidad de independencia y autosuficiencia, del “yo puedo”, del ingenio para la solución de problemas y de la conformidad por estar con vida a pesar de las circunstancias.

En relación con la dimensión física el discomfort está asociado a las sensaciones físicas de dolor, calambres, piquiña y ardor, principalmente en el miembro fantasma, sin

embargo, esto es algo que se presentó solo al principio de la amputación. Las complicaciones asociadas con la dimensión física, están relacionadas con la formación del muñón, no solo por el uso de la prótesis, sino que también una correcta cicatrización es signo de recuperación especialmente para los participantes con diabetes, por lo que las caídas debido al intento de apoyo del miembro faltante por la sensación fantasma, o debido a las estructuras físicas del medio poco aptas para el desplazamiento, representan un riesgo significativo en cuanto a la recuperación de la salud.

De hecho, el ejercicio físico, es mencionado como un factor relacionado con el bienestar, aunque la mayoría de los casos se hizo mención del realizado en el área de rehabilitación, no descartan la idea de realizarlo fuera de esta área para adquirir mayor destreza en el desplazamiento. Igualmente, la conservación de las articulaciones representa la posibilidad de un mejor andar. En relación con el ejercicio físico, investigaciones anteriores hacen mención de que permite reconstruir la imagen corporal, favorecer buenos hábitos y beneficios para la salud y controlar el dolor y la sensación fantasma (Alguacil, Molina, y Gómez, 2010).

Sin embargo, pesar de que algunos autores hacen referencia a la imagen corporal (Alguacil, Molina, y Gómez, 2010; Gayoso, 2012), en esta oportunidad ninguno de los participantes hizo mención de este elemento.

Otra fuente de malestar lo representa la situación económica ya que dificulta el acceso a insumos médicos y en ocasiones representa limitaciones al momento de transportarse, ya que, al no poderse pagar un taxi, la opción es quedarse en casa o caminar. Esto está relacionado la accesibilidad, es decir con la limitada movilidad debido a las barreras del medio, lo cual como se dijo líneas arriba, es una fuente de malestar, ya que, a pesar de la disposición por ser autosuficiente, ciertas circunstancias como el no contar con dinero o transporte, las escaleras en casa, las complicaciones por caídas, el uso de muletas y sillas de ruedas, las dificultades con el transporte público, el mal estado de calles y aceras, y un largo etcétera, contribuyen a que la persona depende de la familia o amigos.

Aunque la familia es fuente importante de ayuda, según manifestaron los entrevistados, en ocasiones mostraban cansancio lo que podía llevar al mal humor y a ciertas discusiones. Adicionalmente debido a los amigos y familiares cercanos están haciendo sus actividades, y ellos están casa sin la posibilidad de salir, la sensación de

soledad aumenta. Por su parte, y a pesar de las dificultades, la comparación con experiencias parecidas en otras personas los motiva a seguir adelante, independientemente si esa experiencia es más o menos favorable a la de ellos.

A pesar de que no se había previsto indagar sobre los elementos relacionados con la salud, se observó que es un factor importante, ya que la experiencia en los centros de salud es un factor clave en sus memorias, siendo allí en donde se dio la amputación, y considerando, como ya se dijo, que la responsabilidad de la amputación es atribuida a la atención médica e incluso a la situación hospitalaria, la cual es percibida como precaria.

Debido a que cuatro de seis participantes tuvieron amputaciones por causa traumática, las subcategorías “Diagnóstico, prevención y tratamiento” y “enfermedad” son importantes al momento de comprender la experiencia de estas personas. Por un lado, se observa que aparentemente, en la medida que el participante entiende mejor su enfermedad es probable que atienda a las indicaciones médica, contrario a cuando usa cierto enmascaramiento, como en el caso de decir “azúcar” en vez de diabetes, incluso considerando a este nombre como pavoso. En este mismo orden de ideas, el hecho de tener una enfermedad como antecedente, fuera de la relacionada con la amputación, según los relatos, propicia el cuidado de la salud.

Por último, a pesar de que la atención psicológica fue calificada como importante, solo uno de los participantes indicó haber asistido a interconsulta con psicólogo, sin embargo, debido, a su juicio, al poco tacto al momento de hacer las preguntas, específicamente durante una terapia familiar, lo calificó como una experiencia incomoda, a pesar de esto igualmente la ponderó como importante.

VIII. Conclusiones

En síntesis, respondiendo a la pregunta de investigación y a los objetivos, la experiencia de las personas amputadas entrevistadas en esta investigación estuvo enmarcada bajo las siguientes características:

- El contexto de la amputación estuvo relacionado con enfermedad y accidente como causas, las cuales desencadenaron en infección, teniendo en común la demora en la atención médica, por lo que la misma es percibida como insuficiente.
- Respecto a la idea de los participantes en relación con la discapacidad, la sitúan como algo doloroso y la razón por la cual tienen que depender de los demás, especialmente debido a las dificultades en la accesibilidad por las barreras del medio. Sin embargo, reportan que la prótesis les brinda la posibilidad de mejorar algunas situaciones, incluso llegando a pensar que con ella dejarían de tener la discapacidad.
- En los aspectos físicos destaca las sensaciones en el miembro fantasma, las caídas a causa de este y la búsqueda condiciones físicas favorables, como la conservación de articulaciones sanas y la destreza física a través del ejercicio, con mira a una rehabilitación favorable.
- En los aspectos psicológicos los sentimientos y las emociones que se presentaron más frecuentemente fueron los relacionados al duelo, como lo son el enojo, el llanto, la frustración y la tristeza, siendo referidos al principio de la amputación. Se manifiesta la necesidad de recreación y compañía y se hace presente la idea de que la causa de la amputación está relacionada con la atención médica y la condición hospitalaria
- Los principales cambios asociados a la amputación son los relacionados a la movilidad, en donde se incluye la consideración que en el pasado se era una persona activa y que en la actualidad depende de otras personas. El área laboral es un elemento importante ya que a raíz de la amputación se tuvo que dejar de lado, sin embargo, el uso de la prótesis representa una esperanza para retomar las actividades que realizaba en el pasado, aunque en el caso del trabajo, se reconoce que es probable que tenga que ser algo adaptado a su nueva condición. En cuanto a los elementos a considerar para futuras intervenciones e investigaciones en amputaciones y discapacidad, está el hecho

de considerar a la familia como fuente de apoyo, aunque en ocasiones los familiares se pudieran mostrar irritables, lo que tiene como consecuencia que genere malestar en la persona con amputación, por lo que se podría considerar el entrenamiento a estas personas no solo para la atención de sus familiares con la nueva condición, sino también considerando su propio cuidado, en el sentido de que en la medida que, los familiares encargados de la atención se mantengan sanos tanto física como psicológicamente las posibilidades de que haya malestar en las relaciones familiares, por lo que tener en cuenta estrategias de comunicación asertiva también es un elemento importante.

Por su parte el compartir la propia experiencia con otros con situaciones parecidas, pudiera ser de gran ayuda en cuanto a la ampliación de redes de apoyo y la comparación desde el ejemplo de otras experiencias; esto brindaría un cambio de ambiente y la posibilidad de compañía en incluso de recreación que los participantes demandan, por supuesto se presenta la limitante de la accesibilidad, sin embargo, estos grupos de apoyo se pudieran estructurar de manera que por lo menos consiguieran dar la mano para solventar un poco el problema de transporte en la medida que quien tenga carro pudiese movilizar a quien esté dentro del marco de las posibilidades.

Este último elemento, en cuanto a las redes de ayuda, estaría sujeto a las propias características del grupo, por lo que a pesar de que en estas líneas se nombren posibles alternativas a ciertas dificultades, no es sino las propias dinámicas que se dan en la relación con otras personas en donde va a emerger las ventajas y desventajas de esa relación.

Con respecto a la pregunta de investigación, las estrategias y recursos presentes antes, durante y después, fueron el apoyo familiar y de amigos cercanos, la espiritualidad en cuanto fue un medio mediante el cual algunos participantes buscaron respuestas, las estrategias de solución de problemas y la motivación y voluntad de realizar y retomar ciertas actividades. Estas últimas, se hicieron presentes, luego de la aceptación de la amputación, en este punto, el tiempo no parece ser determinante.

Finalmente se observa que el posible malestar que causa la amputación es debido a la limitación física que esta representa, más allá de la imagen corporal, por lo que la prótesis viene a ser una fuente de esperanza y la principal fuente de expectativa en cuanto a la rehabilitación.

IX. Limitaciones y Recomendaciones

9.1 Limitaciones

Las principales limitaciones estuvieron ligadas al acceso de información de investigaciones venezolanas y a las estadísticas relacionadas con el número de personas amputadas, su edad y su sexo.

El espacio en donde se realizaron las entrevistas también fue una limitante ya que, al ser lugares compartidos con otras personas, al momento de transcribir se escuchaban otras voces, lo que dificultaba en ocasiones las transcripciones.

El tiempo también es un limitante importante, ya que a pesar de haber pasado poco más de un año desde la aprobación del anteproyecto, hasta la presentación del trabajo de grado, la reunión de ciertos determinantes sociales como lo fueron las protestas durante el 2017, la dificultad de transporte y otros elementos personales, dificultaron y demoraron la realización de entrevistas.

El uso de un mp.4 como grabador de sonido, si bien fue una herramienta útil, no fue de todo idónea, ya que la calidad de sonido en ocasiones hacía que el audio no fuese audible o se escucharan sonidos desagradables.

9.2 Recomendaciones

Contar con una planificación y alternativas a la misma, con la finalidad de aprovechar, de ser viable, la mayor cantidad de tiempo posible. Además, se sugiere buscar participantes con características de edad, sexo y causa de amputación diferentes uno de otros, junto con un ambiente y un grabador de voz apto para la entrevista para evitar posibles interrupciones y facilitar la transcripción de la misma.

Es de aspirarse que las investigaciones en esta área se empiecen a ampliar, de manera que se tomen elementos específicos para explicar y construir modelos teóricos que puedan ser usados como referencia al momento de la atención psicológica de manera que la misma tenga mayor alcance y pase a ser parte fundamental de la rehabilitación y habilitación, no solo de la persona amputada, sino también de su familia y de la sociedad en general.

Para ello es recomendable que las fuentes de información se desarrollen hacia las personas cercanas de la persona amputada, así como al personal médico, de manera que, se puedan realizar protocolos de atención psicológica aplicadas al contexto venezolano, esto sin dejar de lado la consideración de que cada caso es único, por lo que dicho protocolo sería una guía y no una receta.

