



## **CARACTERÍSTICAS Y EXPERIENCIAS DEL PACIENTE CON PIE DIABÉTICO Y AMPUTACIÓN. PRÁCTICAS ENFERMERAS RELACIONALES DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN.**

**María Isabel Font Jiménez**

**ADVERTIMENT.** L'accés als continguts d'aquesta tesi doctoral i la seva utilització ha de respectar els drets de la persona autora. Pot ser utilitzada per a consulta o estudi personal, així com en activitats o materials d'investigació i docència en els termes establerts a l'art. 32 del Text Refós de la Llei de Propietat Intel·lectual (RDL 1/1996). Per altres utilitzacions es requereix l'autorització prèvia i expressa de la persona autora. En qualsevol cas, en la utilització dels seus continguts caldrà indicar de forma clara el nom i cognoms de la persona autora i el títol de la tesi doctoral. No s'autoritza la seva reproducció o altres formes d'explotació efectuades amb finalitats de lucre ni la seva comunicació pública des d'un lloc aliè al servei TDX. Tampoc s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant als continguts de la tesi com als seus resums i índexs.

**ADVERTENCIA.** El acceso a los contenidos de esta tesis doctoral y su utilización debe respetar los derechos de la persona autora. Puede ser utilizada para consulta o estudio personal, así como en actividades o materiales de investigación y docencia en los términos establecidos en el art. 32 del Texto Refundido de la Ley de Propiedad Intelectual (RDL 1/1996). Para otros usos se requiere la autorización previa y expresa de la persona autora. En cualquier caso, en la utilización de sus contenidos se deberá indicar de forma clara el nombre y apellidos de la persona autora y el título de la tesis doctoral. No se autoriza su reproducción u otras formas de explotación efectuadas con fines lucrativos ni su comunicación pública desde un sitio ajeno al servicio TDR. Tampoco se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al contenido de la tesis como a sus resúmenes e índices.

**WARNING.** Access to the contents of this doctoral thesis and its use must respect the rights of the author. It can be used for reference or private study, as well as research and learning activities or materials in the terms established by the 32nd article of the Spanish Consolidated Copyright Act (RDL 1/1996). Express and previous authorization of the author is required for any other uses. In any case, when using its content, full name of the author and title of the thesis must be clearly indicated. Reproduction or other forms of for profit use or public communication from outside TDX service is not allowed. Presentation of its content in a window or frame external to TDX (framing) is not authorized either. These rights affect both the content of the thesis and its abstracts and indexes.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGLI  
CARACTERÍSTICAS Y EXPERIENCIAS DEL PACIENTE CON PIE DIABÉTICO Y AMPUTACIÓN.  
PRÁCTICAS ENFERMERAS RELACIONALES DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN.  
María Isabel Font Jiménez

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGLI  
CARACTERÍSTICAS Y EXPERIENCIAS DEL PACIENTE CON PIE DIABÉTICO Y AMPUTACIÓN.  
PRÁCTICAS ENFERMERAS RELACIONALES DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN.  
María Isabel Font Jiménez

**María Isabel Font Jiménez**

**Características y Experiencias del paciente con pie diabético y  
amputación.**

**&**

**Prácticas enfermeras relacionales durante la hospitalización.**

**TESIS DOCTORAL**

**Dirigida por:**

**Dra. Maria Sagrario Acebedo Urdiales**

**Dra. Àngela Pallarés Martí**

**Departamento de Enfermería**



Tarragona, 2016

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGLI  
CARACTERÍSTICAS Y EXPERIENCIAS DEL PACIENTE CON PIE DIABÉTICO Y AMPUTACIÓN.  
PRÁCTICAS ENFERMERAS RELACIONALES DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN.  
María Isabel Font Jiménez



UNIVERSITAT  
ROVIRA I VIRGILI

DEPARTAMENT D'INFERMERIA

Avinguda Catalunya, 35  
43002 Tarragona, Espanya  
Tel. 977 299 424 / 25  
Fax. 977 299 486

E-mail: [sdinfern@urv.cat](mailto:sdinfern@urv.cat)

La Dra. M. Sagrario Acebedo Urdiales i la Dra. Àngela Pallares Marti. Professores del Departament d'Infermeria de la Universitat Rovira i Virgili.

CERTIFIQUEN:

Que aquest treball de recerca titulat "Características y experiencias del paciente con pie diabético y amputación & Prácticas enfermeras relacionales durante la hospitalización" que presenta la Sra. María Isabel Font Jiménez per a l'obtenció del títol de Doctor, ha estat realitzat sota la nostra direcció al Departament d'Infermeria d'aquesta universitat i que aconsegueix els requeriments per a la seva presentació pública.

Tarragona 20 de juny 2016

Els directors de la tesi doctoral

M. Sagrario Acebedo Urdiales

Àngela Pallarés Martí

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGLI  
CARACTERÍSTICAS Y EXPERIENCIAS DEL PACIENTE CON PIE DIABÉTICO Y AMPUTACIÓN.  
PRÁCTICAS ENFERMERAS RELACIONALES DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN.  
María Isabel Font Jiménez

Vivir el momento dentro de las relaciones. Cuando estamos presentes percibimos una realidad diferente, uno se llena con la belleza, el temor y la inspiración.

(Bayle, 2003)

El trabajo de enfermería, su calidad y oportunidad, se juega constantemente sobre la cima impracticable de lo que la enfermera es, lo que la enfermera hace, en la necesidad constante de saber afrontar adecuadamente los imprevistos cotidianos.

(Riboli, 2004)



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGLI  
CARACTERÍSTICAS Y EXPERIENCIAS DEL PACIENTE CON PIE DIABÉTICO Y AMPUTACIÓN.  
PRÁCTICAS ENFERMERAS RELACIONALES DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN.  
María Isabel Font Jiménez

## Agradecimientos

A los pacientes y sus familias por prestarme sus experiencias.

A todas las enfermeras participantes, de los diferentes hospitales, que me ofrecieron su tiempo y me descubrieron su cuidar.

A las direcciones de enfermería, de los diferentes hospitales, que confiaron en mi proyecto, y me permitieron realizar la recolección de datos.

A mis directoras de tesis, Sagrario y Àngela, por acompañarme y guiarme. Ofreciendome su apoyo y sabiduría.

A mis compañeras del hospital, Belén, Montse, Helena, Silvia y Fernando, por su colaboración.

A Mireia, por su asesoramiento y ayuda en la estadística y su paciencia en mis preguntas de inglés y de Word.

A mis compañeras de la facultad, por su ayuda y su confianza depositada en mí.

A Carmen, por su acompañamiento y apoyo, gracias.

A mis amigas, las *guapis*, que siempre me han animado y escuchado mis historias sobre “tesis”.

A mis padres, hermanas y cuñados, por estar siempre ahí. Sin olvidarme de los más pequeños.

*A Jose Luis, Álvaro y Natalia, por todo lo que compartimos.*

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGLI  
CARACTERÍSTICAS Y EXPERIENCIAS DEL PACIENTE CON PIE DIABÉTICO Y AMPUTACIÓN.  
PRÁCTICAS ENFERMERAS RELACIONALES DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN.  
María Isabel Font Jiménez

## Índice

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGLI  
CARACTERÍSTICAS Y EXPERIENCIAS DEL PACIENTE CON PIE DIABÉTICO Y AMPUTACIÓN.  
PRÁCTICAS ENFERMERAS RELACIONALES DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN.  
María Isabel Font Jiménez

## Índice

Introducción .....	3
<b>Preguntas de investigación y objetivos .....</b>	<b>7</b>
Preguntas de investigación .....	9
Objetivos de la investigación .....	10
<b>Crecer en un pensamiento .....</b>	<b>15</b>
De la técnica al cuidado, un paso hacia delante. ....	15
La visión del cuidado desde la gestión .....	20
Ampliar mis estudios en ciencias de la enfermería .....	22
<b>Primera Parte. Marco Conceptual .....</b>	<b>25</b>
1. Marco Conceptual. Revisión de la literatura.....	27
1.1. Diabetes y pie diabético .....	28
1.1.1. <i>Diabetes</i> .....	28
1.1.2. <i>Pie diabético</i> .....	40
1.1.3. <i>La amputación</i> .....	48
1.1.4. <i>Coste personal y socioeconómico de la diabetes y sus complicaciones</i> .	53
1.2. Relación de cuidado. ....	56
1.2.1. <i>Enfermería como práctica de cuidado</i> .....	56
1.2.2. <i>Concepto de cuidado</i> .....	61
1.2.3. <i>Aproximación fenomenológica al cuidado</i> .....	66
1.2.4. <i>Concepto de persona</i> .....	72
1.2.5. <i>El entorno, la hospitalización</i> .....	79
1.2.6. <i>Efectos de la actual situación socioeconómica</i> .....	84
1.2.7. <i>Prácticas relacionales</i> .....	87
1.3. Afrontamiento de las pérdidas. Transiciones .....	108

<b>Segunda parte. Metodología</b> .....	115
2. Metodología.....	117
2.1. <i>Diseño</i> .....	117
2.2. <i>Población y muestra</i> .....	120
2.3. <i>Contexto de estudio</i> .....	128
2.4. <i>Variables de estudio</i> .....	130
2.5. <i>Instrumento para la obtención de datos</i> .....	131
2.6. <i>Análisis e interpretación de datos</i> .....	133
2.7. <i>Rigor metodológico</i> .....	143
2.8. <i>Aspectos éticos y legales</i> .....	144
<b>Tercera parte. Resultados</b> .....	147
3. Resultados.....	149
3.1. Estudio 1. Descripción del caso de Tarragona .....	150
3.1.1. <i>Evolución de las amputaciones durante el periodo de estudio</i> .....	153
3.1.2. <i>Reamputaciones</i> .....	157
3.2. Estudio 2. Vivencias y experiencias del paciente con amputación.....	160
3.2.1. <i>“Ser” diabético y padecer sus complicaciones</i> .....	161
3.2.2. <i>Cuando llega la amputación</i> .....	171
3.2.3. <i>No correré, pero caminaré</i> .....	190
3.2.4. <i>La familia, vivencias compartidas</i> .....	200
3.3. Estudio 3. La mirada enfermera. Experiencias, cuidados y prácticas relacionales.....	205
3.3.1. <i>El hospital y la unidad. Normas y relaciones</i> .....	206
3.3.2. <i>De cómo las enfermeras significan la enfermedad</i> .....	216
3.3.3. <i>Conocer al paciente</i> .....	230
3.3.4. <i>La familia, mundo y apoyo del paciente</i> .....	249

3.3.5. <i>Las enfermeras, vivencias y compromiso que adquieren</i> .....	260
<b>Cuarta parte. Discusión</b> .....	289
4. Del encuentro a la discusión de los datos.....	291
4.1. <i>Epidemiología del paciente con amputación y reamputación</i> .....	292
4.2. <i>Un antes y un después en los cuidados básicos de salud</i> .....	295
4.3. <i>Visión del paciente y mirada enfermera</i> .....	297
4.4. <i>La familia. Acompañamiento en el hospital y vuelta al hogar</i> .....	303
4.5. <i>Cuidados enfermeros y relación de apoyo y cooperación</i> .....	307
4.6. <i>Emociones enfermeras, un componente del juicio y el cuidado</i> .....	314
4.7. <i>Calidad asistencial y Efectos de la crisis socioeconómica.</i> .....	317
4.8. <i>Limitaciones del estudio</i> .....	322
<b>Quinta parte. Reflexiones finales</b> .....	325
Reflexiones finales .....	327
<b>Expectativas prácticas y líneas de ampliación</b> .....	335
<b>Difusión de los resultados</b> .....	339
<b>Referencias bibliográficas</b> .....	343
<b>Anexos</b> .....	369
Anexo 1. Carta de invitación a los hospitales para participar en el estudio (Estudio 3) .....	369
Anexo 2. Tabla recogida datos historia clínica (Estudio 1).....	371
Anexo 3. Recogida de datos sociodemográficos (Estudio 2) .....	375
Anexo 4. Guión de la entrevista a pacientes (Estudio 2) .....	376
Anexo 5. Guión de la entrevista a enfermería (Estudio 3).....	377
Anexo 6. Consentimiento informado pacientes.....	378
Anexo 7. Consentimiento informado enfermeras .....	380
Anexo 8. Aprobación Comité Etico e investigación (Estudio 1) .....	382



Anexo 9. Aprobación Comité Etico e investigación (Estudio 2) .....	383
Anexo 10. Aprobación del Comité Ético e Investigación (Estudio 3) .....	384
Anexo 11. Aprobación del Comité Ético e investigación (Estudio 3).....	385
<b>Tablas</b> .....	<b>389</b>
<b>Figuras</b> .....	<b>409</b>

## Índice de tablas

---

Tabla 1. Prevalencia diabetes en España.....	29
Tabla 2. Escala Michigan .....	43
Tabla 3. Categorización del riesgo de PD .....	44
Tabla 4. Sistemas de clasificación en PD .....	45
Tabla 5. Definiciones de relación de ayuda.....	89
Tabla 6. Fases del duelo.....	109
Tabla 7. Emociones y duelo .....	111
Tabla 8. Diseño de investigación .....	120
Tabla 9. Criterios inclusión-exclusión historias clínicas.....	121
Tabla 10. Criterios inclusión-exclusión pacientes participantes.....	122
Tabla 11. Descripción pacientes participantes.....	123
Tabla 12. Descripción de los familiares participantes.....	124
Tabla 13. Hospitales participantes en el estudio. ....	125
Tabla 14. Criterios de inclusión-exclusión enfermeras. ....	126
Tabla 15. Listado de enfermeras participantes.....	128
Tabla 16. Descripción de las unidades de hospitalización. ....	129
Tabla 17. Metacategoría 1. Entrevistas a los pacientes.....	136
Tabla 18. Metacategoría 2. Entrevistas a pacientes .....	137
Tabla 19. Metacategoría 3. Entrevistas a los pacientes.....	138
Tabla 20. Metacategoría 4. Entrevistas a los pacientes.....	138
Tabla 21. Metacategoría 1. Entrevistas a las enfermeras.....	139
Tabla 22. Metacategoría 2. Entrevistas a las enfermeras.....	140
Tabla 23. Metacategoría 3. Entrevistas a las enfermeras.....	141
Tabla 24. Metacategoría 4. Entrevistas a las enfermeras.....	142

Tabla 25. Metacategoría 5. Entrevistas a las enfermeras .....	142
Tabla 26. Características sociodemográficas de la amputación. Población con y sin DM.....	151
Tabla 27. Tasas de población con amputación. Nivel de amputación. Periodo de estudio .....	154
Tabla 28. Análisis bivariado del nivel de amputación y reamputación .....	156
Tabla 29. Análisis multivariado de los factores relativos a la amputación menor .....	157
Tabla 30. Análisis multivariado de los factores relativos a la reamputación...	159
Tabla 31. Cuadro recogida datos historia clínica.....	371
Tabla 32. Cuadro recogida datos sociodemográficos pacientes.....	375
Tabla 33. Codificación datos entrevistas pacientes. Estudio 2. ....	389
Tabla 34. Codificación datos entrevistas enfermeras. Estudio 3. ....	396

## Listado de abreviaturas

---

ACC/AH	Sociedad Americana de Cardiología
ADA	Asociación Americana de Diabetes
AMI	Amputación de Miembros Inferiores
AP	Atención Primaria
ATG	Intolerancia a la glucosa
ATS	Ayudante Técnico Sanitario
CAP	Centro de Atención Primaria
CCAA	Comunidades Autónomas
DM	Diabetes Mellitus
DM1	Diabetes Mellitus tipo 1
DM2	Diabetes Mellitus tipo 2
DMF	Dolor miembro fantasma
DMS-IV	Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales
EEUU	Estados Unidos de América
GBA	Glucemia Basal Alterada
H.U.	Hospital Universitario
HbA1c	Hemoglobina glucosilada
HTA	Hipertensión Arterial
IC	Intervalo de confianza
IDF	Federación Internacional de Diabetes
IDSA	Sistema de Clasificación de Pie diabético
IMC	Índice de Masa Muscular
IWGDF	Grupo de Trabajo Internacional de Pie Diabético
OCDE	Organización para la cooperación y el desarrollo económicos
OMS	Organización Mundial de la Salud
PAD	Enfermedad arterial periférica

PD	Pie Diabético
PEDIS	Sistema de Clasificación de Pie diabético
SAD	Sistema de Clasificación de Pie diabético
SECPAL	Sociedad Española de Cuidados Paliativos
SESPAS	Sociedad Española de Salud Pública y Administración Sanitaria
SPSS	Software Estadístico
TcPO <sub>2</sub>	Presión de Oxígeno Transcutánea
VAC	Sistema de presión subatmosférica asistido por vacío
WiFi	Sistema de Clasificación de Pie diabético

## Resumen

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGLI  
CARACTERÍSTICAS Y EXPERIENCIAS DEL PACIENTE CON PIE DIABÉTICO Y AMPUTACIÓN.  
PRÁCTICAS ENFERMERAS RELACIONALES DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN.  
María Isabel Font Jiménez

## Resumen

---

El pie diabético es una de las complicaciones más graves de la diabetes mellitus, cuya consecuencia es la amputación. La enfermera acompaña al paciente en su paso por la hospitalización cuando ingresa por complicaciones y en el momento de la pérdida. Los objetivos de esta tesis son: (1) Establecer la prevalencia de las amputaciones no traumáticas en el área de influencia del servicio de cirugía vascular y angiología del Hospital Universitario Joan XXIII durante el periodo 2007-2013. (2) Reconocer vivencias, significados y necesidades de los pacientes que son amputados durante su ingreso hospitalario; (3) Identificar las practicas relacionales y el cuidado de las enfermeras a los pacientes con pie diabético, ingresados en el hospital, que son amputados como parte de su tratamiento.

La metodología mixta ha facilitado alcanzar estos objetivos. Se ha utilizado una metodología cuantitativa epidemiológica retrospectiva para el primero de los objetivos, con una revisión de historias clínicas de pacientes con amputación no traumática intervenidos por el servicio de cirugía vascular y angiología de un hospital de Tarragona durante el 2007-2013. Y una metodología cualitativa con enfoque fenomenológico interpretativo para el segundo y el tercer objetivo, con entrevistas a enfermeras de siete hospitales diferentes de Cataluña y Madrid; y entrevistas a seis pacientes y sus familias. Estas entrevistas fueron codificadas y categorizadas, posteriormente se reagruparon en metacategorías que dan sentido al conjunto de los datos.

Los resultados muestran que las amputaciones han ido en aumento durante el periodo de estudio con un descenso en las amputaciones mayores y aumento en las amputaciones menores, con una tasa de reamputación del 30%. Se han identificado factores de riesgo para las amputaciones menores y para las reamputaciones. El estudio fenomenológico de las entrevistas a los pacientes identifica el significado de la amputación, los cambios que se producen en su nueva situación y cómo es el proceso de adaptación. Las enfermeras muestran las necesidades de estos pacientes



desde un conocimiento profundo, fruto de la experiencia; se ha identificado que cuidan las enfermeras, cómo es este cuidado, y a que responde.

La amputación es una consecuencia grave en el síndrome del pie diabético, con una elevada tasa de incidencia. La amputación *provoca una ruptura del mundo del paciente*, que precisa de una adaptación. En este periodo de transición la enfermera ofrece su *cuidado, que ayuda a la persona: a manejar sus actividades cotidianas, a afrontar su nueva imagen, y a reorganizar roles y relaciones; desde una relación de apoyo y cooperación.*

## Abstract

---

The diabetic foot is one of the most serious complications of diabetes mellitus, whose consequence is amputation. The nurse looks after the patient during his admission at the hospital and at the time of the amputation. The aims of this thesis are: (1) determine the prevalence of non-traumatic amputations in the area of influence of the Angiology and Vascular Surgery Department at the Hospital Universitari Joan XXIII during the period 2007-2013; (2) find out the experiences, thoughts and needs of amputated patients during their stay at the hospital; (3) identify relational and care practices of nurses among diabetic foot patients staying at the hospital, being amputation as part of their treatment.