X. Referencias bibliográficas.

- Aguado, A. (1995). *Historia de las deficiencias*. Madrid: Escuela Libre Editorial Fundacion Once.
- Aguilar, E., Magaña, I., Huerta, G., Hernández, M., & Avalos, C. (2014). Características clínico-epidemiológicas de las amputaciones traumáticas en el Hospital de Alta Especialidad “Dr. Gustavo A. Roviroso Pérez” durante el periodo enero del 2012 a diciembre del 2013. *Salud en Tabasco*, 20(3), 84-89.
- Alfonzo, C. (26 de Mayo de 2014). Aumentan amputaciones de piernas por falta de insumos. *El Nacional*.
- Alguacil, I., Molina, F., & Gómez, M. (2010). Repercusión del Ejercicio Físico en el Amputado. *Archivos de Medicina del Deporte*, 27(138), 291-302.
- Alvarez, D. (2013). Filogenia y Ontogenia del Sistema Nervioso Central. Medellín: Universidad de Medellín.
- Amate, A., & Vásquez, A. (2006). Discapacidad: lo que todos debemos saber. Washington, D.C: Organización Panamericana de la Salud.
- ANDADE. (17 de mayo de 2008). *Discapacidad online*. Recuperado el 25 de marzo de 2017, de Discapacitados y discapacidad portal sobre temas de discapacidad amistad legislación ayuda contención ante la discapacidad: <http://www.discapacidadonline.com/guia-amputados-miembro-inferior.html>
- Andréu, J. (2000). Las técnicas de Análisis de Contenido: Una revisión actualizada. *Fundación Centro Estudios Andaluces, Universidad de Granada*, 10(2), 1-34. Obtenido de <http://public.centrodeestudiosandaluces.es/pdfs/S200103.pdf>
- Aramayo, M. (2005). *La Discapacidad. Construcción de un modelo teórico venezolano*. Caracas: Fondo Editorial de la Facultad de Medicina-UCV.
- Balmayor, M., & Berruti, A. (noviembre de 2003). *Universidad Abierta Interamericana*. Recuperado el 27 de marzo de 2017, de <http://imgbiblio.vaneduc.edu.ar/fulltext/files/TC049110.pdf>
- Bermúdez, S., & Carballal, A. (2013). Fantasmas del pasado: una perspectiva desde la Psicología Clínica. *Proyecto Lumbre: Revista Multidisciplinar de Insuficiencia Cutánea Aguda*, 50-56.
- Bezerra, J. (2015). "O corpo que habito": Possibilidades de compreensão para a experiência do corpo amputado. *Dissertação (Maestrado)*. Universidade Católica de Pernambuco.
- Bijou, S. (1984). Actualización del análisis de conducta del desarrollo infantil. *revista de psicología general y aplicada*, 39(1), 21-34.
- Bonilla-Castro, E., & Rodríguez, P. (2005). *Más allá del dilema de los métodos. La investigación en ciencias sociales*. (Tercera ed.). Bogotá: Grupo Editorial Norma.
- Cabra, M., Bariffi, F., & Palacios, A. (2009). *Derechos humanos de las personas con discapacidad: la Convención Internacional de las Naciones Unidas*. Madrid: Editorial Centro de Estudios Ramón Areces.
- Cadavid, A., & Castañeda, E. (2013). Miembro fantasma doloroso muy temprano luego de amputación de la extremidad inferior. Reporte de caso. *Revista Colombia de Anestesiología*, 41(3), 236-239.
- Cardona, J. (23 de Abril de 2014). Paradigmas y modelos en educación: diferencias conceptuales. *La Voz del Tajo*. Obtenido de

- <http://www.lavozdeltajo.com/noticia/124/opinion/paradigmas-y-modelos-en-educacion:-diferencias-conceptuales.html>
- Carrión, M., & Carrión, F. (2009). Epidemiología de la amputación. En R. Zambudio, *Prótesis, ortesis y ayudas técnicas*. Barcelona, España: Elsevier Masson.
- Chavarría, T. (2014). *Journal Club: Dolor fantasma*. Recuperado el 9 de mayo de 2017, de Departamento de Medicina del Dolor y Paliativa del INCMNSZ: <http://www.dolorypaliativos.org/jc69.asp>
- Cisterna, F. (2005). Categorización y triangulación como proces de validación del conocimiento en investigación cualitativa. *Theoria*, 14(1), 61-71.
- Cortés, M., & Iglesias, M. (2004). *Generalidades sobre la Metodología de la Investigación*. Ciudad del Carmen, México: Universidad Autónoma del Carmen.
- Dalle, P., Boniolo, P., Sautu, R., & Elbert, R. (2005). *Manual de metodología. Construcción del marco teórico, formulación de los objetivos y elección de la metodología*. Buenos Aires: CLACSO, Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales Editorial/Editor. Obtenido de <http://bibliotecavirtual.clacso.org.ar/clacso/formacion-virtual/20100719035021/sautu.pdf>
- De la Garza, L. (2009). Cronología histórica de las amputaciones. *Revista Mexicana de Angiología*, 37(1), 9-22.
- De Souza, M. (2010). Los conceptos estructurantes de la investigación cualitativa. *SALUD COLECTIVA*, 6(3), 251-261.
- Díaz, J., Leal, C., & Echevarría, P. (2013). La comunicación entre el personal sanitario y los afectados por una amputación traumática. La sábana por encima. *Revista de Comunicación y Salud.*, 3(2), 5-19.
- Díaz, J., Leal, C., & Gómez, M. (2013). El sufrimiento de las personas amputadas Un enfoque etnográfico con aplicaciones psicoterapéuticas. *Revista de Psicología de la Salud*, 1(1), 23-44.
- Díaz, J., Schriewer, K., & Echevarría, P. (2014). ¿Por qué a mí? Instantáneas del momento del accidente? *Index Enferm*, 23(1-2), 41-45.
- Egea, C., & Sarabia, A. (2004). Visión y modelos conceptuales de la discapacidad. *Polibea*(73), 29-42.
- Egea, C., & Sarabia, A. (2004). Visión y modelos conceptuales de la discapacidad. *Polibea*(73), 29-42.
- Espinoza, M., & García, D. (2014). Niveles de amputación en extremidades inferiores: repercusión en el futuro del paciente. *REV. MED. CLIN. CONDES*, 25(2), 276-280.
- Espinoza, R., Espinoza, J., & Montellano, F. (2011). La travesía desde las amputaciones como pena corporal a los trasplantes de extremidad. *Revista chilena de cirugía*, 63(2), 211-216.
- Fierro, A. (1984). Modelos psicológicos de Análisis del retraso mental. *Papeles del Psicólogo*, 14.
- Fishman, S. (1961). Aspectos Psicológicos de la Amputación. En J. L. Garret (Ed.), *Psychological Practices with the Physically Disabled* (J. L. Garret, Trad., págs. 25-48). Columbia University Press. Obtenido de <http://www.oandplibrary.org/reference/protesica/LLP-02.pdf>
- Fonseca, G. (1993). Manejo del paciente amputado. *Revista de la Facultad de Medicina Universidad de Colombia*, 41(4), 230-232.

- Franco, A. (2013). Experiencias de violencia y de restitución en sobrevivientes de minas antipersonales en el Magdalena. *Revista Colombiana de Antropología*, 49(1), 153-176. Obtenido de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105029052007>
- Galeano, M. (2004). *Diseño de proyectos en la investigación cualitativa*. Medellín, Colombia: Fondo Editorial Universidad EAFIT.
- Gayoso, M. (30 de Enero de 2012). *Consecuencias psicológicas de las amputaciones*. Recuperado el 13 de julio de 2017, de Fundación MAPFRE: <http://www.discapacidadonline.com/wp-content/uploads/2012/01/consecuencias-psicologicas-amputacion.pdf>
- Glaser, B., & Struss, A. (1967). *El desarrollo de la teoría fundada*. Chicago, Illinois: Aldine.
- González, M. (2002). Aspectos Éticos de la Investigación Cualitativa. *Revista Ibero-Americana de Educación*(29), 85-103.
- Govantes, Y., Alva, C., & Arias, A. (2016). Protocolo de actuación en la rehabilitación de pacientes amputados de miembro inferior. *Revista Cubana de Medicina Física y Rehabilitación*, 8(1), 33-43.
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2014). *Metodología de la Investigación* (Sexto ed.). México D.F.: McGraw-Hill.
- Hurtado, J. (2000). *Metodología de la Investigación Holística* (tercera ed.). Caracas: Fundación Sypal.
- Hurtado, J. (marzo de 2008). *Investigación holística*. Recuperado el 3 de agosto de 2017, de Reflexiones en torno a lo cualitativo y lo cuantitativo: <http://investigacionholistica.blogspot.com/2008/03/acerca-de-lo-cualitativo-y-lo.html#>
- Instituto Nacional de Estadística. (2016). *Demográficos. Censos de población y vivienda*. Recuperado el 22 de abril de 2016, de http://www.ine.gov.ve/index.php?option=com_content&view=category&id=95&Itemid
- ISRI; OPS. (2012). *Implementación del modelo biopsicosocial para la atención de personas con discapacidad a nivel nacional*. San Salvador: Instituto Salvadoreño de Rehabilitación de Inválidos ISRI; Organización Panamericana de la Salud OPS.
- Larrosa, J. (2006). Sobre la experiencia. *Aloma: revista de psicología, ciències de l'educació i de l'esport*(19), 87-112.
- León, O., & Montero, I. (2003). *Métodos de Investigación en psicología y educación* (Tercera ed.). Madrid: McGraw-Hill.
- Ley para las personas con Discapacidad. (2006). *Gaceta Oficial de la República Bolivariana de Venezuela*. 38.598 enero, 5 de 2007.
- López, F. (2002). El análisis de contenido como método de investigación. *Revista de Educación*, 4, 167-179.
- Martín, R. (2004). *Estadística y Metodología de la Investigación*. Obtenido de https://previa.uclm.es/profesorado/raulmmartin/Estadistica_Comunicacion/AN%C3%81LISIS%20DE%20CONTENIDO.pdf
- Martínez, J. (2011). Métodos de Investigación Cualitativa. *Silogismos de Investigación*, 1(8).
- Mejía, J. (2004). Sobre la investigación cualitativa. Nuevos conceptos y campos de desarrollo. *Investigaciones Sociales*, 8(13), 277-299.

- Monzón, Y., Cho, R., Salinas, P., & Carrasco, H. (1998). Recuperación Funcional y Laboral de los Amputados del Hospital Univesitario de los Andes, Mérida, Venezuela. *MedULA, Revista de Facultad de Medicina, Universidad de Los Andes.*, 7(1-4), 41-53.
- Muñoz, P. (2006). *Construcción de sentidos del mundo de la discapacidad y la persona con discapacidad un estudio de caso*. Cali, Colombia: Universidad del Valle.
- Nateras, M. (2005). La importancia del método en la investigación. *Espacios Públicos*, 8(15), 277-285.
- Ocampo, M., Henao, L., & Vásquez, L. (Marzo de 2010). Amputación de miembro inferior: Cambios funcionales, inmovilización y actividad física. *Documento de investigación*. Colombia: Universidad del Rosario.
- Ochoa, M. (2012). Persona postamputada portadora de dolor de miembro fantasma: Dolor y Cuerpo. *Enfermería Neurológica*, 11(3), 142-145.
- Ochoa, M., Bustamante, S., & Hernández, C. (2015). Incompletitud Corporal en la persona posamputada portadora de dolor de miembro fantasma: estudio cualitativo. *Revista Cuidarte*, 6(1), 941-946. doi:<http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v6i1.145>
- Organizacion Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF*. (F. y. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Ed.) Santander, España: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).
- Organización Mundial de la Salud. (Noviembre de 2016). *Centro de prensa de la OMS*. Recuperado el 07 de abril de 2017, de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>
- Osorio, L. (4 de noviembre de 2009). *El Portal de la Salud*. Recuperado el 26 de marzo de 2017, de [elportaldelasalud.com](http://www.elportaldelasalud.com) Powered by Mantra & WordPress.: <http://www.elportaldelasalud.com>
- Ospina, J., & Serrano, F. (2009). El paciente amputado: complicaciones en su proceso de rehabilitación. *Rev. Cienc. Salud. Bogotá (Colombia)*, 7(2), 36-46.
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Grupo Editorial CINCA.
- Porta, L., & Silva, M. (octubre de 2003). La investigación cualitativa: El Análisis de Contenido en la investigación educativa. 1-18.
- Ramírez, L., Arcila, A., Buriticá, L., & Castrillón, J. (2004). *Paradigmas y Modelos de Investigación. Guia didactica y Módulo*. Medellín, Colombia: Fundación Universitaria Luis Amigó.
- Ramírez, M. (2012). *Modelos de enseñanza y método de casos*. México: Trillas Editorial.
- Ramos, R., & Baryolo, A. (15 de septiembre de 2005). *Medicina de Rehabilitación Cubana*. Recuperado el 24 de marzo de 2017, de <http://rehabilitacion.sld.cu>
- Retana, J. (2007). La discapacidad por amputación traumática y la Educación Emocional. *Tesis para optar al grado de Licenciado en Trabajo Social*. San José: Universidad de Costa Rica. Obtenido de www.ts.ucr.ac.cr
- Ribes, E. (1975). Retardo en el desarrollo y modificación de conducta. En *Análisis conductual aplicado. Conceptos fundamentales* (págs. 13-27). México: Trillas.
- Salgado, A. (2007). Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. *Liberabit. Revista de Psicología*, 13, 71-78.