The use of mixed methodology has enabled to achieve these goals. A retrospective epidemiological quantitative methodology was used regarding the first objective, through a review of medical histories of patients with a non-traumatic amputation, operated by the Angiology and Vascular Surgery Department of a hospital in Tarragona during 2007-2013. As for the second and the third objective, a qualitative methodology with interpretative phenomenological approach was used in the form of interviews to nurses of seven different hospitals of Catalonia and Madrid and interviews to six patients and their families. These interviews were coded and categorized. Afterwards, the interviews were regrouped in meta-categories in order to give sense to the whole data.

Results show that the number of amputations increased during the study period with a decrease in major amputations, and an increase in lower amputations, with a rate of 30% of reamputation. Risk factors have been identified for minor amputations and for reamputations. The phenomenological study through interviews to patients shows the meaning of being amputated, the changes produced in the patient's new life situation and how the patient has undergone this adaptation process. Nurses attend to the needs of these patients from a deep knowledge based on their experience; nursing cares have been identified, as well as how this care is and to

what this care responds to. Amputation is a serious consequence in diabetic foot syndrome with a high incidence rate.

Amputation causes a breakdown of the patient's world, which requires adaptation. In this transitional period, the nurse provides care in order to help the patient to control his daily activities, to cope with his new image and to reorganize roles and relationships from a supportive and cooperative relationship with the patient.

## **Introducción**

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGLI  
CARACTERÍSTICAS Y EXPERIENCIAS DEL PACIENTE CON PIE DIABÉTICO Y AMPUTACIÓN.  
PRÁCTICAS ENFERMERAS RELACIONALES DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN.  
María Isabel Font Jiménez

## Introducción

---

La diabetes mellitus es un síndrome metabólico originado por una hiperglucemia mantenida debido a una disminución de la secreción de insulina por las células  $\beta$  del páncreas o una resistencia progresiva a la acción de ésta por algunos tejidos. Está presente en todo el mundo, considerada como una epidemia, con una previsión para el año 2035, de 592 millones de personas en el mundo, la mayoría tipo 2.

La hiperglucemia mantenida provoca alteraciones en diferentes niveles, con afectaciones agudas y crónicas. Dentro de las complicaciones crónicas se produce una alteración micro y macrovascular, que afecta a diferentes órganos. Entre estas complicaciones se encuentra el síndrome de pie diabético.

Entendiendo por pie diabético como la entidad clínica de base neuropática, con la coexistencia o no de isquemia, en la que se produce una ulceración en el pie, generalmente de origen traumático. Se estima que entre el 15-25% de las personas con diabetes presentarán, en algún momento, una lesión en el pie.

Estas lesiones, en el pie diabético, pueden verse complicadas por la presencia de infección o problemas vasculares que retrasan el proceso de cicatrización. Se estima que el 80% de las amputaciones que se producen son las de origen no traumático, donde la DM es la causa más frecuente en Europa y EEUU.

La amputación supone un importante coste personal para el paciente, con cambios en su rol a nivel personal y social, que provoca una afectación psicológica, en ocasiones, aparecen signos de ansiedad y depresión.

Durante el proceso de ulceración-curación-amputación el paciente y su familia están acompañados por los profesionales de la salud. En esta tesis estudiaremos como se relacionan, especialmente con el personal de enfermería y cómo las enfermeras cuidan de este grupo de pacientes durante su ingreso hospitalario.

Abordaremos el cuidado desde la perspectiva fenomenológica de Benner, centrado en la persona y sus significados, que permite comprender las situaciones cotidianas

de sus pacientes, a través del establecimiento de una relación enfermera-paciente donde se crea la posibilidad para que el paciente exprese sus inquietudes y temores.

La investigación presentada en esta tesis tiene como objetivo determinar el cómo del cuidado enfermero durante la hospitalización del paciente diagnosticado de síndrome de pie diabético que es amputado, en las unidades de hospitalización de cirugía vascular y angiología de diferentes hospitales. Para comprender el porqué de este cuidado se han explorado también las vivencias y significados de los pacientes y sus familias durante este proceso de curas y amputación. Una revisión de la bibliografía mostró que el cuidado en enfermería de hospitalización está poco explorado en nuestro medio, por ello esta tesis proporcionará conocimientos sobre cuáles son los aspectos clave en el cuidado de estos pacientes, así como evidenciará las fortalezas y debilidades que permitirán la mejora del cuidado y con ello una mejora en la calidad de vida de estos pacientes.

Al mismo tiempo, este estudio aporta datos sobre las variables sociodemográficas de la población que ha sufrido una amputación no traumática en la provincia de Tarragona durante los años 2007-2013. Caracterizando los factores de riesgo de la amputación y reamputación. Estos permitirán crear intervenciones en salud dirigidos a la prevención en la población de riesgo, con DM especialmente.

La siguiente tesis constará de cinco partes diferenciadas. Antes de adentrarnos en estas partes se presentan las preguntas de investigación y los objetivos de la investigación. Y posteriormente en el capítulo, con título, *crear en un pensamiento* se muestra cómo la experiencia personal y profesional del doctorando motivó esta investigación, formada por tres proyectos de estudio.

En la **primera parte**, se redacta el marco conceptual, donde tras una revisión bibliográfica extensa se muestra que es la diabetes mellitus y sus complicaciones, profundizando en el síndrome del pie diabético y la amputación. Al mismo tiempo se describe el concepto de cuidado basado en Benner y la relación terapéutica. La teoría

de Meleis nos guiará en la comprensión del afrontamiento de la pérdida como una transición a una nueva etapa llena de retos para el paciente y su familia.

En la **segunda parte**, se expone la metodología utilizada, como metodología mixta, con un estudio observacional epidemiológico dentro del ámbito de la cuantitativa. La fenomenología ha guiado el análisis de las entrevistas realizadas a los pacientes y a las enfermeras informantes de esta tesis.

En el **tercera parte**, se presentan los resultados obtenidos del análisis de los datos. Los resultados se presentan estructurados y asociados a cada uno de los estudios planteados: Estudio 1. Descripción del caso de Tarragona; Estudio 2. Vivencias y experiencias del paciente en la amputación; Estudio 3. La mirada enfermera. Experiencias, cuidados y prácticas relacionales.

En el **cuarta parte**, se discuten los datos aportados por cada uno de los estudios nombrados. En esta discusión los resultados aportados serán discutidos entrelazando los tres estudios, y además se discutirá con la literatura relacionada.

En el **quinta parte**, se exponen las reflexiones finales y se realiza una propuesta de futuras líneas de investigación.

Seguidamente se hace referencia a las publicaciones y participaciones en congresos, como aportaciones científicas de algunos de los resultados compartidos con la comunidad científica, hasta el momento.

Por último se presentará la relación de la bibliografía utilizada a lo largo de este manuscrito de tesis, y posteriormente los anexos.



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGLI  
CARACTERÍSTICAS Y EXPERIENCIAS DEL PACIENTE CON PIE DIABÉTICO Y AMPUTACIÓN.  
PRÁCTICAS ENFERMERAS RELACIONALES DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN.  
María Isabel Font Jiménez

## **Pregunta de investigación y objetivos de estudio**

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGLI  
CARACTERÍSTICAS Y EXPERIENCIAS DEL PACIENTE CON PIE DIABÉTICO Y AMPUTACIÓN.  
PRÁCTICAS ENFERMERAS RELACIONALES DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN.  
María Isabel Font Jiménez

## Preguntas de investigación y objetivos

---

### Preguntas de investigación

¿Cuál es la incidencia de este problema y las características sociodemográficas de los pacientes que han sido amputados dentro de nuestro entorno? Con esta primera pregunta trataremos de situar el alcance y la dimensión de este problema de salud en nuestro entorno.

La persona que es amputada por una complicación del síndrome de pie diabético presenta una ruptura de su mundo de vida. La bibliografía extranjera encontrada al respecto es amplia y en ella se demuestra que el paciente sufre por la pérdida. Sin embargo, consideramos que sabemos poco sobre ello y que sería importante explorar el significado de la amputación de los pacientes que son tratados en nuestro entorno, cuáles son sus experiencias durante el proceso. Desde esta intención nos preguntamos: ¿Cómo viven la enfermedad el paciente y la familia?, ¿qué cambios y transiciones han de afrontar? , y ¿cómo interpretan el cuidado?

En este tercer grupo de preguntas abordamos la principal cuestión a la que deseábamos dar respuesta en este estudio. ¿Cómo las enfermeras de hospitalización conocen a los pacientes que se enfrentan a una amputación?, ¿Cómo las enfermeras responden a sus preocupaciones y necesidades del momento?, ¿Cómo es la “práctica de cuidado enfermero” en el acompañamiento de un paciente con diabetes mellitus, que afronta una amputación?

## **Objetivos de la investigación**

### **Estudio 1. Descripción del caso en Tarragona**

#### **Objetivo general**

- Establecer la prevalencia de las amputaciones no traumáticas en el área de influencia del servicio de cirugía vascular y angiología del Hospital Universitario Joan XXIII durante el periodo 2007-2013.

#### **Objetivos específicos**

- Describir los datos demográficos de las personas que han sufrido una amputación no traumática durante el periodo estudiado.
- Denotar la prevalencia y su evolución en el periodo de estudio de las amputaciones no traumáticas.
- Detallar la prevalencia de reamputaciones sobre el mismo miembro o el colateral.
- Mostrar los factores de riesgo asociados a las amputaciones no traumáticas.
- Determinar los factores de riesgo asociados a las reamputaciones.

### **Estudio 2. Vivencias y experiencias de los pacientes**

#### **Objetivo general**

- Conocer vivencias, significados y necesidades de los pacientes que son amputados durante su ingreso hospitalario, desde el punto de vista del paciente y su familia.

#### **Objetivos específicos**

- Identificar significados sobre “ser” persona con amputación.
- Describir vivencias en la relación de cuidado durante el ingreso hospitalario.
- Conocer la experiencia de llegar a casa “después de”.

### **Estudio 3. La mirada enfermera. Experiencias, cuidados y prácticas relacionales**

#### **Objetivos generales**

- Explorar la percepción y reflexión de las enfermeras de hospitalización en torno a las vivencias, significados y necesidades de los pacientes que son amputados.
- Identificar las prácticas relacionales y el cuidado de las enfermeras a los pacientes con pie diabético, ingresados en el hospital, que son amputados como parte de su tratamiento.
- Identificar *cómo* es el cuidado que las enfermeras proporcionan a los pacientes con pie diabético ingresados en el hospital y son amputados como parte de su tratamiento.

#### **Objetivos específicos**

- Explorar cómo las enfermeras conocen el proceso del paciente con pie diabético que es amputado.
- Reconocer las relaciones de acompañamiento que realizan las enfermeras en la atención de la persona que va a ser amputada.
- Contrastar si existe relación entre las experiencias previas de las enfermeras y la involucración en su relación con el paciente.
- Identificar si existen elementos de cultura compartida en el cuidado del proceso del paciente.
- Describir los componentes de cuidado en la atención del paciente con pie diabético.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGLI  
CARACTERÍSTICAS Y EXPERIENCIAS DEL PACIENTE CON PIE DIABÉTICO Y AMPUTACIÓN.  
PRÁCTICAS ENFERMERAS RELACIONALES DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN.  
María Isabel Font Jiménez

**Crece en un pensamiento**



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGLI  
CARACTERÍSTICAS Y EXPERIENCIAS DEL PACIENTE CON PIE DIABÉTICO Y AMPUTACIÓN.  
PRÁCTICAS ENFERMERAS RELACIONALES DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN.  
María Isabel Font Jiménez

## Crecer en un pensamiento

---

En este capítulo hablaré en primera persona, ya que como doctoranda quiero hacer un recorrido por mi experiencia profesional y en la vida que me ha llevado a plantear este estudio y como mis significados han podido orientar esta tesis acercándome más a unas teorías que a otras.

Tres perspectivas diferentes han dado cuerpo a mi idea o pensamiento de comenzar a trabajar en esta tesis, mi valoración como enfermera asistencial, el enfoque como enfermera de gestión, y mis estudios de máster que me ofrecieron la base metodológica para poder comenzar a investigar. Para abarcar cada una de estas perspectivas aparecerán saltos temporales, ya que todos estos momentos están entremezclados en el tiempo.

### De la técnica al cuidado, un paso hacia delante.

Hace tiempo que emprendí mi vida profesional como enfermera, terminé en el año 1995 y tuve la suerte de encontrarme en un momento social ajeno a la crisis, donde había suficiente trabajo como para que la búsqueda de empleo no fuese una preocupación. Comencé a trabajar como correturnos<sup>1</sup> en un hospital en un pueblo de Madrid, donde el contacto con el paciente consistía en ser educada y abarcar todas las “tareas” del turno correspondiente. Cuando digo “tareas” lo digo en tono peyorativo, ya que ir de un lado a otro cada día o incluso a diferentes plantas o servicios durante el mismo turno asociado a mi inexperiencia, no me permitían realizar cuidados propiamente dichos, o como lo entienden Benner y Wrubel<sup>[1]</sup>, el cuidado establece las condiciones de ayuda desde el conocimiento del paciente y posibilita el establecimiento de una relación enfermera-paciente. Todo ello ha

---

<sup>1</sup> Persona que cada día está en una unidad diferente del hospital, y no tiene un turno fijo de trabajo, pudiendo ir de día o de noche. En otros centros lo llaman “reten”, “cubrefiestas”.

influido en el hecho de no poder recordar ninguna historia de cuidado propiamente dicha; sólo recuerdo turnos, tareas, la emoción de aprender a manejar una técnica sin miedo, introducir una sonda, pinchar, y demás técnicas que realizamos las enfermeras en nuestro día a día.

En el momento que comienzas a sentirte segura en estas técnicas dejan de ser emocionantes para pasar a ser momentos de preocupación por el otro. Una sensación te invade, la sensación de preocupación, sabedora del dolor que produce al otro y el acercamiento es diferente, ha cambiado. En ocasiones pasas a cuestionarte, si será necesario realizarlo, y sólo cuando lo valoras como necesario y además beneficioso, te reconforta poder efectuarlo y te esfuerzas por hacerlo lo mejor posible, con el mínimo de molestia o sufrimiento para el paciente. Pero con honestidad esto no logré alcanzarlo hasta años después, añadiría, además, que ni siquiera me daba cuenta de ello hasta que no cambié el chip, mientras tanto vivía en otro mundo en el que esta cuestión ni siquiera me la discutía. Aquí puedo apreciar un reflejo de lo que Benner expone en su libro de Novicia a experta, donde la experiencia facilita un aprendizaje en la enfermera, al inicio los protocolos establecidos guían el cuidado y al llegar a niveles más avanzados la enfermera puede reconocer las necesidades cambiantes en la atención de los pacientes y la situación<sup>[2,3]</sup>.

Después de estar de correturnos un tiempo, comencé a trabajar en las consultas de uro-oncología. Al principio me disgusté mucho, porque claro como todo el mundo sabe “las enfermeras de consultas externas no hacen nada” y yo era joven y muy activa. Y con este mito en mi cabeza inicié esta aventura que duraría dos años. Pero estaba equivocada, aprendí muchas cosas, entre ellas técnicas nuevas, que seguía siendo una gran preocupación para mí.

En las consultas aprendí la importancia del respeto a la intimidad, algo que fuera de un hospital suena como obvio, no termina de afianzarse en la conciencia y en las acciones de todos los profesionales de la salud. Y aquí me gustaría detenerme.

Durante algunas pruebas como la realización de una cistectoscopia, se coloca al paciente en la camilla en posición ginecológica y se le indica “le va a doler un poquito” (cuando un médico te diga esto, tiembla porque las percepciones del dolor son diferentes entre paciente y el profesional sanitario, tal y como muestran algunos estudios<sub>[4]</sub> y mi propia experiencia como enfermera y paciente), mientras que el médico está en su prueba detrás del paño, enfermería tiene la labor de colaborar en la prueba, con el instrumental, ¿sólo? Ese es el *quid* de la cuestión, poder mirar al paciente, cogerle la mano, darle soporte y acompañarle cuando hay gestos de dolor, es donde yo reconozco la labor enfermera, estos gestos humanizan el sistema de salud<sub>[5]</sub>. Entender que estar allí no es agradable para nadie, y que la persona se somete a una invasión de su intimidad cruzando barreras que nadie había pasado antes. Recuerdo una señora de edad avanzada que me dijo, “hija, es la primera vez que un hombre me va a ver eso, porque a mi marido nunca le dejé encender la luz”. La importancia de mantener la intimidad, de esperar hasta el último instante para desprender la ropa a una persona, de cubrirla, de reconfortarla y especialmente ayudar a recuperar la compostura. Estas acciones de respeto a la intimidad coinciden con otros autores que afirman que estos aspectos son importantes para el paciente<sub>[6,7]</sub> pero que en ocasiones no son llevados a la práctica por los profesionales de enfermería<sub>[8]</sub>.

A menudo, tras estas pruebas molestas, el paciente entra en la consulta para conocer el resultado: “tiene un cáncer que hay que operar, no se preocupe, tiene que hacerse unas pruebas y le llamaremos”. Lo cotidiano para los profesionales, puede alterar la vida de una persona. Descubrí lo importante que es saber dar malas noticias<sup>2</sup>. Tras “tiene cáncer” el paciente y su familia se enfrentan al miedo a las pruebas que saben serán molestas, algunas desconocidas, y sobre todo a la incertidumbre de los resultados. Cuando salían de la consulta y se paraban a pedir

---

<sup>2</sup> Para definir mala noticia escogemos la definición de Carlos Sequeira “cualquier información que provocará un cambio drástico en la persona que la recibe, con un impacto negativo en su perspectiva de futuro. Con repercusiones en la dinámica personal, familiar y social” (Traducción propia)

cita, me gustaba salir y ofrecerles un poco de información sobre que era cada una de ellas. Las personas están tan nerviosas, que no recuerdan una gran parte de lo que se les explicó, ni de quien se lo explicó. La amenaza a sufrir una enfermedad, su incertidumbre, les coloca en una situación de vulnerabilidad. Feito<sup>[9]</sup> definió la vulnerabilidad relacionada con la amenaza de sufrir un daño, como una enfermedad, dolor, limitación, la muerte y la posibilidad de sufrir, y entiende que el personal sanitario ha de ser sensible a esta situación y acompañar al paciente con su cuidado.

La comunicación de las malas noticias es una práctica habitual en medicina, que oncólogos o cirujanos han de gestionar cada día; existen protocolos para desarrollar esta tarea y reducir la afectación emocional en el paciente y en la familia<sup>[10]</sup>, aun así hay estudios que enfatizan que los médicos no le brindan al paciente la ocasión de expresar sus emociones. Por otro lado podemos encontrarnos con especialistas “paternalistas” que minimizan el problema o aportan pequeñas dosis de información<sup>[11]</sup> y otros cuya información es excesiva. En estas situaciones se me planteaba una cuestión ética, la importancia de conocer las necesidades reales del paciente y su familia, y la importancia de ofrecer las malas noticias desde este conocimiento del paciente, con el fin de que fuese esta necesidad la que marcase *qué, cómo y cuándo* se ha de explicar el proceso, sin ser tan dependiente “del profesional que les explica”.

Mientras estaba en éste, mi primer hospital, me saqué la plaza en otro hospital de Madrid, en Alcorcón y tuve que irme, lo que me causó tristeza porque aunque entré con una idea preconcebida de que no haría nada, aprendí mucho y mi relación con mis compañeros era muy buena, algunos son actualmente amigos. Pero soy persona de cambios y acepté éste como un nuevo reto. Aterricé en un hospital a estrenar, participando en la apertura de la unidad de hospitalización de traumatología y otorrino, lo que supuso la incorporación de conocimientos en organización y gestión de recursos y especialmente en el cuidado del paciente y su familia.