- Salinas, P. (s/f). *Metodología de la Investigación Científica*. Mérida, Venezuela: Universidad de Los Andes.
- Strauss, A., & Corbin, J. (2002). *Bases de la Investigación Cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Medellín, Colombia: Universidad de Antioquia Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia.
- Tavera, J. (2015). Amputación: Más Allá de un Cambio Físico, un Cambio Mental. *Revista El Dolor*(62), 20-22.
- Taylor, S., & Bogdan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Paidós.
- Tonon, S., Avila, A., Oliveira, T., Andrade, M., Ventoza, C., & Berral, F. (2010). Valoración del daño corporal en amputados de miembros inferiores: prueba de sensibilidad, postura, sobrecarga articular y calidad de vida. *Trauma Fundación MAPFRE*, 21(3), 178-183.
- Tonon, S., Souza, J., Andrade, M., Ventoza, C., Honório, G., Avila, A., & Berral, F. (2012). Valoración del síndrome del dolor fantasma en amputados: abordaje bio-psico-social. *Trauma Fund MAPFRE*, 23(3), 176-182.
- Valencia, L. (2014). *Breve historia de las personas con Discapacidad: de la Opresión a la Lucha por sus Derechos*. Obtenido de <http://www.rebellion.org/docs/192745.pdf>
- Valles, M. (1999). *Técnicas Cualitativas de Investigación Social*. Madrid: Síntesis.
- Vargas, J., & Villavicencio, J. (2011). Niveles de resiliencia en pacientes recientemente amputados: Consejos para fortalecerla. *Centr Regi Inves Psicol*, 5(1), 13-20.
- Villalobos, L. (2015). Biorretroalimentación EMG para el dolor de miembro fantasma constrictivo. Un informe de tres casos. *Clínica y Salud*, 26(2), 97-102.
- Villaseñor, J., Escobar, V., Sánchez, Á., & Quintero, I. (2014). Dolor de miembro fantasma: fisiopatología y tratamiento. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*, 19(1), 62-68.
- Wanton, O., Reyes, G., & Chercoles, L. (1998). Rehabilitación del paciente diabético amputado por enfermedad vascular. Servicio de Angiología y Cirugía Vascular, 1995. *Rev Cubana Enfermer*, 15(2), 94-98.

XI. Anexos

11.1 Anexo 1 Formulario para la Valoración de Expertos Teóricos (formato previo a las correcciones)



Universidad Central de Venezuela
 Facultad de Humanidades y Educación
 Escuela de Psicología
 Proyecto: Experiencia de personas con discapacidad
 musculoesquelética a partir de la amputación de su(s)
 miembro(s) inferior(es)
 Temas: Discapacidad; Experiencia; Amputación.



Formulario para la Valoración de Expertos Teóricos

Me dirijo a Ud. para solicitar su aporte como experto en la valoración del siguiente guion de entrevista semi-estructurada, cuyo contenido debe ser validado según la relevancia de las preguntas dentro de las categorías en la que se encuentra. Con la presente iniciativa se persiguen dos objetivos: 1) conocer su opinión en torno a la calidad de la redacción de cada pregunta; y 2) precisar si existe correspondencia entre los mismas y el objetivo general del guion de entrevista. Se trata de una serie de preguntas que pretenden explorar la experiencia de las personas con discapacidad musculoesquelética a partir de la amputación de su(s) miembro(s) inferior(es)

Instrucciones

Por favor, valore cada uno de los reactivos que se le presentarán seguidamente atendiendo a:

- 1. Redacción. (Red.)** Asigne el número uno (1) si considera que es adecuada y cero (0) si es inadecuada.
- 2. Categoría a la que pertenecen. (Cat.)** Juzgue qué cada reactivo pertenezca a la categoría en la que está incluida, asignando el número uno (1) si considera que la pertenencia es adecuada y cero (0) si es inadecuada.
- 3. Observaciones generales:** indique las observaciones generales que tenga con respecto al guion de entrevista, así como sugerencias.
- 4. Observaciones específicas:** en caso de que la redacción y/o la categoría tenga una puntuación de cero, después de la pregunta, cuenta con un espacio en blanco para sugerencias y observaciones.

Guion de entrevista

- Objetivo general
 - Conocer la experiencia del participante a partir de la amputación
- Objetivos específicos
 - Generar rapport con el participante
 - Utilizar como guía las preguntas presentadas y profundizar en los aspectos necesarios
 - Mostrar atención e interés a la entrevistada y al contexto
 - Ajustar las preguntas a las dinámicas de la entrevista
 - Garantizar confidencialidad

- Inicio

Buenas tardes, mi nombre es Marlyn Rios soy estudiante de psicología y estoy realizando una serie de entrevistas a personas que han perdido su miembro inferior, para mi trabajo de grado. Me gustaría conversar con Ud. sobre el tema y que me compartiera como ha sido su experiencia a partir de ese hecho. Es importante que me permita grabar la conversación, para poder tener sustento de la entrevista, esta grabación será confidencial y solo para uso académico.

- Preguntas

Datos sociodemográficos

a Anotar sexo del entrevistado

| | |
|---|--------|
| 1 | hombre |
| 2 | mujer |

b Iniciales de su nombre: _____

c ¿Qué edad tiene? _____

d ¿En qué zona vive?: _____

e Ocupación: _____

f ¿Cuál es el máximo nivel educativo alcanzado por usted?

| | |
|---|------------------------------------|
| 1 | sin educación/ Primaria Incompleta |
| 2 | primaria completa |
| 3 | secundaria incompleta |

| | |
|---|--------------------------------------|
| 4 | secundaria completa |
| 5 | terciaria / universitaria incompleta |
| 6 | terciaria / universitaria completa |
| 7 | no contesta |

g ¿En qué tipo de vivienda usted vive?

| | |
|---|-------------------------------|
| 1 | casa o dto. Propio |
| 2 | casa o dto. Alquilado |
| 3 | casa de amigos / parientes |
| 4 | hotel / Inquilinato / Pensión |
| 5 | otros (ACLARAR) |
| 6 | no contesta |

| Discapacidad | | Red. | Cat. |
|-------------------------|---|-------------|-------------|
| 1. | ¿Qué es para ti la discapacidad? | | |
| 2. | ¿Cuáles tipos de discapacidad conoce? | | |
| 3. | ¿Qué es para ti una persona con discapacidad que sea dependiente? | | |
| 4. | ¿Qué es para ti una persona con discapacidad, que sea independiente? | | |
| 5. | ¿Te consideras una persona con discapacidad? ¿Por qué? | | |
| Amputación | | Red. | Cat. |
| 6. | ¿En qué momento se enteró que era necesaria la amputación? | | |
| 7. | ¿Qué pensó/siento al momento de enterarse que debía ser amputado? | | |
| 8. | ¿A qué nivel tiene la amputación? | | |
| 9. | ¿Qué la causó? | | |
| 10. | ¿Hace cuánto tiempo perdió su miembro? | | |
| 11. | ¿Considera que los entornos son accesibles para Ud.? (transporte, trabajo, educación, etc.). | | |
| 12. | ¿Siempre lo ha considerado de esa manera? | | |
| Aspectos físicos | | Red. | Cat. |
| 13. | ¿Qué sensaciones físicas ha tenido a partir de la amputación? | | |
| 14. | ¿Ha tenido la sensación de que su pierna sigue allí? ¿Cómo la siente? | | |
| 15. | ¿Sabe que es el miembro fantasma? | | |
| 16. | ¿Ha habido dolor? ¿Cómo lo percibes? ¿Qué tan frecuente es? ¿Ha podido aliviar esa sensación? | | |

| | | | |
|------------------------------|---|-------------|-------------|
| 17. | ¿Al dormir, ha percibido alguna percepción que le incomode o le dificulte el sueño? | | |
| Aspectos psicológicos | | Red. | Cat. |
| 18. | ¿Cómo podría describir la experiencia de tener un miembro amputado? | | |
| 19. | ¿Cuáles sentimientos se han hecho presentes? | | |
| 20. | ¿Cómo considera que ha sido lo más difícil a partir de la amputación? | | |
| 21. | ¿Considera que ha pasado por un proceso de duelo? | | |
| 22. | ¿Cómo considera su vida? | | |
| 23. | ¿Hay algún cambio en la percepción de su vida? | | |
| 24. | ¿Cuál es el significado que tiene para Ud. la vida? | | |
| 25. | ¿Vale la pena vivir? | | |
| 26. | A causa de la amputación ¿Ha considerado en algún momento que no vale la pena vivir? | | |
| 27. | ¿Cuáles aspectos han surgido o se han hecho presente luego de la amputación? | | |
| 28. | ¿Cuenta o ha contado con apoyo psicológico? ¿Cree que es importante? | | |
| Área familiar | | Red. | Cat. |
| 29. | ¿Con quién vive? ¿Cómo es su relación con ellos? | | |
| 30. | ¿Recibe apoyo de tus familiares? | | |
| 31. | ¿Cómo ha sido la reacción de su familia luego de la amputación? | | |
| 32. | ¿Considera que tu situación les ha afectado? ¿De qué manera? | | |
| 33. | ¿Ha cambiado la actitud de su familia (son más/menos colaboradores, considerados, atentos)? | | |

| Área laboral y económica | | Red. | Cat. |
|---------------------------------|--|-------------|-------------|
| 34. | ¿Cuál era su trabajo antes de la operación? | | |
| 35. | ¿Afectó su nueva condición a su trabajo? | | |
| 36. | En la actualidad ¿Está trabajando? ¿Cómo son los ingresos económicos? | | |
| 37. | ¿Considera que su calidad de vida ha cambiado a causa de la amputación? | | |
| 38. | ¿Cómo es su rutina actualmente? ¿Cómo era antes? ¿Prefiere su rutina anterior o la actual? ¿Está satisfecho con su rutina? | | |
| Área de rehabilitación | | Red. | Cat. |
| 39. | ¿Conoce que es necesario para su rehabilitación? | | |
| 40. | ¿Sabe que es el muñón? | | |
| 41. | ¿Considera necesario el uso de prótesis? ¿Por qué? | | |
| 42. | ¿Realiza ejercicio físico? | | |
| Otros aspectos | | Red. | Cat. |
| 43. | ¿Cree en dios? ¿Sus creencias han cambiado a partir de la amputación? | | |
| 44. | ¿Qué expectativas tiene para su futuro? | | |
| 45. | ¿Considera que de alguna manera se pudo evitar la amputación? ¿Cómo? | | |

| |
|----------------------|
| Observaciones |
| |

11.2 Anexo 2 Correcciones del Formulario para la Valoración de Expertos Teóricos

Experto 1.



Universidad Central de Venezuela
 Facultad de Humanidades y Educación
 Escuela de Psicología
 Proyecto: Experiencia de personas con discapacidad
 musculoesquelética a partir de la amputación de su(s)
 miembro(s) inferior(es)
 Temas: Discapacidad; Experiencia; Amputación.



Formulario para la Valoración de Expertos Teóricos

Me dirijo a Ud. para solicitar su aporte como experto en la valoración del siguiente guion de entrevista semi-estructurada, cuyo contenido debe ser validado según la relevancia de las preguntas dentro de las categorías en la que se encuentra. Con la presente iniciativa se persiguen dos objetivos: 1) conocer su opinión en torno a la calidad de la redacción de cada pregunta; y 2) precisar si existe correspondencia entre los mismas y el objetivo general del guion de entrevista. Se trata de una serie de preguntas que pretenden explorar la experiencia de las personas con discapacidad musculoesquelética a partir de la amputación de su(s) miembro(s) inferior(es)

Instrucciones

Por favor, valore cada uno de los reactivos que se le presentarán seguidamente atendiendo a:

1. **Redacción. (Red.)** Asigne el número uno (1) si considera que es adecuada y cero (0) si es inadecuada.
2. **Categoría a la que pertenecen. (Cat.)** Juzgue qué cada reactivo pertenezca a la categoría en la que está incluida, asignando el número uno (1) si considera que la pertenencia es adecuada y cero (0) si es inadecuada.
3. **Observaciones generales:** indique las observaciones generales que tenga con respecto al guion de entrevista, así como sugerencias.
4. **Observaciones específicas:** en caso de que la redacción y/o la categoría tenga una puntuación de cero, después de la pregunta, cuenta con un espacio en blanco para sugerencias y observaciones.

Guion de entrevista

- Objetivo general
 - Conocer la experiencia del participante a partir de la amputación
- Objetivos específicos
 - Generar rapport con el participante
 - Utilizar como guía las preguntas presentadas y profundizar en los aspectos necesarios
 - Mostrar atención e interés a la entrevistada y al contexto
 - Ajustar las preguntas a las dinámicas de la entrevista
 - Garantizar confidencialidad

- Inicio

Buenas tardes, mi nombre es Marlyn Rios soy estudiante de psicología y estoy realizando una serie de entrevistas a personas que han perdido su miembro inferior, para mi trabajo de grado. Me gustaría conversar con Ud. sobre el tema y que me compartiera como ha sido su experiencia a partir de ese hecho. Es importante que me permita grabar la conversación, para poder tener sustento de la entrevista, esta grabación será confidencial y solo para uso académico.