Los pacientes que más me ayudaron a crecer como persona y como enfermera fueron las personas con laringectomías, desde el primer momento sentí una gran empatía, podía imaginar la impotencia de no poder hablar, del miedo constante a ahogarse con una secreción que tapase su cánula. Lo primero que hacía al llegar al turno era ir a verlos para recordarles que no estaban solos, que a cualquier otra habitación a la que fuese marcaría mi presencia con la luz de la puerta y su familia podría venir a buscarme. Quiero creer que esto les reconfortaba, de tal manera que los días en los que no estaban dentro del grupo de pacientes que yo tenía asignado su familia venía a buscarme para aclarar dudas o si aparecían signos de ahogamiento. La enfermera es la que debe de crear un ambiente que favorezca este clima de confianza, tal y como Watson muestra en su libro *Cuidado humano*, donde uno de sus factores curativos es el desarrollo de una relación de ayuda y confianza, que implica coherencia, empatía y comunicación eficaz<sup>[12]</sup>.

Al igual que en el otro hospital, aquí el clima laboral era muy bueno, y después del turno a menudo hacíamos planes para salir a cenar o al cine con los compañeros. Y a estos grandes compañeros-amigos también decidí dejarlos atrás. Tras cinco años en el hospital de Alcorcón me salió la oportunidad de participar en la apertura de otro hospital, esta vez desde el punto de vista de la gestión, como contaré más tarde. Y después de esta fase de gestión volví a ser enfermera asistencial, ahora en otra provincia, en Tarragona.

Llegué a Tarragona contenta y nerviosa a la vez, pero con una gran confianza en mí misma, porque llevaba 10 años trabajando y creía que podría enfrentarme a cualquier cosa: Error. Comencé a trabajar como enfermera en la unidad de cuidados críticos y nada más entrar me sentí como si fuese mi primer día de trabajo, no sabía cómo manejar la tecnología, tenía miedo de mover al paciente y que se le saliese el tubo endotraqueal. Benner entiende que los profesionales de enfermería expertos, sólo lo son en su ámbito y que cambiar supone una fase de nuevo aprendizaje<sup>[2]</sup>. La invasión de la tecnología me dificultaba ver al paciente. Oí, una vez, a una enfermera

de UCI decir: “la tecnología está tras el paciente no delante de él”, pero la inexperiencia condiciona una inversión de los términos, con frecuencia.

Afortunadamente las compañeras de la unidad me enseñaron y acompañaron, nunca me sentí sola, cuando no sabía alguna cosa, siempre había alguien dispuesto a explicar y aclarar mis dudas. Con el tiempo aprendí y me sentí más segura, aunque no llegué a estar *cómo un pez en el agua*, porque este punto de expertez no llegué a alcanzarlo.

Durante este periodo de inseguridad percibí un alejamiento en mi relación con las familias, mi inexperiencia y mis inseguridades no me permitían “saber cómo” reconfortar y aunque me avergüenza decirlo y mucho más escribirlo, me costó un tiempo entrar en una habitación mientras estaba la familia para ofrecer mi acompañamiento, la inexperiencia puede dificultar el establecimiento de la relación de cuidado<sup>[2]</sup>.

Y en este aprendizaje me encontraba cuando me ofrecieron volver a hospitalización y con alegría me volví a mi pecera, a aguas conocidas, y aunque no había estado nunca en unidades de hospitalización en ese hospital, lo identificaba como mi medio, un espacio donde me sentía más segura y cómoda. Cuando conté a mis compañeras que me iba a la unidad de vascular, todas me animaron a que renunciase, que allí no quería ir nadie porque se trabajaba mucho y pensé *más que en la planta de trauma y otorrino seguro que no*. La carga de trabajo era importante, sin embargo me permitía cuidar y acompañar al paciente y su familia. El trabajo con estos pacientes, compartir sus experiencias me motivó a querer conocer más sobre ellos, especialmente desde el punto de madurez de cuidado integral, en un intento de abordar el problema no como una patología sino desde el punto de vista de la persona.

### **La visión del cuidado desde la gestión**

Justo antes de llegar a Tarragona, estuve trabajando en el hospital de Fuenlabrada. Donde tuve la oportunidad de participar en el estreno de este hospital, esta vez

desde la gestión. Cómo un reto que quise afrontar. Me presenté al puesto y además de aprender un montón de papeleo y de gestión de planillas y almacenes, estaba en una posición que me permitía ver el trabajo diario de diferentes profesionales: médicos, enfermeras, auxiliares y personal no sanitario, aunque mi preocupación fuera el equipo de enfermería. Aprendí algo que seguramente es obvio, cuando uno va contento a trabajar, el trato que ofrece a los pacientes y la relación que establece con los compañeros es cualitativamente mejor. Gozar de la consideración de los compañeros, sentir apoyo en los momentos difíciles, junto a la garantía de tener vida fuera del hospital con “normalidad”, conocer las planillas con tiempo y que estas sufran las mínimas variaciones, poder cambiar turnos con los compañeras para organizar viajes o eventos importantes,... da felicidad. Hayes en su revisión bibliográfica muestra como los gerentes de enfermería tienen un papel fundamental en el satisfacción laboral de las enfermeras a través de una buena programación de los turnos de trabajo y, proporcionando el staff suficiente que permita a las enfermeras desarrollar su trabajo, alcanzar sus objetivos<sup>[13]</sup>. Y por suerte, las enfermeras somos personas y nuestros sentimientos, ansiedades, nos acompañan cada día, y aunque normalmente, se hace un esfuerzo por dejar los problemas personales en la taquilla junto al bolso, siempre están en lo más profundo, al igual que siempre te llevas parte de los problemas de los pacientes enganchados en tu sombra, que aunque no quieras, algo siempre se engancha. Sin embargo, quiero resaltar que ante las mismas condiciones de trabajo hay enfermeras más cercanas, más compasivas, más empáticas que otras. Halldorsdottir<sup>[14]</sup> muestra cinco maneras de acercarse al paciente, desde un modo biocida, que quita vida, pasando por el biostático, estar con el otro de una manera indiferente, el biopasiva de estar con el otro pero sin que nos afecte, de una manera bioactiva, donde se fomenta y apoya a la otra persona, hasta alcanzar un modo biogénico en la que se da la conexión con la otra persona, que permite aliviar la vulnerabilidad y aumenta el crecimiento.



Una queja habitual de las enfermeras era que no se podía ofrecer un trato adecuado al paciente por falta de personal. O cómo los médicos no trataban a los pacientes como ellas creían más adecuado. Sensaciones que yo consideraba había sentido, especialmente cuando los médicos no ofrecían de manera adecuada la noticia de cáncer a los pacientes, o cuando mis compañeras enfermeras no establecían una relación de confianza con los pacientes y sus familias. Estas emociones, también llamadas emociones morales<sup>[15]</sup> causan malestar entre los profesionales, cuando entienden que el cuidado no se está efectuando de acuerdo a lo que ellos consideran adecuado.

### **Ampliar mis estudios en ciencias de la enfermería**

Al mismo tiempo que comencé a trabajar en la unidad de vascular en Tarragona inicié mis estudios en el máster de ciencias de la enfermería, empujada por la inquietud de conocer otras maneras de ver, de explorar otros horizontes enfermeros. He de señalar que en el terreno de la formación me considero una persona inquieta cargada de preguntas. En Madrid había iniciado estudios en Antropología con la intención de profundizar en una ciencia social que pudiera ayudarme en la comprensión de lo humano y ampliar mis bases teóricas. El cambio de lugar de residencia, a Tarragona, hizo que me replanteara esta formación hacia el máster en ciencias de la enfermería, más afín a mis intereses. *A la pregunta ¿qué me aportaron estos estudios como profesional? Creo que lo más importante es que me ayudaron a poner nombre y a comprender todas estas reflexiones que me habían acompañado durante los años previos, ¿qué significa empatía, asertividad o acompañar al paciente? Y junto a ellas, a conocer a enfermeras teóricas como Benner o Watson, que habían planteado y dado respuesta a estas preguntas. En sus escritos comprendí como las enfermeras adquieren experiencia, cómo aprende el trato involucrándose en la relación o cómo la experiencia junto a la reflexión permiten adquirir un conocimiento práctico complejo que ayuda a cuidar más allá de la tarea. Pero*

*también descubrí mucha literatura en la que se afirmaba que las enfermeras no sabían afrontar el sufrimiento del paciente, que se alejaban de él y evitaban situaciones de dolor. Autores que trataban desde sus estudios de “humanizar” la sanidad, y términos que parecían contradecirlo, como el concepto “cuidados invisibles”, con el que algunas enfermeras tratan de explicar la forma atenta con la que atienden a los pacientes y sus familiares, aquellos cuidados que no se registran y a los que sólo se dedican pequeños momentos del día, en los que queda tiempo “libre”.*

Desde estas reflexiones y descubrimientos comienzo a plantearme la primera pregunta de investigación que da lugar a esta tesis, *¿las enfermeras evitan acompañar al paciente?* Mi experiencia me decía que, como he explicado, había un poco de todo, pero para mí era más importante conocer el porqué. En un primer acercamiento realicé mi trabajo de tesina de máster sobre las experiencias de las enfermeras en el cuidado del paciente con pie diabético, personas que pasan por largos periodos de sufrimiento y en muchas ocasiones necesitan una amputación para salvar la vida. Llevé a cabo entrevistas a enfermeras que trabajaban en este servicio y llegué a la conclusión que había un acompañamiento al paciente, y que este producía sentimientos de frustración, y pena en la enfermera que asocié a sentimientos propios de un duelo.

Muchas personas, me preguntan por qué el pie diabético y no explorar a toda la población de personas amputadas. En este caso responde mi experiencia profesional como enfermera de cirugía vascular durante algunos años. En mi opinión, una amputación traumática supone una situación dolorosa y de estrés para el paciente con la característica de que ocurre rápidamente, en cuestión de horas o días. Entiendo, que se plantea una situación diferente en las personas que padecen prolongadas estancias hospitalarias para la remisión de una infección en el pie, y que, en ocasiones, acaba en amputación; al mismo tiempo serán pacientes que no sufren una única resección, sino que el proceso se repite. *¿Cómo es este proceso?, ¿qué significa para los pacientes la amputación, ¿cómo lo hacen frente y que necesitan*

*durante su ingreso y al alta?*, son algunas de las preguntas que he abordado en este proyecto y que ocuparán un capítulo de la tesis.