- Preguntas

Datos sociodemográficos

a Anotar sexo del entrevistado

| | |
|---|--------|
| 1 | hombre |
| 2 | mujer |

b Iniciales de su nombre: _____

c ¿Qué edad tiene? _____

d ¿En qué zona vive?: _____

e Ocupación: _____

f ¿Cuál es el máximo nivel educativo alcanzado por usted?

| | |
|---|------------------------------------|
| 1 | sin educación/ Primaria Incompleta |
| 2 | primaria completa |
| 3 | secundaria incompleta |

| | |
|---|--------------------------------------|
| 4 | secundaria completa |
| 5 | terciaria / universitaria incompleta |
| 6 | terciaria / universitaria completa |
| 7 | no contesta |

g ¿En qué tipo de vivienda usted vive?

| | |
|---|-------------------------------|
| 1 | casa o dto. Propio |
| 2 | casa o dto. Alquilado |
| 3 | casa de amigos / parientes |
| 4 | hotel / Inquilinato / Pensión |
| 5 | otros (ACLARAR) |
| 6 | no contesta |

| Discapacidad | | Red. | Cat. |
|------------------|---|------|------|
| 1. | ¿Qué es para ti la discapacidad? | 1 | 1 |
| 2. | ¿Cuáles tipos de discapacidad conoce? | 1 | 1 |
| 3. | ¿Qué es para ti una persona con discapacidad que sea dependiente? | 1 | 1 |
| 4. | ¿Qué es para ti una persona con discapacidad, que sea independiente? ¿Esta pregunta no lleva un por qué? | 1 | 1 |
| 5. | ¿Te consideras una persona con discapacidad? ¿Por qué? | 1 | 1 |
| Amputación | | Red. | Cat. |
| 6. | ¿En qué momento se enteró que era necesaria la amputación? ¿En qué momento te enteraste de que era necesario que te amputaran la(s) pierna(s)? | 0 | 1 |
| 7. | ¿Qué pensó/siento al momento de enterarse que debía ser amputado? ¿Qué pensaste/sentiste al momento de enterarte que tenían que amputarte la(s) pierna(s)? | 0 | 1 |
| 8. | ¿A qué nivel tiene la amputación? ¿A qué nivel tienes la amputación? | 0 | 1 |
| 9. | ¿Qué la causó? | 1 | 1 |
| 10. | ¿Hace cuánto tiempo perdió su miembro? ¿Hace cuánto tiempo perdiste la(s) pierna(s)? | 0 | 1 |
| 11. | ¿Considera que los entornos son accesibles para Ud.? (Transporte, trabajo, educación, etc.). (Redactada así, debería estar en la categoría de discapacidad. Se parece mucho a lo que dice en la CIF). ¿Se te facilita o dificulta tu desplazamiento hacia los diversos lugares donde te diriges? (Redactada así, se refiere a las fortalezas y/o debilidades de la persona en relación con la amputación). | 0 | 0 |
| 12. | ¿Siempre lo ha considerado de esa manera? ¿Siempre lo has considerado de esa manera? | 0 | 1 |
| Aspectos físicos | | Red. | Cat. |
| 13. | ¿Qué sensaciones físicas ha tenido a partir de la amputación? No me queda claro qué son sensaciones físicas. Si lo que te refieres es a dolor, piquiña, ardor, quemazón, te sugiero que lo preguntes directamente. | 0 | 1 |
| 14. | ¿Ha tenido la sensación de que su pierna sigue allí? ¿Cómo la siente? ¿Has tenido la sensación...? ¿Cómo la sientes? | 0 | 1 |
| 15. | ¿Sabe que es el miembro fantasma? ¿Sabes qué es el miembro fantasma? | 0 | 1 |

| | | | |
|------------------------------|--|-------------|-------------|
| | ¿Ha habido dolor? ¿Cómo lo percibes? ¿Qué tan frecuente es? ¿Ha podido aliviar esa sensación? | | |
| 16. | Fíjate que acá preguntas directamente acerca de la sensación de dolor. ¿Has tenido dolor?, ¿con qué frecuencia?, ¿podrías describir como lo sientes?→ (con esta pregunta me quito la ambigüedad de cómo lo percibes), ¿puedes aliviar el dolor?, ¿cómo lo alivias? | 0 | 1 |
| | ¿Al dormir, ha percibido alguna percepción que le incomode o le dificulte el sueño? | | |
| 17. | Revisa lo que deseas preguntar. Creo que tiene que ver con la ausencia de la pierna y las sensaciones de esto con relación al sueño. | 0 | 1 |
| Aspectos psicológicos | | Red. | Cat. |
| 18. | ¿Cómo podría describir la experiencia de tener un miembro amputado? ¿Cómo podrías...? | 1 | 1 |
| 19. | ¿Cuáles sentimientos se han hecho presentes? ¿Cuáles sentimientos has experimentado? (a propósito de la experiencia como evento psicológico) | 0 | 1 |
| 20. | ¿Cómo considera que ha sido lo más difícil a partir de la amputación? ¿Qué ha sido lo más difícil para ti después de la amputación de tu(s) pierna(s)? | 0 | 1 |
| 21. | ¿Considera que ha pasado por un proceso de duelo? Acá sugeriría: ¿Sabes lo que es el duelo?, ¿podrías describirlo?, y luego introduzco la pregunta: ¿Consideras que has atravesado por un proceso de duelo con respecto a la amputación de tu(s) pierna(s)? | 0 | 1 |
| 22. | ¿Cómo considera su vida? ¿Cómo es tu vida hoy en día después de la amputación de tu(s) pierna(s)? (Esta pregunta te incluye la que sigue). | 0 | 1 |
| 23. | ¿Hay algún cambio en la percepción de su vida? Si deseas dejar ambas preguntas: ¿Cómo percibes tu vida después de la amputación de tu(s) pierna(s)? | 0 | 1 |
| 24. | ¿Cuál es el significado que tiene para Ud. la vida? Esta pregunta está excelente, pero creo que debería ser la número 22: ¿Cuál es el significado que tiene para ti la vida? | 0 | 1 |
| 25. | ¿Vale la pena vivir? ¿Tú sientes que vale la pena vivir? | 1 | 1 |
| 26. | A causa de la amputación ¿Ha considerado en algún momento que no vale la pena vivir? Como consecuencia de haber sido amputado(a) ¿consideras que no vale la pena vivir, o en algún momento lo pensaste? | 0 | 1 |
| 27. | ¿Cuáles aspectos han surgido o se han hecho presente luego de la amputación? ¿Qué son aspectos? Formulada así, no me queda clara la pregunta. Recuerda incluir a la persona en la pregunta. Por ejemplo: ¿Cuáles aspectos han surgido en tu vida...? | 0 | 1 |
| 28. | ¿Cuenta o ha contado con apoyo psicológico? ¿Cree que es importante? ¿Cuentas o has contado...? | 0 | 1 |

| Área familiar | | Red. | Cat. |
|--------------------------|--|------|------|
| 29. | ¿Con quién vive? ¿Cómo es su relación con ellos? | 0 | 1 |
| | ¿Con quién vives?, ¿cómo es tu relación con ellos(as)? | | |
| 30. | ¿Recibe apoyo de tus familiares? | 0 | 1 |
| | ¿Recibes apoyo de tus familiares? | | |
| 31. | ¿Cómo ha sido la reacción de su familia luego de la amputación? | 1 | 1 |
| | ¿Podrías describir las reacciones de tus familiares después que te amputaron la(s) pierna(s) | | |
| 32. | ¿Considera que tu situación les ha afectado? ¿De qué manera? | 0 | 1 |
| | ¿Consideras que tu amputación les ha afectado? (Situación vs. Amputación)→Acá están implícitas las nociones de situación psicológica vs. la dependencia/independencia) | | |
| 33. | ¿Ha cambiado la actitud de su familia (son más/menos colaboradores, considerados, atentos)? | 0 | 1 |
| | ¿La actitud de tu familia hacia ti ha cambiado como consecuencia de la amputación de tu(s) pierna(s)? (son más/menos colaboradores, atentos[as], considerados[as]) | | |
| Área laboral y económica | | Red. | Cat. |
| 34. | ¿Cuál era su trabajo antes de la operación? | 0 | 1 |
| | ¿Cuál era tu trabajo...? | | |
| 35. | ¿Afectó su nueva condición a su trabajo? | 0 | 1 |
| | ¿Esta condición te afectó o afecta en tu trabajo? | | |
| 36. | En la actualidad ¿Está trabajando? ¿Cómo son los ingresos económicos? | 0 | 1 |
| | En la actualidad, ¿estás trabajando? No me queda clara la pregunta ¿Cómo son los ingresos económicos? | | |
| 37. | ¿Considera que su calidad de vida ha cambiado a causa de la amputación? | 0 | 1 |
| | ¿Consideras que tu calidad de vida...? | | |
| 38. | ¿Cómo es su rutina actualmente? ¿Cómo era antes? ¿Prefiere su rutina anterior o la actual? ¿Está satisfecho con su rutina? | 0 | 1 |
| | ¿Cómo es tu rutina? (...) ¿Estás satisfecho...? | | |
| Área de rehabilitación | | Red. | Cat. |
| 39. | ¿Conoce que es necesario para su rehabilitación? | 1 | 1 |
| | ¿Conoces qué es necesario para tu rehabilitación? | | |
| 40. | ¿Sabe que es el muñón? | 1 | 1 |
| | ¿Sabes qué es el muñón? | | |
| 41. | ¿Considera necesario el uso de prótesis? ¿Por qué? | 1 | 1 |
| | ¿Consideras necesario el uso...? | | |
| 42. | ¿Realiza ejercicio físico? | 1 | 1 |
| | ¿Realizas...? | | |

| Otros aspectos | Red. | Cat. |
|--|------|------|
| 43. ¿Cree en dios? ¿Sus creencias han cambiado a partir de la amputación? ¿Crees...? ¿Tus creencias...? | 1 | 1 |
| 44. ¿Qué expectativas tiene para su futuro? ¿Qué expectativas tienes...? | 1 | 1 |
| 45. ¿Considera que de alguna manera se pudo evitar la amputación? ¿Cómo? ¿Consideras...? | 1 | 1 |

Observaciones

Algunas consideraciones:

Siento que el Guion de Entrevista es un cuestionario. Haces preguntas puntuales que tal vez puedan cerrarse en dos o tres líneas. Eso no es negativo en tanto sea de ese modo como andas buscando las respuestas, caso contrario, sería cuestión de reformular el Guion.

Fíjate esta pregunta N° 30: ¿Cómo ha sido la reacción de su familia luego de la amputación? Podrían responderte de manera concreta: -La reacción ha sido favorable. ¿Es ese el tipo de respuestas que deseas obtener o te interesa la descripción?

Para validar adecuadamente si la manera como formulas cada pregunta te permite responder al objetivo general de la experiencia, realiza una o dos entrevistas a personas en esa situación y a partir de allí no solo podrás validar eso, sino también, evaluar las posibilidades de reformular o no el Guion. Quienes realmente te van a ayudar a estructurar un Guion de Entrevista son las personas de tu interés porque te van a brindar información a partir de sus significados respecto al fenómeno. Esto va a contribuir con tu objetivo específico: Ajustar las preguntas a las dinámicas de la entrevista

Mantén la redacción dirigida hacia la segunda persona singular “Tú”, “Ti”, debido a que a partir de la categoría Amputación, cambias a la segunda persona singular “Usted”. Eso conllevó mis muchos ceros (0) en la redacción de las preguntas, lo que no quiere decir que su contenido esté errado, solo en términos de redacción, que es lo que tú sugieres que te indiquemos. Dado que señalas dentro de tus objetivos específicos Generar rapport con el participante y Mostrar atención e interés a la(al) entrevistada(o) y al contexto, pasar de primera a tercera persona no contribuye a ello porque el trato en tercera persona es despersonalizado. La inclusión se da en diálogos de tipo tú–yo, no en diálogos de tipo tú–usted. El pronombre Usted, en mi opinión, establece distancia.

Sería interesante poder conocer, si está dentro de los objetivos de tu investigación, la facilidad o dificultad que tuvo la persona para indicar a los médicos que tomaba la decisión de que le amputaran la(s) pierna(s). Es decir, a la persona le informan, pero supongo que entre ese informarle y tomar la decisión de hacerlo transcurrió un tiempo, a menos que la hayan amputado sin su consentimiento. Lo que ocurrió en ese transcurso de tiempo, me parece interesante. Por supuesto, habrá a quien le hayan dicho: -Hay que amputarte, y habrá respondido: -Sí, vamos a hacerlo; sin dejar pasar tiempo.

Te sugiero que revises de la pregunta 22 a la 26. Fíjate que yo te doy una sugerencia de redacción en la 22 que pareciera ser luego la 27. En ese sentido revisa qué deseas aproximarte a conocer puntualmente cuando preguntas ¿Cómo consideras tu vida?, porque las respuestas pueden ser diversas. Hay quienes te la pueden ofrecer desde la amputación para acá o quienes te la podrán ofrecer en general. Siendo esto último, puntualízala: ¿Podrías describir tu vida antes y después

de la amputación de tu(s) pierna(s)? O en todo caso, revisa esas cinco (5) preguntas (de la 22 a la 26) para ver si es posible reformularlas.

Te reitero nuevamente mis felicitaciones. Estas son solo algunas consideraciones, tú también tienes derecho a fijar posición y a mantenerte en alguna decisión que hayas tomado y que consideres más válida que una sugerencia. Tomar decisiones, también te ayuda en tu formación, a tener criterio, a discernir, entre otras cosas. Agradecido inmensamente por considerarme para asesorarte en este proyecto.

Experto 2.

Universidad Central de Venezuela
Facultad de Humanidades y Educación
Escuela de Psicología

Proyecto: Experiencia de personas con discapacidad
musculoesquelética a partir de la amputación de su(s)
miembro(s) inferior(es)
Temas: Discapacidad; Experiencia; Amputación.

**Formulario para la Valoración de Expertos Teóricos**

Me dirijo a Ud. para solicitar su aporte como experto en la valoración del siguiente guion de entrevista semi-estructurada, cuyo contenido debe ser validado según la relevancia de las preguntas dentro de las categorías en la que se encuentra. Con la presente iniciativa se persiguen dos objetivos: 1) conocer su opinión en torno a la calidad de la redacción de cada pregunta; y 2) precisar si existe correspondencia entre los mismas y el objetivo general del guion de entrevista. Se trata de una serie de preguntas que pretenden explorar la experiencia de las personas con discapacidad musculoesquelética a partir de la amputación de su(s) miembro(s) inferior(es)

Instrucciones

Por favor, valore cada uno de los reactivos que se le presentarán seguidamente atendiendo a:

- 1. Redacción. (Red.)** Asigne el número uno (1) si considera que es adecuada y cero (0) si es inadecuada.
- 2. Categoría a la que pertenecen. (Cat.)** Juzgue qué cada reactivo pertenezca a la categoría en la que está incluida, asignando el número uno (1) si considera que la pertenencia es adecuada y cero (0) si es inadecuada.
- 3. Observaciones generales:** indique las observaciones generales que tenga con respecto al guion de entrevista, así como sugerencias.
- 4. Observaciones específicas:** en caso de que la redacción y/o la categoría tenga una puntuación de cero, después de la pregunta, cuenta con un espacio en blanco para sugerencias y observaciones.

Guion de entrevista

- Objetivo general
- Conocer la experiencia del participante a partir de la amputación>> **Considero que por las preguntas -en términos generales- el objetivo apunta más a comprender**
- Objetivos específicos>> **sugiero que consideres las categorías que definiste para dar cuenta de los objetivos específicos**
- Generar rapport con el participante **Esto es una actividad**
- Utilizar como guía las preguntas presentadas y profundizar en los aspectos necesarios **Actividad**
- Mostrar atención e interés a la entrevistada y al contexto **Esto es parte del rapport**
- Ajustar las preguntas a las dinámicas de la entrevista **Esto es procedimental**
- Garantizar confidencialidad **Parte del rapport**
-

- Inicio

Buenas tardes, mi nombre es Marlyn Rios soy estudiante de psicología y estoy realizando una serie de entrevistas a personas que han perdido su miembro inferior, para mi trabajo de grado. Me gustaría conversar con Ud. sobre el tema y que me compartiera como ha sido su experiencia a partir de ese hecho. Es importante que me permita grabar la conversación, para poder tener sustento de la entrevista, esta grabación será confidencial y solo para uso académico.

- Preguntas

Datos sociodemográficos

a Anotar sexo del entrevistado

| | |
|---|--------|
| 1 | hombre |
| 2 | mujer |

b Iniciales de su nombre: _____

c ¿Qué edad tiene? _____

d ¿En qué zona vive?: _____

e Ocupación: _____

f ¿Cuál es el máximo nivel educativo alcanzado por usted?

| | |
|---|------------------------------------|
| 1 | sin educación/ Primaria Incompleta |
| 2 | primaria completa |

| | |
|---|--------------------------------------|
| 3 | secundaria incompleta |
| 4 | secundaria completa |
| 5 | terciaria / universitaria incompleta |
| 6 | terciaria / universitaria completa |
| 7 | no contesta |

g ¿En qué tipo de vivienda usted vive?

| | |
|---|-------------------------------|
| 1 | casa o dto. Propio |
| 2 | casa o dto. Alquilado |
| 3 | casa de amigos / parientes |
| 4 | hotel / Inquilinato / Pensión |
| 5 | otros (ACLARAR) |
| 6 | no contesta |

| Discapacidad | | Red. | Cat. |
|------------------|---|------|------|
| 1. | ¿Qué es para ti la discapacidad? | 1 | 1 |
| 2. | ¿Cuáles tipos de discapacidad conoce? | 1 | 1 |
| 3. | ¿Qué es para ti una persona con discapacidad que sea dependiente? | 1 | 1 |
| 4. | ¿Qué es para ti una persona con discapacidad, que sea independiente? | 1 | 1 |
| 5. | ¿Te consideras una persona con discapacidad? ¿Por qué? | 1 | 1 |
| Amputación | | Red. | Cat. |
| 6. | ¿En qué momento se enteró que era necesaria la amputación? Creo pudieras considerar que es la amputación para ella | 1 | 1 |
| 7. | ¿Qué pensó/siento al momento de enterarse que debía ser amputado? | 1 | 1 |
| 8. | ¿A qué nivel tiene la amputación? | 1 | 1 |
| 9. | ¿Qué la causó? | 1 | 1 |
| 10. | ¿Hace cuánto tiempo perdió su miembro? | 1 | 1 |
| 11. | ¿Considera que los entornos son accesibles para Ud.? (Transporte, trabajo, educación, etc.). | 1 | 1 |
| 12. | ¿Siempre lo ha considerado de esa manera? | 1 | 1 |
| Aspectos físicos | | Red. | Cat. |
| 13. | ¿Qué sensaciones físicas ha tenido a partir de la amputación? | 1 | 1 |
| 14. | ¿Ha tenido la sensación de que su pierna sigue allí? ¿Cómo la siente? | 1 | 1 |
| 15. | ¿Sabe que es el miembro fantasma? | 1 | 1 |
| 16. | ¿Ha habido dolor? ¿Cómo lo percibes? ¿Qué tan frecuente es? ¿Ha podido aliviar esa sensación? | 1 | 1 |

| | | | |
|------------------------------|--|-------------|-------------|
| 17. | ¿Al dormir, ha percibido alguna percepción que le incomode o le dificulte el sueño? Podrías agregar a esta última pregunta: ¿Cuál(es)? En caso de respuesta afirmativa | 0 | 1 |
| Aspectos psicológicos | | Red. | Cat. |
| 18. | ¿Cómo podría describir la experiencia de tener un miembro amputado? | 1 | 1 |
| 19. | ¿Cuáles sentimientos se han hecho presentes? | 1 | 1 |
| 20. | ¿Cómo considera que ha sido lo más difícil a partir de la amputación? | 1 | 1 |
| 21. | ¿Considera que ha pasado por un proceso de duelo? Agregar en caso de respuesta afirmativa: ¿cómo lo ha vivido? También sería importante saber si esa persona sabe que es el duelo, recuerda que a veces lo asocian a muerte física | 0 | 1 |
| 22. | ¿Cómo considera su vida? | 1 | 1 |
| 23. | ¿Hay algún cambio en la percepción de su vida? Si la respuesta es afirmativa es necesario saber cómo, por qué, cuál o cuáles, si se asocia a la amputación | 0 | 1 |
| 24. | ¿Cuál es el significado que tiene para Ud. la vida? | 1 | 1 |
| 25. | ¿Vale la pena vivir? | 1 | 1 |
| 26. | A causa de la amputación ¿Ha considerado en algún momento que no vale la pena vivir? Cómo ha sido, lo superó? Recibió ayuda, de qué tipo | 0 | 1 |
| 27. | ¿Cuáles aspectos han surgido o se han hecho presente luego de la amputación? Aspectos de qué?? | 0 | 1 |
| 28. | ¿Cuenta o ha contado con apoyo psicológico? ¿Cree que es importante? | 1 | 1 |
| Área familiar | | Red. | Cat. |
| 29. | ¿Con quién vive? ¿Cómo es su relación con ellos? | 1 | 1 |
| 30. | ¿Recibe apoyo de tus familiares? De qué tipo? Ha habido cambios en ese apoyo tras la amputación? | 0 | 1 |
| 31. | ¿Cómo ha sido la reacción de su familia luego de la amputación? | 1 | 1 |
| 32. | ¿Considera que tu situación les ha afectado? ¿De qué manera? Tú o UD | 1 | 1 |
| 33. | ¿Ha cambiado la actitud de su familia (son más/menos colaboradores, considerados, atentos)? | 1 | 1 |

| Área laboral y económica | | Red. | Cat. |
|--------------------------|---|------|------|
| 34. | ¿Cuál era su trabajo antes de la operación? | 1 | 1 |
| 35. | ¿Afectó su nueva condición a su trabajo? | 1 | 1 |
| 36. | En la actualidad ¿Está trabajando? ¿Cómo son los ingresos económicos? | 1 | 1 |
| 37. | ¿Considera que su calidad de vida ha cambiado a causa de la amputación? Respuesta afirmativa: cómo | 1 | 1 |
| 38. | ¿Cómo es su rutina actualmente? ¿Cómo era antes? ¿Prefiere su rutina anterior o la actual? ¿Está satisfecho con su rutina? | 1 | 1 |
| Área de rehabilitación | | Red. | Cat. |
| 39. | ¿Conoce que es necesario para su rehabilitación? Preguntas cerradas | 0 | 1 |
| 40. | ¿Sabe que es el muñón? Preguntas cerradas | 0 | 1 |
| 41. | ¿Considera necesario el uso de prótesis? ¿Por qué? Preguntas cerradas | 0 | 1 |
| 42. | ¿Realiza ejercicio físico? Preguntas cerradas En términos generales la redacción de la pregunta no es inadecuada pero son preguntas cerradas para sacarle más provecho acompaña de otras preguntas que las complementen o modifica de plano las preguntas | 0 | 1 |
| Otros aspectos | | Red. | Cat. |
| 43. | ¿Cree en dDios? ¿Sus creencias han cambiado a partir de la amputación? Yo creo en Dios pero sé que hay personas que de plano cuando le preguntas por Dios se molestan y asumen que lo comenzarás a catequizarlos, como ese no es tu objetivo considero deberías iniciar preguntando por sus creencias en general, en función de lo que te digan considerar si esas creencias (Dios, Buda, Alá, u otros) han cambiado y en qué o cuál dirección, es decir, apegarse más o mostrar rechazo, etc. | 0 | 0 |
| 44. | ¿Qué expectativas tiene para su futuro? Considero que preguntar por sus expectativas antes y después pudiera arrojar, especificar los cambios en ellas y de mantenerse los recursos utilizados para alcanzarlas | 1 | 0 |
| 45. | ¿Considera que de alguna manera se pudo evitar la amputación? ¿Cómo? Esta pregunta puede reubicarse en la categoría donde preguntas sobre la amputación | 1 | 0 |

Observaciones

Considero que pudieras subcategorizar la categoría aspectos psicológicos atendiendo a triple sistema de respuesta: emocional, cognitivo y conductual, de allí que las preguntas 43 y 44 pudieran reubicarse. Por su parte, la pregunta 45 considero debe pasar a la categoría amputación. Lo sugiero considerando el contenido de las mismas.