Con estas bases y queriendo ir un poco más allá, me planteé nuevas cuestiones a las que quiero dar respuesta con esta investigación. Desde el reconocimiento que los pacientes y familiares sufren, y que las enfermeras pasan junto a ellos las 24 horas del día, pretendo conocer *¿cómo es el cuidado que se ofrece a estos pacientes?, ¿cómo entiende la enfermera los significados del paciente y familia?, ¿que sentimientos o emociones despierta en la enfermera?* Además desde el inicio he intentado dejar entrever que el cuidado se da dentro del contacto entre dos personas: enfermera y paciente, entre las que se establece una relación, y aunque en este momento no quiero ponerle apellido a esta relación, sí me parece importante señalar que será diferente cada vez, porque cada persona es diferente y desde esta presunción me planteo una nueva pregunta, *¿podríamos afirmar que las prácticas relacionales no son homogéneas entre las enfermeras? Y si es así, ¿cómo son?* Desde éstas y a otras preguntas a las que he tratado de dar respuesta en este estudio comienzo mi informe de investigación.

**Primera parte.**

**Marco conceptual**

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGLI  
CARACTERÍSTICAS Y EXPERIENCIAS DEL PACIENTE CON PIE DIABÉTICO Y AMPUTACIÓN.  
PRÁCTICAS ENFERMERAS RELACIONALES DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN.  
María Isabel Font Jiménez

## 1. Marco Conceptual. Revisión de la literatura

---

Tras una revisión de la literatura, se englobaron aquí los conceptos y teorías que enmarcan y facilitan la comprensión de nuestro estudio. El marco teórico se estructura en tres capítulos:

En el primero, titulado **Diabetes y pie diabético** se presenta la diabetes y el pie diabético como la patología común que padecen los pacientes objeto de estudio. Y que son cuidados por las enfermeras que participan como informantes en esta tesis.

Se plantea el alto coste personal, social y económico al que da lugar la diabetes, enfermedad crónica que afecta a millones de personas en el mundo. En la que a pesar de los esfuerzos por crear políticas de prevención y estrategias de tratamiento, sigue aumentando su incidencia y complicaciones.

Se describe la diabetes y el pie diabético desde el punto de vista patológico y social. Destacando los riesgos de recidiva y las complicaciones más graves que pueden ocurrir, entre ellos, la amputación. Y el modo en que afectan la calidad de vida.

El segundo capítulo titulado **Cuidado y Prácticas Relacionales**, muestra las prácticas relacionales involucradas en el cuidado enfermero, así como el modo en que definimos o entendemos estos conceptos y el significado que las enfermeras y los pacientes les atribuyen.

El cuidado será definido desde diferentes perspectivas teóricas enfermeras. La relación terapéutica o relación de ayuda se describirá desde el punto de vista de la comunicación, como un conjunto de habilidades necesarias que se deben desarrollar. El conjunto de todo ello se plantea como una relación de cuidado.

En el último apartado se abordará el **Proceso de Adaptación** o afrontamiento ante una amputación. Para ello se utilizarán dos perspectivas: el duelo y la teoría de las transiciones de A. Meleis.

## 1.1. Diabetes y pie diabético

---

Este apartado cuenta como hemos visto con cuatro subapartados, diabetes, pie diabético, amputación y costes personales, sociales y económicos relacionados con la diabetes y sus complicaciones.

### 1.1.1. Diabetes

La diabetes mellitus (DM) es un síndrome metabólico cuyo denominador común es la hiperglucemia mantenida producida por una disminución de la secreción de insulina en las células  $\beta$  del páncreas o por una progresiva resistencia a la acción de ésta por algunos tejidos (muscular, hígado y tejido adiposo) o bien como producto de la combinación de ambas situaciones<sup>[16]</sup>. La consecuencia es una disglucólisis que provoca, a su vez, un aumento en la resistencia a la insulina, y anomalías en el metabolismo de los hidratos de carbono, grasas y proteínas, conocidos como glucotoxicidad y lipotoxicidad<sup>[17]</sup>.

La DM es una enfermedad silenciosa que en ocasiones no es diagnosticada hasta que aparecen las primeras complicaciones evidentes. Estas complicaciones son a nivel macro y microvascular y aumentan el riesgo de morbimortalidad en las personas que lo padecen, con afectación en diferentes órganos diana: sistema vascular, ocular, renal y sistema nervioso<sup>[18]</sup>.

#### 1.1.1.1. Epidemiología

La diabetes mellitus está presente en todos los países del mundo, en proporciones epidémicas, convirtiéndose en unos de los problemas sanitarios más importantes en la actualidad, debido a los costes generados en el tratamiento y también, en la prevención. Actualmente hay 383 millones de personas que tienen DM, con unas previsiones de aumento para el 2035, de 592 millones en el mundo, la mayoría DM tipo 2 (DM2), en una proporción con la diabetes tipo 1 (DM1) de 9:1<sup>[19]</sup>. Las  $\frac{3}{4}$  partes

de las personas con DM viven en países de ingresos medios y bajos, sin embargo, EEUU se encuentra el tercero en el ranking de países, en números absolutos de personas con DM. Por otro lado, Europa tiene la mayor prevalencia de DM1 en niños. La edad de mayor prevalencia se sitúa entre 40 y 59 años<sup>[19]</sup>.

El aumento de la prevalencia de la DM2 es atribuido al crecimiento y envejecimiento de la población, al aumento del número de personas con obesidad y a la urbanización de las poblaciones, junto a la tendencia de una vida cada vez más sedentaria<sup>[19,20]</sup>.

En 1999, la Organización Mundial de la Salud (OMS) cambió el criterio para el diagnóstico de DM, pasando de 140mg/dl a 126mg/dl. Dicho cambio supuso un incremento en la incidencia en España de entre 1,4-3,5%. El estudio Di@bet.es, es un estudio epidemiológico de referencia para la población española, describe la prevalencia de la DM2 junto a factores de riesgo cardiometabólicos, como la obesidad y la hipertensión (HTA). Sus resultados muestran que hasta un 12% de la población estudiada presentaba alteraciones en la glucosa, y casi un 50% lo desconocía. La obesidad y la HTA se mostraban con mayor prevalencia en este grupo poblacional y la prevalencia es mayor en hombres que en mujeres<sup>[21]</sup>.

Tabla 1. Prevalencia diabetes en España

	<b>DM (mayores 18 años)</b>
<b>DM conocida</b>	8,1%
<b>DM no conocida</b>	3,9%
<b>DM total</b>	12%
<b>Tolerancia Anormal Glucosa</b>	7,9%
<b>Glucosa Basal Alterada</b>	3,6%

Fuente: Di@bet.es, 2011.

En dicho estudio también se confirma una baja adhesión por parte de los pacientes, a los cambios en los hábitos de vida recomendados como el abandono del hábito tabáquico, la realización de actividad física regular o la pérdida de peso<sup>[21]</sup>.



La mortalidad es más elevada en las personas con DM, actuando como factores de riesgo: el género, el tiempo de evolución de la DM, y otros como: tabaquismo, HTA, dislipemia, sedentarismo y obesidad. El tratamiento con insulina y un control pobre de la glucemia, inciden en este aumento del riesgo de mortalidad anticipada. La mortalidad es el doble en hombres con DM que entre los que no presentan DM, dentro del mismo rango de edad, y 2,6 veces más entre las mujeres. A menor edad en el momento del diagnóstico, mayor riesgo de muerte prematura. En España la DM ocupa el tercer lugar como causa de muerte en mujeres y la séptima en hombres, según el Instituto Nacional de Estadística<sup>[20,22]</sup>.

#### **1.1.1.2. Etiopatogenia**

El Standards of Medical Care in Diabetes de la American Diabetes Association (ADA) en su resumen 2015, clasifican la DM en cuatro grupos<sup>[16]</sup>:

*Diabetes mellitus tipo 1:* Es una enfermedad autoinmune, crónica, que resulta de la destrucción de las células  $\beta$  del islote Langerhans del páncreas, que conduce a una pérdida progresiva de secreción de insulina, que se asocia al riesgo de desarrollar cetoacidosis<sup>[23]</sup>. Esta destrucción se atribuye a la presencia de anticuerpos anticelulares insulares, antiinsulina y anti-GAD. La velocidad de destrucción celular es variable de unas personas a otras, siendo más rápida en niños. En su aparición hay una base genética, sobre los que actúan factores ambientales que desencadenan la autoinmunidad. Existe un subtipo denominado idiopático en el que se desconoce la etiología desencadenante, no pudiéndose demostrar la presencia de etiología autoinmunitaria.

*Diabetes mellitus tipo 2:* es el tipo más frecuente de diabetes, aparece a partir de los 30-40 años, principalmente asociado a la presencia de obesidad. Es resultado de un descenso en la secreción de insulina asociado al aumento de insulinoresistencia<sup>[23]</sup>.

Los criterios de diagnóstico, son dos, glucemia basal  $\geq 126$ mg/dl y HbA1c  $\geq 6,5\%$ <sup>3</sup><sub>[24]</sub>. Al inicio de la enfermedad los síntomas son poco relevantes o están ausentes. A diferencia de los que ocurre en la DM1, estos pacientes a menudo no requieren insulina en el momento del diagnóstico, si siendo necesario un cambio en el estilo de vida: seguimiento de una dieta equilibrada y realización de actividad física, como medidas inicialmente suficientes para corregir la hiperglucemia. Previo al diagnóstico de DM2 puede presentarse una fase de prediabetes manifestada como glucemia basal alterada (GBA) o intolerancia a la glucosa (ATG)<sub>[25]</sub>.

*Diabetes gravídica*: se presenta durante el embarazo, la mujer puede, en ocasiones, precisar insulina para su control<sub>[26]</sub>. Normalmente desaparece al finalizar la gestación, aunque existe un riesgo elevado de progresión a DM2 en años posteriores<sub>[27]</sub>.