También es importante que revises la redacción de las preguntas, están muy cerradas, entiendo que lo planteas como una entrevista semi-estructurada pero es importante que no te quedes con sí o no puesto que algunas de las preguntas generarían ese tipo de respuesta. Recuerda también que esta la repregunta y que pueden surgir otras preguntas en la medida que tienes la entrevista.

Experto 3.

Universidad Central de Venezuela
 Facultad de Humanidades y Educación
 Escuela de Psicología
 Proyecto: Experiencia de personas con discapacidad
 musculoesquelética a partir de la amputación de su(s)
 miembro(s) inferior(es)
 Temas: Discapacidad; Experiencia; Amputación.

**Formulario para la Valoración de Expertos Teóricos**

Me dirijo a Ud. para solicitar su aporte como experto en la valoración del siguiente guion de entrevista semi-estructurada, cuyo contenido debe ser validado según la relevancia de las preguntas dentro de las categorías en la que se encuentra. Con la presente iniciativa se persiguen dos objetivos: 1) conocer su opinión en torno a la calidad de la redacción de cada pregunta; y 2) precisar si existe correspondencia entre los mismos y el objetivo general del guion de entrevista. Se trata de una serie de preguntas que pretenden explorar la experiencia de las personas con discapacidad musculoesquelética a partir de la amputación de su(s) miembro(s) inferior(es)

Instrucciones

Por favor, valore cada uno de los reactivos que se le presentarán seguidamente atendiendo a:

- 1. Redacción. (Red.)** Asigne el número uno (1) si considera que es adecuada y cero (0) si es inadecuada.
- 2. Categoría a la que pertenecen. (Cat.)** Juzgue qué cada reactivo pertenezca a la categoría en la que está incluida, asignando el número uno (1) si considera que la pertenencia es adecuada y cero (0) si es inadecuada.
- 3. Observaciones generales:** indique las observaciones generales que tenga con respecto al guion de entrevista, así como sugerencias.
- 4. Observaciones específicas:** en caso de que la redacción y/o la categoría tenga una puntuación de cero, después de la pregunta, cuenta con un espacio en blanco para sugerencias y observaciones.

Guion de entrevista

- Objetivo general
- Conocer la experiencia del participante a partir de la amputación
- Objetivos específicos>> **Establecer una relación de confianza entre el entrevistado y el participante con el fin de facilitar la aproximación al tema particular que compete**
- Generar rapport con el participante **no es objetivo**
- Utilizar como guía las preguntas presentadas y profundizar en los aspectos necesarios **no**
- Mostrar atención e interés a la entrevistada y al contexto **no es un objetivo**
- Ajustar las preguntas a las dinámicas de la entrevista **no**
- Garantizar confidencialidad **igual**

- Inicio

Buenas tardes, mi nombre es Marlyn Rios soy estudiante de psicología y estoy realizando una serie de entrevistas a personas que han perdido su miembro inferior, para mi trabajo de grado. Me gustaría conversar con Ud. sobre el tema y que me compartiera como ha sido su experiencia a partir de ese hecho. Es importante que me permita grabar la conversación, para poder tener sustento de la entrevista, esta grabación será confidencial y solo para uso académico. **Conveniente solicitar permiso para grabar**

- Preguntas

Datos sociodemográficos

a Anotar sexo del entrevistado

| | |
|---|--------|
| 1 | hombre |
| 2 | mujer |

b Iniciales de su nombre: _____

c ¿Qué edad tiene? _____

d ¿En qué zona vive?: _____

e Ocupación: _____

f ¿Cuál es el máximo nivel educativo alcanzado por usted?

| | |
|---|------------------------------------|
| 1 | sin educación/ Primaria Incompleta |
| 2 | primaria completa |

| | |
|---|--------------------------------------|
| 3 | secundaria incompleta |
| 4 | secundaria completa |
| 5 | terciaria / universitaria incompleta |
| 6 | terciaria / universitaria completa |
| 7 | no contesta |

g ¿En qué tipo de vivienda usted vive?

| | |
|---|-------------------------------|
| 1 | casa o dto. Propio |
| 2 | casa o dto. Alquilado |
| 3 | casa de amigos / parientes |
| 4 | hotel / Inquilinato / Pensión |
| 5 | otros (ACLARAR) |
| 6 | no contesta |

| Discapacidad | | Red. | Cat. |
|-------------------------|---|-------------|-------------|
| 1. | ¿Qué es para ti la discapacidad? | | |
| | Usted | | |
| 2. | ¿Cuáles tipos de discapacidad conoce? | | |
| | | | |
| 3. | ¿Qué es para ti una persona con discapacidad que sea dependiente? | | |
| | ¿Qué significa para usted que se diga que alguien sea dependiente | | |
| 4. | ¿Qué es para ti una persona con discapacidad, que sea independiente? | | |
| | Similar a la anterior | | |
| 5. | ¿Te consideras una persona con discapacidad? ¿Por qué? | | |
| | | | |
| Amputación | | Red. | Cat. |
| 6. | ¿En qué momento se enteró que era necesaria la amputación? | | |
| | Empezar por esta pregunta | | |
| 7. | ¿Qué pensó/siento al momento de enterarse que debía ser amputado? | | |
| | Quina | | |
| 8. | ¿A qué nivel tiene la amputación? | | |
| | Tercera | | |
| 9. | ¿Qué la causó? | | |
| | Segunda | | |
| 10. | ¿Hace cuánto tiempo perdió su miembro? | | |
| | Cuarta | | |
| 11. | ¿Considera que los entornos son accesibles para Ud.? (Transporte, trabajo, educación, etc.). | | |
| | Sexta | | |
| 12. | ¿Siempre lo ha considerado de esa manera? | | |
| | Con la anterior | | |
| Aspectos físicos | | Red. | Cat. |
| 13. | ¿Qué sensaciones físicas ha tenido a partir de la amputación? | | |
| | | | |
| 14. | ¿Ha tenido la sensación de que su pierna sigue allí? ¿Cómo la siente? | | |
| | | | |
| 15. | ¿Sabe que es el miembro fantasma? | | |
| | No estoy segura con esta pregunta | | |
| 16. | ¿Ha habido dolor? ¿Cómo lo percibes? ¿Qué tan frecuente es? ¿Ha podido aliviar esa sensación? | | |
| | | | |

| | | | |
|------------------------------|---|-------------|-------------|
| 17. | ¿Al dormir, ha percibido alguna percepción que le incomode o le dificulte el sueño? Percibido/ percepción | | |
| Aspectos psicológicos | | Red. | Cat. |
| 18. | ¿Cómo podría describir la experiencia de tener un miembro amputado? | | |
| 19. | ¿Cuáles sentimientos se han hecho presentes? ¿Emoción? | | |
| 20. | ¿Cómo considera que ha sido lo más difícil a partir de la amputación? | | |
| 21. | ¿Considera que ha pasado por un proceso de duelo? ¿Cómo describiría ese periodo desde que le amputaron su miembro y el actual? | | |
| 22. | ¿Cómo considera su vida? ¿En qué términos describiría su vida antes y después de la amputación? | | |
| 23. | ¿Hay algún cambio en la percepción de su vida? | | |
| 24. | ¿Cuál es el significado que tiene para Ud. la vida? | | |
| 25. | ¿Vale la pena vivir? No | | |
| 26. | A causa de la amputación ¿Ha considerado en algún momento que no vale la pena vivir? No me parece | | |
| 27. | ¿Cuáles aspectos han surgido o se han hecho presente luego de la amputación? | | |
| 28. | ¿Cuenta o ha contado con apoyo psicológico? ¿Cree que es importante? | | |
| Área familiar | | Red. | Cat. |
| 29. | ¿Con quién vive? ¿Cómo es su relación con ellos? | | |
| 30. | ¿Recibe apoyo de tus familiares? | | |
| 31. | ¿Cómo ha sido la reacción de su familia luego de la amputación? | | |
| 32. | ¿Considera que tu situación les ha afectado? ¿De qué manera? Hacia ti o usted | | |

| | | | |
|---------------------------------|--|-------------|-------------|
| 33. | ¿Ha cambiado la actitud de su familia (son más/menos colaboradores, considerados, atentos)? | | |
| Área laboral y económica | | Red. | Cat. |
| 34. | ¿Cuál era su trabajo antes de la operación? | | |
| 35. | ¿Afectó su nueva condición a su trabajo? | | |
| 36. | En la actualidad ¿Está trabajando? ¿Cómo son los ingresos económicos? ¿Cómo ha repercutido en sus ingresos? ¿Ha considerado incorporarse al área laboral? | | |
| 37. | ¿Considera que su calidad de vida ha cambiado a causa de la amputación? | | |
| 38. | ¿Cómo es su rutina actualmente? ¿Cómo era antes? ¿Prefiere su rutina anterior o la actual? ¿Está satisfecho con su rutina? ¿Ha tenido dificultades? ¿Cómo ha tratado de superarlas? – esto puede ser en el área psicológica | | |
| Área de rehabilitación | | Red. | Cat. |
| 39. | ¿Conoce que es necesario para su rehabilitación? | | |
| 40. | ¿Sabe que es el muñón? Innecesaria | | |
| 41. | ¿Considera necesario el uso de prótesis? ¿Por qué? | | |
| 42. | ¿Realiza ejercicio físico? | | |
| Otros aspectos | | Red. | Cat. |
| 43. | ¿Cree en dios? ¿Sus creencias han cambiado a partir de la amputación? Psicológica | | |
| 44. | ¿Qué expectativas tiene para su futuro? Psicológica | | |
| 45. | ¿Considera que de alguna manera se pudo evitar la amputación? ¿Cómo? No lo veo pertinente | | |

| |
|----------------------|
| Observaciones |
| |

11.3 Anexo 3 Guion con las correcciones de los expertos



Universidad Central de Venezuela
 Facultad de Humanidades y Educación
 Escuela de Psicología
 Proyecto: Experiencia de personas con discapacidad
 musculoesquelética a partir de la amputación de su(s)
 miembro(s) inferior(es)
 Temas: Discapacidad; Experiencia; Amputación.



Guion de entrevista

- Objetivo general
 - Conocer la experiencia del participante a partir de la amputación
- Objetivos específicos
 - Establecer una relación de confianza entre el entrevistador y el participante con el fin de facilitar la aproximación al tema particular que compete
- Inicio

Buenas tardes, mi nombre es Marlyn Rios soy estudiante de psicología y estoy realizando una serie de entrevistas a personas que han perdido su miembro inferior. Esto forma parte de mi trabajo de licenciatura. Me gustaría conversar con Ud. y que me compartiera como ha sido su experiencia a partir de su amputación. Le pido por favor que me permita grabar la conversación, es importante para poder tener sustento de la entrevista; esta grabación será confidencial y para uso académico.

- Preguntas

Datos sociodemográficos

a Anotar sexo del entrevistado

| | |
|---|--------|
| 1 | hombre |
| 2 | mujer |

b Iniciales de tu nombre: _____

c ¿Qué edad tienes? _____

d ¿En qué zona vives?: _____

e Ocupación: _____

f ¿Cuál es tu máximo nivel educativo alcanzado?

| | |
|---|--------------------------------------|
| 1 | Sin educación/ Primaria Incompleta |
| 2 | primaria completa |
| 3 | secundaria incompleta |
| 4 | secundaria completa |
| 5 | terciaria / universitaria incompleta |
| 6 | terciaria / universitaria completa |
| 7 | no contesta |

g ¿En qué tipo de vivienda vives?

| | |
|---|--------------------|
| 1 | casa o dto. Propio |
|---|--------------------|

| |
|---------------------------------|
| 2 casa o dto. Alquilado |
| 3 casa de amigos / parientes |
| 4 hotel / Inquilinato / Pensión |
| 5 otros (ACLARAR) |
| 6 no contesta |

h. ¿Cuál es la principal fuente de ingreso en tu hogar?

| |
|--------------------------------|
| 1 Fortuna heredada o adquirida |
|--------------------------------|

| |
|---|
| 2 Ganancias, beneficios, honorarios profesionales |
| 3 Sueldo mensual |
| 4 Salario semanal, por día. Entrada a destajo |
| 5 Donaciones de origen público o privado |

Discapacidad

1. ¿Qué es para ti la discapacidad?
2. ¿Cuáles tipos de discapacidad conoces?
3. ¿Qué significa para ti que se diga que una persona con discapacidad sea alguien dependiente? ¿Por qué?
4. ¿Qué significa para ti que se diga que una persona con discapacidad sea alguien independiente? ¿Por qué?
5. ¿Te consideras una persona con discapacidad? ¿Por qué?

Amputación

6. ¿En qué momento te enteraste de que era necesario que te amputaran la(s) pierna(s)?
7. ¿Qué la causó?
8. ¿A qué nivel tienes la amputación?
9. ¿Hace cuánto tiempo perdiste la(s) pierna(s)?
10. ¿Qué pensaste/sentiste al momento de enterarte que debía ser amputado?
11. ¿Se te facilita o dificulta tu desplazamiento hacia los diversos lugares donde te diriges?
¿Siempre lo has considerado de esa manera?

Aspectos físicos

12. ¿Podrías describir si has tenido sensaciones físicas a partir de la amputación? ¿En dónde? ¿Con qué frecuencia? ¿Has podido aliviarlo? ¿Cómo lo alivias?
13. ¿Estas sensaciones se presentan al dormir? ¿Las sensaciones son diferentes? ¿Te han dificultado la conciliación del sueño?
14. ¿Has tenido la sensación de que tu pierna sigue allí? ¿Cómo la sientes?

15. ¿Ha habido dolor? ¿Cómo lo percibes? ¿Qué tan frecuente es? ¿Has podido aliviar esa sensación?

Aspectos psicológicos

16. ¿Cómo podrías describir la experiencia de tener un miembro amputado?
17. ¿Cuáles emociones y pensamientos has experimentado en relación con la amputación?
18. ¿Qué consideras que ha sido lo más difícil que has tenido que enfrentar a partir de la amputación?
19. ¿Cómo describirías el proceso desde que te amputaron tu pierna al actual?
20. ¿En qué términos describirías su vida antes y luego de la amputación?
21. ¿Hay algún cambio en la percepción de tu vida?
22. ¿Has tenido dificultades? ¿Cómo has tratado de superarlas?
23. ¿Cuentas o has contado con apoyo psicológico? ¿Crees que es importante?
24. ¿Tienes algún tipo de creencia espiritual o religiosa? ¿Esta creencia ha cambiado luego de la amputación? ¿Cómo?
25. ¿Tus expectativas han cambiado a partir de la amputación? ¿Cómo era antes? ¿Cómo es ahora?

Área familiar

26. ¿Con quién vives? ¿Cómo es tu relación con ellos?
27. ¿Recibes apoyo de tus familiares? ¿Qué tipo de apoyo?
28. ¿Consideras que tu situación les ha afectado? ¿De qué manera?
29. ¿La actitud de tu familia hacia ti ha cambiado como consecuencia de la amputación de tu(s) pierna(s)? (son más/menos colaboradores, atentos[as], considerados[as])

Área laboral y económica

30. ¿Cuál era tu trabajo antes de la operación? ¿Esta condición te afectó o afecta en tu trabajo?
31. ¿Cómo la amputación ha repercutido en tus ingresos económicos?
32. ¿Has considerado incorporarte al área laboral?
33. ¿Consideras que tu calidad de vida ha cambiado a consecuencia de la amputación?

34. ¿Cómo es tu rutina actualmente? ¿Cómo era antes? ¿Prefieres tu rutina anterior o la actual? ¿Estás satisfecho con tu rutina?

Área de rehabilitación

35. ¿Qué ha sido necesario para tu rehabilitación?

36. ¿Qué opinas de las prótesis?

37. ¿Qué opinas del ejercicio físico, cuando se tiene una amputación? ¿Lo realizas? (realizaría)

11.4 Anexo 4. Ejercicio planteado por el cuarto experto



Universidad Central de Venezuela
 Facultad de Humanidades y Educación
 Escuela de Psicología
 Proyecto: Experiencia de personas con discapacidad
 musculoesquelética a partir de la amputación de su(s)
 miembro(s) inferior(es)
 Temas: Discapacidad; Experiencia; Amputación.



Preguntas en relación con los objetivos de la investigación

- Conocer el contexto en el que se produjo la amputación del (os) miembro(s) inferior(es) en las personas con discapacidad musculoesquelética.
1. Descríbeme como se produjo la pérdida de tu pierna
 - 1.1 ¿En qué momento te enteraste de que era necesario que te amputaran la(s) pierna(s)?
 - 1.2 ¿Hace cuánto tiempo perdiste la(s) pierna(s)?
 - 1.3 ¿A qué nivel tienes la amputación?
 - 1.4 ¿Qué la causó?
 - 1.5 ¿Consideras que de alguna manera se pudo evitar la amputación? ¿Cómo?
 - Presentar el sentir de los participantes en relación con la amputación y la discapacidad.
 2. ¿Qué es para ti la discapacidad?
 - 2.1 ¿Cuáles tipos de discapacidad conoce?
 - 2.2 ¿Qué es para ti una persona con discapacidad que sea dependiente?
 - 2.3 ¿Qué es para ti una persona con discapacidad, que sea independiente? ¿Por qué?
 - 2.4 ¿Te consideras una persona con discapacidad? ¿Por qué?
 3. ¿Qué significa para ti la amputación?
 - 3.1 ¿Cómo podrías describir la experiencia de tener un miembro amputado?
 - 3.2 ¿Se te facilita o dificulta tu desplazamiento hacia los diversos lugares donde te diriges? ¿Siempre lo has considerado de esa manera?
 - Describir las experiencias físicas de la persona con discapacidad musculoesquelética a causa de la amputación.

4. ¿Podrías describir si has tenido sensaciones físicas como dolor, piquiña, ardor, quemazón u otros a partir de la amputación?
 - 4.1 ¿En dónde? ¿con qué frecuencia? ¿has podido aliviarlo? ¿cómo lo alivias?
 - 4.2 ¿Estas sensaciones se presentan al dormir? ¿las sensaciones son diferentes? ¿le han dificultado la conciliación del sueño?
5. ¿Has tenido la sensación de que su pierna sigue allí? ¿Cómo la sientes?
 - Describir las experiencias psicológicas de la persona con discapacidad musculoesquelética a causa de la amputación.
6. ¿Cuáles sentimientos y pensamientos has experimentado en relación a la amputación?
 - 6.1 ¿Qué pensaste/sentiste al momento de enterarte que tenían que amputarte la(s) pierna(s)?
 - 6.2 ¿Sabes lo que es el duelo?, ¿podrías describirlo? ¿Consideras que has atravesado por un proceso de duelo con respecto a la amputación de tu(s) pierna(s)?
7. ¿Cuál es el significado que tiene para ti la vida? ¿Cómo es tu vida hoy en día después de la amputación de tu(s) pierna(s)? ¿Hay algún cambio en la percepción de su vida? Como consecuencia de haber sido amputado(a) ¿consideras que no vale la pena vivir, o en algún momento lo pensaste? ¿Por qué? ¿lo superaste? ¿Cómo?
 - Identificar cambios en la experiencia de los participantes antes y después de la discapacidad
8. ¿Qué ha cambiado en tu vida a partir de la amputación?
 - 8.1 ¿Tienes algún tipo de creencia espiritual o religiosa? ¿esta creencia ha cambiado luego de la amputación? ¿Cómo?
 - 8.2 ¿Tus expectativas han cambiado a partir de la amputación? ¿Cómo era antes? ¿Cómo es ahora?
 - 8.3 ¿Cuál era tu trabajo antes de la operación? ¿Esta condición te afectó o afecta en tu trabajo? En la actualidad ¿Estás trabajando? ¿Qué ingresos económicos perciben en tu casa?
 - 8.4 ¿Considera que tu calidad de vida ha cambiado a causa de la amputación?
 - 8.5 ¿Cómo es su rutina actualmente? ¿Cómo era antes? ¿Prefiere su rutina anterior o la actual? ¿Está satisfecho con su rutina?

9. ¿Podrías describir las reacciones de tus familiares después que te amputaron la(s) pierna(s)
 - 9.1 ¿Con quién vives?, ¿cómo es tu relación con ellos(as)? ¿Recibes apoyo de tus familiares? ¿Qué tipo de apoyo?
 - 9.2 ¿Consideras que tu amputación les ha afectado? ¿de qué manera?
 - 9.3 ¿La actitud de tu familia hacia ti ha cambiado como consecuencia de la amputación de tu(s) pierna(s)? (son más/menos colaboradores, atentos[as], considerados[as])
- Establecer aportes de elementos para futuras la intervenciones psicológicas e investigaciones en amputación y discapacidad
10. ¿Cuenta o has contado con apoyo psicológico? ¿Cree que es importante?
11. ¿Qué ha sido necesario para tu rehabilitación?
12. ¿Qué opinas de las prótesis?
13. ¿Qué opinas del ejercicio físico, cuando se tiene una amputación? ¿lo realizas?

11.5 Anexo 5 fragmento de la entrevista 6

1 **Coméntame un poquito cómo fue tu amputación**

2 ¡no sabes cuántas veces he contado eso! Yo estaba por alguna razón que a lo mejor después
3 te explico yo estaba en una fiesta de santa bárbara un 4 de diciembre casualmente ese día
4 no sé porque le había insistido a mi papá este día para ir y estaba con mi mamá mi papá y
5 mi hermano que es la única familia directa que tengo aparte de mis tíos, tengo un solo
6 hermano, mi mamá mi papá y mi hermano estábamos ese día saliendo de la fiesta por
7 alguna razón ellos dos habían discutido en la fiesta por algo. Íbamos saliendo era un sitio
8 retirado del pueblo en donde yo vivía en este momento Altagracia de Orituco no sé si sabes.
9 Entonces un poco a las afuera de Altagracia de Orituco está esperando... estábamos
10 esperando un taxi de repente pasó un conocido de mi papá el aparecido, mi papá le pide la
11 cola, nos estábamos montando en la camioneta en una pick up mi papá se monta en la parte
12 de adelante mi hermano y yo siempre carajitos queriéndonos montar en la parte de atrás
13 “no yo voy a la parte de atrás” bueno si va, se monta mi hermano, casualmente había llovido
14 la camioneta estaba mojada yo tenía unas botas por la suela de la bota era algo complicado
15 montarse en la camioneta, sin embargo ya me había parado en el parachoques, había pasado
16 una pierna justo en el momento en que voy a pasar la otra para que el carro arranque,
17 escucho un ruido es un carro que viene, choca la parte de atrás de la camioneta y me aplasta
18 la pierna, entonces bueno básicamente eso. Lo demás sí fue un poco... bueno aparte de
19 todo el drama del momento nunca he sido partidario del drama, tuve que mandar a callar a
20 un poco gente porque estaban haciendo mucho ruido. Entonces fuimos al hospital parece
21 que no me limpiaron bien las heridas porque fue una factura abierta, después de todo lo
22 demás y después de eso, no me limpiaron bien las heridas, me trasladaron por el camino
23 para acá desarrolle una infección y bueno pase básicamente 2 mes en el hospital para tratar
24 de curarme la infección para poder salvar la pierna, al final no era nada digamos que
25 práctico y no era algo iba a terminar bien a largo plazo entonces bueno vamos amputarle
26 la pierna y bueno lo demás fueron dos meses de tratamiento aquí en el clínico antibióticos
27 que jode, más antibióticos, limpieza quirúrgica alrededor de unas 21 intervenciones antes
28 de que dijera “sí se la vamos a cortar”

29 **Entonces fueron dos meses de todo ese tratamiento de limpieza quirúrgica....**

30 Antibiótico limpieza quirúrgica antibiótico limpieza quirúrgica antibiótico todos los días
31 tres veces al día más analgésico

32 **¿y eso fue hace cuánto tiempo?**

33 Yo tenía como 8 años

34 **Ah eso fue cuando tú eras más pequeño, creí que había sido más reciente**

35 Creo que no hablaría tan naturalmente si hubiese sido tan reciente

36 **Bueno se han visto casos**

37 Bueno también lo he visto porque también practico en una selección de personas con
38 discapacidad y hay muchos que tienen que se yo dos o tres cuatro años

39 **¿cómo fue tu vida a partir de ahí? Que cambió y que no cambió**

40 El cambio, pero no creo que el no tener una pierna... Bueno al principio, es bastante
41 dramático todo, o sea es bastante... ¿cómo decirlo? Es bastante complicado y fuerte al
42 principio, porque estaba acostumbrado entonces de repente sales del hospital, en el hospital
43 obviamente no te levantas de la cama, pero estás en tu casa te despiertas a mitad de la noche
44 acostumbrado y dices en tu mente “cónchale tengo ganas de ir al baño”, te levantas y te
45 caes porque pones el pie en el piso, vas a poner el otro pero no está, entonces ese tipo de
46 cosas cotidianas pero pequeña que te recordaban que ya no tenías la pierna o como cuando
47 de repente andabas con las muletas, te ibas hacia un lado y de repente te da arrechera con
48 las muletas o de repente cuando yo ya tenía una prótesis, pero no sabías correr, entonces
49 de repente tenía que correr por algo entonces se te va el impulso, ponías un pie, después el
50 otro y después pal piso. Entonces ese tipo de cosas, pero diferente... ah bueno si, llegó un
51 momento también, un momento o sea como un pueblo, las personas por un momento como
52 que te tratan diferente como que no saben qué hacer contigo, o sea no saben que si lo trató
53 normal, o lo trato especial como si estuviese enfermito, entonces es así como qué...
54 entonces hay situaciones en las que las personas que lo manejan bien o sea no importa,
55 pero hay otras situaciones las que te quedas así como ¿que está intentando hacer?