Otros tipos específicos de DM son: *DM2 en la edad pediátrica (MODY)*, caracterizada por una alteración de la secreción de insulina con defectos mínimos o nulos en su acción, cuyos factores de riesgo son la obesidad, historia familiar, sedentarismo, el bajo o alto peso al nacer y DM gestacional<sub>[28]</sub>. Otros tipos son derivados de diferentes síndromes genéticos, enfermedades, infecciones o ingesta de fármacos, que pueden tener carácter agudo o crónico<sub>[24]</sub>.

Los estados de prediabetes, AGA y ATG son estadios dentro de las alteraciones de la homeostasis de la glucosa, incluidas en la clasificación de la ADA desde 1997, y en la de la OMS desde 1999. Referenciadas como aquella glucemia superior al valor considerado normal pero inferior al necesario para su diagnóstico de DM. En una revisión de 2003, se adoptaron los valores de glucemia en ayunas de 100 a 125 mg/dl, para AGA y superiores a 126 mg/dl para DM. LA ATG, aumento de la glucemia postprandial, representa un alto riesgo de padecer diabetes, pero no todos llegan a desarrollarlo. Es más frecuente en personas obesas y es atribuible a otras

---

<sup>3</sup> La hemoglobina glucosilada HbA1c es una proteína a la que se une la glucosa circulante. Su determinación analítica permite conocer el valor medio de la glucemia en los últimos tres meses. Se consideran valores normales entre 3-6%. El objetivo en DM es mantener esta HbA1c <7%. En pacientes ancianos o con enfermedades terminales los objetivos son menos estrictos<sub>[60]</sub>.

enfermedades. Se ha demostrado que cambios en el estilo de vida, reducir peso, medidas dietéticas, pueden prevenir o retrasar su evolución a DM<sub>[19]</sub>.

### **1.1.1.3. Complicaciones**

Las complicaciones en la DM están directamente relacionadas con los niveles de glucosa. Como primera clasificación las diferenciaremos en agudas y crónicas.

Considerándose complicaciones agudas las derivadas de una hipoglucemia grave y de una hiperglucemia aguda. La hipoglucemia definida como cualquier episodio de concentración de glucosa en sangre anormalmente bajo, con o sin síntomas. El valor límite está en 70 mg/dl, en pacientes con DM, e inferior a 55 mg/dl en las personas sin DM. Esta hipoglucemia puede ser derivada de un aumento de medicación hipoglucemiante o una disminución de la ingesta<sub>[29]</sub>. La hipoglucemia se asocia a un aumento de la morbimortalidad y a un incremento del coste sociosanitario<sub>[30]</sub>. La DM2 provoca más ingresos hospitalarios por hipoglucemia que la DM1, en valores absolutos<sub>[31]</sub>. En el estudio de Jódar-Gimeno et al. se presenta como los pacientes con DM2 y cuadros de hipoglucemias perciben una peor calidad de vida<sub>[32]</sub>.

La hiperglucemia aguda se manifiesta como una cetoacidosis diabética, o como un estado hiperosmolar hiperglucémico. La cetoacidosis se asocia a la DM1 y en situaciones de estrés intenso a la DM2. Surge debido a una deficiencia de insulina que produce una hiperglucemia con la aparición de cuerpos cetónicos y acidosis. El estado hiperosmolar es producto de un déficit relativo de insulina asociado a una deshidratación, en ausencia de cetoacidosis<sub>[33,34]</sub>.

Las complicaciones crónicas, diferenciadas en microvasculares y macrovasculares, están relacionadas con una hiperglucemia mantenida en el tiempo, que puede medirse a partir de la HbAc1. Cada reducción en un 1% en la HbAc1 se asocia a una disminución del riesgo de complicaciones microvasculares en un 37% y en un 21% el riesgo de mortalidad. El estudio DIABES, sobre el control de la hiperglucemia en la

diabetes, manifiesta una probabilidad aumentada de complicaciones en pacientes con una  $HbA_{1c} > 7\%$ <sup>[29]</sup>.

La hiperglucemia mantenida afecta a diferentes mecanismos moleculares<sup>[35]</sup>, vía del sorbitol, formación de productos de glicosilación, que alteran la estructura, propiedades físico-químicas y la función de las proteínas intra y extracelulares. Aparece un engrosamiento y pérdida de elasticidad de la pared de los pequeños vasos y una permeabilidad anómala a las proteínas. La unión de éstas con sus receptores de membrana, incrementa el número de moléculas con actividad proinflamatoria y procoagulante, junto al factor de crecimiento derivado del endotelio. Además se genera una hiperactivación de la proteinkinasa que como resultado disminuye la producción de óxido nítrico y aumenta la permeabilidad vascular. Estos procesos tienen como resultado un aumento del estrés oxidativo celular<sup>[35]</sup>.

Las complicaciones crónicas más relevantes de la DM son generadas por una disfunción endotelial de los vasos sanguíneos a nivel micro y macro. La microangiopatía está presente en la retinopatía, nefropatía y la neuropatía, y la macroangiopatía en la aterosclerosis. Actualmente se reconocen daños en los microvasos del miocardio que alteran la contractibilidad ventricular<sup>[16]</sup>.

El tiempo de evolución de la enfermedad y el mal control glucémico se presentan como los factores de riesgo más importantes en la aparición de las complicaciones de la DM. Con todo, por si mismos no explican la aparición de complicaciones en pacientes jóvenes bien controlados o la falta de dichas complicaciones en pacientes mal controlados. Hoy día, ya no es discutido el papel de la predisposición genética en la patogénesis de las complicaciones de la DM<sup>[36]</sup>.

En este capítulo nos centraremos en las complicaciones a largo plazo, relacionadas con la DM y su cronicidad.

## Microangiopatía diabética

La microangiopatía diabética afecta a la permeabilidad capilar disminuyendo el intercambio gaseoso y de nutrientes. No es un trastorno oclusivo, sino funcional, con un engrosamiento de la membrana basal, y una alteración motora de los capilares. La luz del vaso se encuentra preservada. Al mismo tiempo se produce un aumento del flujo en reposo por la aparición de shunts arterio-venosos. Esta alteración se produce a diferentes niveles, siendo los más frecuentes: la nefropatía diabética, la retinopatía diabética y la neuropatía diabética<sup>[37]</sup>.

## Nefropatía diabética

La primera descripción histopatológica de la glomeruloesclerosis focal y segmentaria característica de los pacientes DM con nefropatía en base de proteinuria fue realizada por Kimmelstiel y Wilson en 1936. Después comenzó a utilizarse el término nefropatía diabética. Es la primera causa de insuficiencia renal crónica<sup>[38]</sup>.

La historia natural de la nefropatía diabética se caracteriza por un aumento progresivo de la excreción urinaria de albúmina, con un incremento progresivo de la presión arterial y finalmente un descenso del filtrado glomerular que conduce a la insuficiencia renal terminal. La fisiopatogenia es multifactorial, viene determinada por el resultado de la glucotoxicidad que produce glomeruloesclerosis, fibrosis intersticial y daño vascular<sup>[39]</sup>.

Se presenta de forma similar en la población con DM1 y DM2. Está presente en un mayor número de pacientes con DM2 al diagnóstico, sin embargo el porcentaje de pacientes que acaban con insuficiencia renal terminal es mayor en DM1.

Los grandes pilares del tratamiento son el control de la glucemia, de la HTA y de los demás factores de riesgo<sup>[38]</sup>.

## Retinopatía diabética

La retinopatía diabética es la principal causa de ceguera en personas entre 25 y 74 años de edad. Se estima que aproximadamente el 25% de las personas con DM presentará algún grado de retinopatía, y un 5% lo hará en su forma más grave: retinopatía proliferativa<sup>[40]</sup>. La prevalencia aumenta con la duración de la DM, un valor HbA1c elevado e HTA. Su presencia es mayor en los pacientes con DM1 comparado con DM2<sup>[41]</sup>.

La presencia de retinopatía diabética es criterio diagnóstico de la nefropatía diabética, en cambio su ausencia no es indicativa de su inexistencia<sup>[42]</sup>.

## Neuropatía diabética

La DM es la causa más prevalente de neuropatía periférica, normalmente se presenta como polineuropatía simétrica y distal. La polineuropatía diabética está presente en los pacientes con DM, en mayor o menor medida dependiendo de la evolución de la enfermedad y de su momento de aparición, en un 75-80% en DM1 y en un 40-50% en DM2 con más de 13 años de evolución y hasta el 100% con más de 25 años de evolución. Se considera que ya se encuentra presente desde las primeras fases de la diabetes<sup>[43]</sup>.

El panel de consenso sobre neuropatía diabética de Toronto, definió la neuropatía diabética *como una afectación sensitivo-motora dependiente de la longitud simétrica, atribuible a una alteración metabólica y microvascular derivada de una hiperglucemia crónica y a covariables de riesgo cardiovascular*<sup>[43]</sup>.

Es una neuropatía mixta, presenta afectación sensitiva, motora y autonómica, con predominio sintomatológico de la sensitiva y de la autonómica. Tiene una evolución insidiosa y progresiva en ascenso, apareciendo los primeros síntomas en las zonas más distales, lo que se conoce como distribución en media/caletín o guante<sup>[44]</sup>. No se conoce con exactitud su patogenia, se asocia a los mecanismos propios derivados

de la hiperglucemia mantenida, junto a la hipoxia tisular derivada de la lesión del “vasa nervorum” [39].

La neuropatía puede presentarse de forma asintomática, en un primer momento, apareciendo los signos posteriormente. Presenta signos negativos: desaparición de la sensibilidad al dolor, la temperatura y la propiocepción y signos positivos: sensaciones que aparecen de forma espontánea ante estímulos que antes no los generaban [45].

Se estima que entre el 15-25% de las personas con DM presentan dolor neuropático, derivado de esta polineuropatía periférica [46]. Este dolor es de tipo crónico, especialmente exacerbado durante la noche en un 57% [45]. Éste afecta a nivel emocional, disminuyendo la calidad de vida percibida del paciente.

El tratamiento sigue el algoritmo en escalera, presentado por la ADA [45]: Optimizar el control glucémico, antidepresivos tricíclicos (amitriptilina), anticonvulsivos (gabapentina, pregabalina) y opiáceos.