56 **¿por ejemplo?**

57 Como por ejemplo... como que... vamos a... no sé... “ay anda buscarme -qué sé yo por
58 ejemplo una olla- ay no, no, no te levantes” y mandan a otro, y yo, así como que “ya va
59 nada más tengo que ir a caminar a buscar una olla y volver, o sea son cosas tan sencillas
60 que tú como que “ya va, okay, más o menos”. Como que... o de repente “no, no, has tal

61 cosa” y después te dicen “pero ya ¿tú si puedes?” Y tú, así como que “ah okay, no, no, por
62 supuesto que puedo.

63 **¿pero eso pasa todavía ahorita?**

64 Si, sí, sí, pero es poco, pero más con las personas no te conocen, o que no tienen experiencia
65 con personas amputadas, que te dicen, así como que, te preguntan así, a veces como que
66 con miedito “¿si puedes?” O como cuando se refieren a tu discapacidad, entonces te
67 preguntan, así como que, “aja ¿pero no te molesta?” Y te preguntan, así como que “aja,
68 pero y ¿cómo se le dice a eso?” Y tú, así como que “persona con discapacidad; no, si puedo;
69 no, no me molesta no hay ningún problema” o cuando te preguntan así “ay ¿cómo fue tu
70 accidente?”, porque les da curiosidad saber cómo te amputaron, pero al mismo tienen, así
71 como que, esa pena como si uno le vas a contestar mal, o sea yo entiendo que hay muchas
72 personas que, le pueden contestar mal, que les duele el asunto. Pero bueno no sé, supongo
73 yo que cuando lo superas puedes hasta hacer chistes de eso, como yo a veces lo hago

74 **¿tú tienes la amputación a qué nivel?**

75 Por debajo de la rodilla... tres dedos

76 **Me dices que fueron como 2 meses en ese proceso de...**

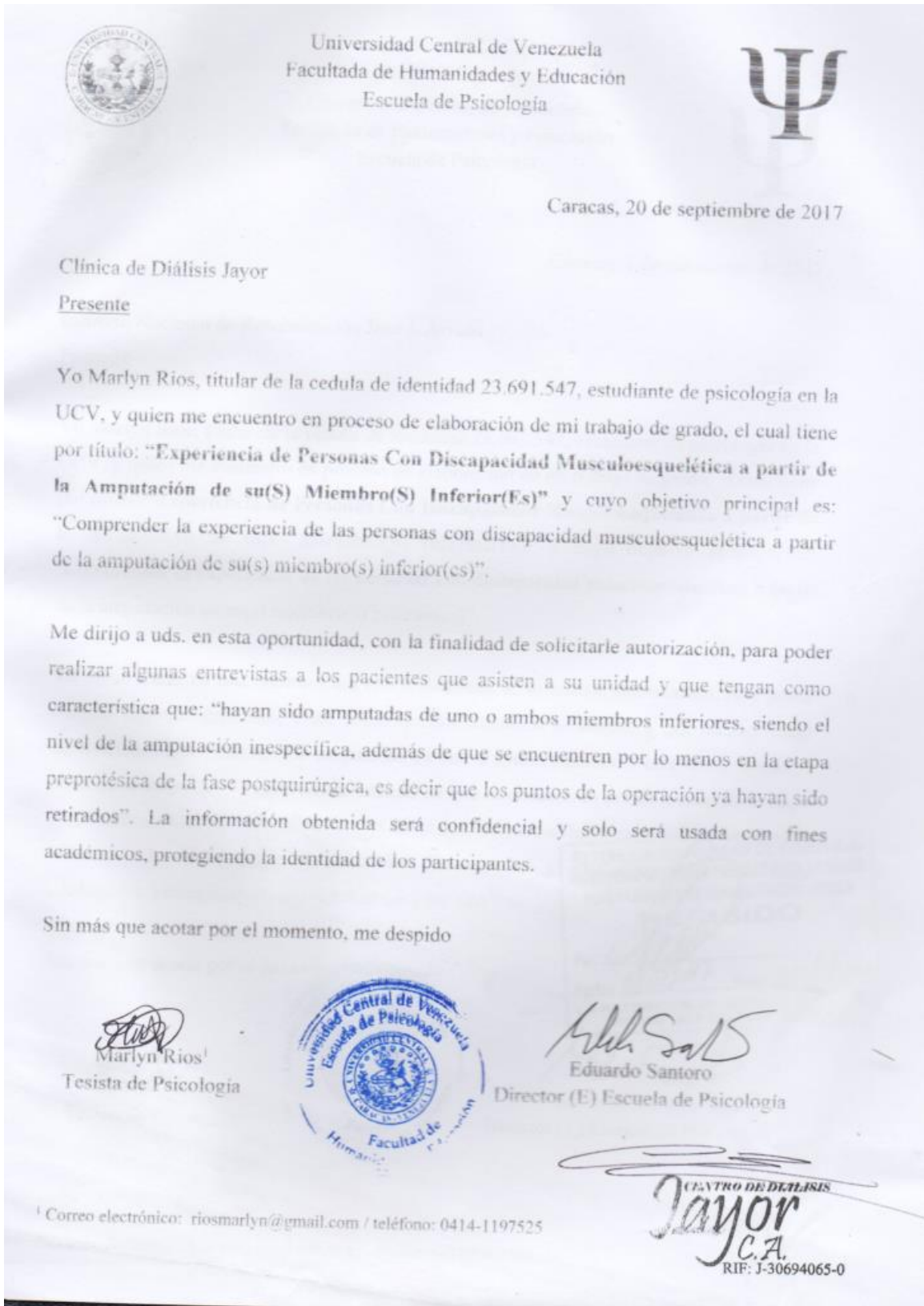
77 Si como dos meses y 15 días

78 **¿Más o menos en qué momento dijeron “no mira hay que amputar”?**

79 Cómo... ya casi terminando. lo que pasa es que, o sea son cuestiones médico
80 aparentemente he aprendido bastante haciendo tesis de medicina y también los dos meses
81 que estuve allí. Yo estaba en el hospital básicamente porque estaban intentando curarme la
82 infección, si hubiese sido por eso realmente lo hubiesen resuelto en 2 semanas ¿Qué pasa?
83 En el momento de tratar de curar la infección, pasan dos cosas, si la tratas con antibióticos,
84 puede o que responde al tratamiento o que no responda, sí responde al tratamiento fino
85 porque la estás curando, si no responde el tratamiento chimbo porque o se tiene que cambiar
86 el tratamiento o tienes que hacer algo, porque el paciente se te va a terminar de infectar
87 completo, cuando es una extremidad bueno entonces tienes que tratar de evitar que suba,
88 porque en la medida que eso sube es mucho más peligro para el paciente una vez que llega
89 aquí [señala la ingle] ya posiblemente lo mataste. Entonces, ellos estaban tratando, los
90 médicos trataban, en ese tiempo bueno ya existían correos, blogs y ellos se comunicaban
91 con otros médicos fuera del país, ellos consultaban incluso con médicos fuera del país,

92 entonces, ellos me comentaban o sea comentaban muchas veces que ellos estaban tratando,
93 incluso cuando ya muchos doctores fueras le habían recomendado o sea que la vía, o sea
94 lo mejor era la amputación. bueno agradecido de verdad que lo intentaran, en ese momento
95 me hizo sentir mejor, después vi que fue poco práctico, pero bueno ¿Qué pasa? Ya cuando
96 llega un momento en el que habían estudiado la posibilidad de injertarme de hacerme
97 injerto piel de otra parte, que yo no sé qué, que me habían sacado un pedazo de hueso que
98 tenía ahí para ver si respondía, si había cierta respuesta, en cuanto a la solución de la
99 fractura, ese tipo de cosas, la traumatólogo sabe. bueno dice “mira ya de verdad no lo
100 podemos tener aquí, o sea ya no es viable que se le salve la pierna, la infección está
101 avanzando, o sea no está respondiendo del todo al tratamiento, si lo tratamos con un
102 antibiótico, no lo podemos combinar con otro, entonces otra batería avanza”. entonces eso
103 fue como en enero más o menos, como al mes, mes y medio más o menos como a mitad de
104 enero, yo pase aquí diciembre, cómo mitad de enero. entonces después duraron como 2
105 semanas queriéndome amputar los doctores y yo que me quitaran la pierna, mis papás no
106 querían, pero de pana, o sea cuando eres un niño y tienes 8 años y equis situación de la
107 vida y viendo las cosas, o sea más duras y sientes que tiene que tomar decisiones, entonces
108 te cansas de estar en una cama acostado con una pierna y clavos, entonces sí, más o menos
109 como ya casi terminando. Entonces después fueron como 15 días esperando para que me
110 cortaran la pierna, ¿15 días? Sí, sí como 2 semanas y después fueron una semana más de
111 observación ¿una semana? si una semana de observación me dio fiebre, los médicos tenían
112 miedo esto lo otro la vaina

11.6 Anexo 6. Cartas recibidas en los centros en donde se realizaron entrevistas





Universidad Central de Venezuela
Facultada de Humanidades y Educación
Escuela de Psicología



Caracas, 1 de noviembre de 2017

Instituto Nacional de Rehabilitación José J. Arvelo

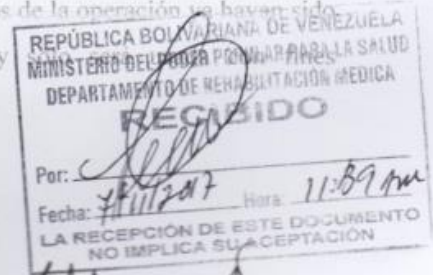
Presente

Yo Marlyn Ríos, titular de la cedula de identidad 23.691.547, estudiante de psicología en la UCV, y quien me encuentro en proceso de elaboración de mi trabajo de grado, el cual tiene por título: "Experiencia de Personas Con Discapacidad Musculoesquelética a partir de la Amputación de su(S) Miembro(S) Inferior(Es)" y cuyo objetivo principal es: "Comprender la experiencia de las personas con discapacidad musculoesquelética a partir de la amputación de su(s) miembro(s) inferior(es)".

Me dirijo a uds. en esta oportunidad, con la finalidad de solicitarle autorización, para poder realizar algunas entrevistas a los pacientes que asisten a su unidad y que tengan como característica que: "hayan sido amputadas de uno o ambos miembros inferiores, siendo el nivel de la amputación inespecífica, además de que se encuentren por lo menos en la etapa preprotésica de la fase postquirúrgica, es decir que los puntos de la operación ya hayan sido retirados". La información obtenida será confidencial y académica, protegiendo la identidad de los participantes.

Sin más que acotar por el momento, quedo

Tesista de Psicología



Eduardo Santoro
Director (E) Escuela de Psicología

¹ Correo electrónico: riosmarlyn@gmail.com / teléfono: 0414-1197525