## Macroangiopatía

La enfermedad arterial periférica (EAP) afecta a la permeabilidad de los vasos, debido a una obstrucción del flujo sanguíneo por un acúmulo de placas de colesterol y otras grasas [47].

Se presenta de igual manera en personas con o sin DM, si bien, en los primeros se muestra en mayor porcentaje y en edades más tempranas, cada 1% que aumenta la HbA1c, el riesgo crece en un 25% [47-49]. El infarto silente y el ictus son hasta 4 veces más prevalentes en la población con DM y hasta 8 veces más en presencia de EAP. Pudiendo deberse a una disminución en la producción de óxido nítrico que genera una aceleración de la disfunción endotelial. Esta disfunción favorece la acumulación de placas de ateroma [50].

El diagnóstico se establece a partir de los signos clínicos, frialdad en los pies, atrofia de los tejidos subcutáneos, y otros como la claudicación intermitente, a menudo

ausente, en los pacientes con DM, debido a la neuropatía. La prueba diagnóstica recomendada por TAS II y ACC/AH (Sociedad Americana de Cardiología) es el índice tobillo/brazo, donde se consideran patológicos los valores  $<0,9$  y  $>1,4$ , siendo recomendable determinar el índice dedo del pie/brazo, ante el riesgo de calcificación arterial. Otras pruebas son el ecodoppler y la arteriografía, como prueba invasiva<sup>[48]</sup>.

#### **1.1.1.4. Tratamiento**

El control glucémico es fundamental para disminuir y/o retrasar las complicaciones en las personas con DM. Conseguir un adecuado control metabólico de manera temprana es importante, ya que existe una “memoria metabólica”, las lesiones celulares producto de la hiperglucemia son de no retorno<sup>[51]</sup>.

La manera más eficaz de frenar la prevalencia de la DM2 es la prevención. En el estudio IMAGE se presenta una guía para la prevención de la DM2 en Europa, remarcando distintas metas: seguimiento de una dieta equilibrada con un descenso de las grasas y aumento de la fibra, realizar actividad física y reducir la obesidad<sup>[52]</sup>. Cabe destacar el plan de prevención de enfermedades no transmisibles coordinado por la OMS, para los años 2013-2020, donde se establece como objetivo para el año 2025 una reducción del 25% en la mortalidad relativa de las enfermedades crónicas más prevalentes: enfermedad cardiovascular, enfermedad respiratoria crónica, cáncer y diabetes mellitus. Para ello, se constituye la estrategia «cuatro por cuatro», donde se priorizaría el abordaje de los cuatro principales factores de riesgo comunes: tabaquismo, abuso del alcohol, inactividad física y dieta desequilibrada<sup>[53]</sup>. En el caso de la DM el objetivo al iniciar el tratamiento será un control exhaustivo de la glucosa, para obtener niveles de HbA1c  $<7\%$ , con sugerencia de controles más estrictos hasta alcanzar valores de HbA1c  $<6,5\%$ <sup>[24,54-56]</sup>.

Las recomendaciones de la ADA hacen especial hincapié en aumentar los esfuerzos de prevención en la personas con prediabetes, considerando comenzar precozmente el tratamiento farmacológico con metformina en las mujeres con antecedentes de



diabetes gestacional, en mayores de 60 años y en obesos con un  $IMC > 35 \text{Kg/m}^2$ . La prevención se asienta en la educación en el autocuidado y en la adopción de hábitos de vida saludables. Estudios presentados en esta guía muestran que un cambio en los estilos de vida, disminuye en un 30-40% el riesgo del paso de prediabetes a diabetes<sup>[36]</sup>.

A nivel farmacológico, en la DM1 es necesario el uso de insulina desde el inicio de la enfermedad. En la DM2 se habla de tres tramos, donde se salta de escalón si los objetivos no se alcanzan en un plazo de 3 meses. Se inicia el tratamiento con metformina, siempre y cuando no esté contraindicada, entonces se indicaría otros antidiabéticos orales. El siguiente tramo combina la metformina con otros antidiabéticos orales. El tercer y último tramo es tratar con insulina, en combinación o no con metformina. El tratamiento farmacológico debe ir apoyado por medidas educativas y fomento de los hábitos de vida<sup>[24]</sup>.

Un tratamiento alternativo es la cirugía bariátrica, que puede considerarse, según la ADA, en pacientes con DM y obesidad ( $IMC > 35 \text{kg/m}^2$ ), de difícil control. Más allá de esta recomendación la ADA entiende que no existen evidencias suficientes para extender la recomendación a la población diabética en general<sup>[24]</sup>.

## Educación en diabetes

Los cambios en los hábitos de vida, la introducción de normas dietéticas, así como un seguimiento adecuado del tratamiento y la consecución de un adecuado autocontrol de la glucemia, precisa de una educación inicial, constante y mantenida en el tiempo por parte de profesionales. La educación en diabetes está asociada a una mayor adherencia al tratamiento y con ello a un descenso del riesgo en la aparición de complicaciones<sup>[57-59]</sup>.

Esta educación debe ir dirigida al paciente y a sus cuidadores principales, ha de incluir apoyo emocional para favorecer la adherencia al tratamiento prescrito y para que pueda reconocer las complicaciones agudas y crónicas propias de la DM<sup>[24]</sup>.

Estudios realizados demuestran que entre el 23-63% de los DM no reciben una adecuada educación en referencia a los cuidados del pie. Es importante reseñar que la ausencia de síntomas dificulta el seguimiento estricto del tratamiento, no solo por parte del paciente, sino también del profesional de la salud<sup>[18]</sup>.

Según la Sociedad Española de Diabetología, la Educación Terapéutica en Diabetes es un proceso interactivo y progresivo cuyo objetivo es facilitar los conocimientos y las habilidades imprescindibles para el autocuidado del paciente mediante el apoyo a la persona y a su familia con la finalidad de autogestionar su vida con diabetes y lograr los mejores resultados posibles<sup>[60]</sup>.

En España el peso de la educación, aunque multidisciplinar, recae fundamentalmente en los profesionales de enfermería. En países como Estados Unidos, Canadá y en los países nórdicos se ha desarrollado una titulación específica para poder ejercer como educador en diabetes, esta formación no es obligatoria en España, por ello nos encontramos que esta educación no se ofrece de manera homogénea por parte de los profesionales<sup>[61]</sup>.

Dentro de un sistema de salud público y universal, las personas con inferior poder adquisitivo se ven más beneficiadas de la educación en salud, ya que el conocimiento de la patología, empodera a la persona proporcionándole una mayor posibilidad de autogestión de su enfermedad y favorece la adherencia al tratamiento<sup>[57]</sup>.

### 1.1.2. Pie diabético

Como eje de esta tesis, a la afectación por pie diabético le dedicaremos un apartado más amplio. Se muestran las características de la patología, entendiendo que el pie diabético es una complicación propia de los pacientes con DM. Cómo afecta a la calidad de vida la presencia de lesiones de los pies y los significados de los pacientes será valorado más adelante en el apartado *costes personal y socioeconómico de la DM y sus complicaciones*.

En las publicaciones más actuales, se hace referencia al *síndrome del pie diabético* debido a las diferentes alteraciones que conlleva y la necesidad de la implicación de diferentes profesionales en su cuidado. En esta tesis serán sinónimos pie diabético y síndrome del pie diabético.

El pie diabético (PD) es una de las complicaciones más importantes en la diabetes. Debe diferenciarse del pie de un diabético, ya que no todos los pacientes presentarán esta complicación. No se considera este síndrome sin la existencia de ulceración. Encontramos diferentes definiciones:

- Entidad clínica de base etiopatogénica neuropática e inducida por la hiperglucemia mantenida, en la que con o sin coexistencia de isquemia, y previo desencadenante traumático se produce una lesión y/o ulceración del pie<sub>[62]</sub>.
- Infección, ulceración o destrucción de los tejidos profundos relacionados con alteraciones neurológicas y distintos grados de enfermedad vascular periférica en las extremidades inferiores que afecta al paciente con DM<sub>[63]</sub>.

Según la federación internacional de diabetes (IDF)<sub>[19]</sub>, los factores de riesgo asociados al desarrollo de una úlcera pedia o a la necesidad de una amputación de la extremidad inferior son: 1. Historia de amputación o úlcera previa, cicatrizada o no; 2. Presencia de neuropatía diabética; 3. Deformidad de los pies, 4. Enfermedad vascular periférica; 5. Pobre control metabólico y 6. Consumo habitual de tabaco. Otros factores considerados relativos, son: edad mayor de 45 años, género

masculino, presencia de dislipemia, obesidad y vida sedentaria. También se valora como factores de riesgo la ausencia de educación diabetológica y un bajo nivel socioeconómico<sup>[64]</sup>.

Se estima que entre el 15-25% de las personas con DM presentará en algún momento una úlcera pedia<sup>[65]</sup>. Estas úlceras necesitarán un largo periodo de curación, semanas e incluso meses, dependiendo de su etiología de base, su profundidad de la lesión o la extensión del área afectada<sup>[66]</sup>. Algunas precisarán ingreso hospitalario para su tratamiento, que podrá incluir una amputación parcial o total para su resolución. Cerca del 85% de las amputaciones disvasculares van precedidas por una úlcera<sup>[67]</sup>, con riesgo un 20-30% de reamputación<sup>[67,68]</sup>

El riesgo de mortalidad de las personas con PD, se encuentra cerca del 50% en los primeros 5 años<sup>[69]</sup>. Y en torno al 30-50% en los primeros 24 meses<sup>[70]</sup>. Similar al cáncer de colon y por encima del cáncer de mama o de próstata<sup>[71]</sup>. La mortalidad está aumentada en los pacientes con PD, incluso si no han sido amputados<sup>[72,73]</sup>.

#### **1.1.2.1. Fisiopatología**

El conocimiento de la fisiopatología causante de la lesión facilita la elección del tratamiento adecuado y un seguimiento posterior. Como deducimos de su definición, en el síndrome del pie diabético interactúan diferentes complicaciones de la DM, principalmente la polineuropatía y la microangiopatía.

La polineuropatía se presenta a tres niveles<sup>[44]</sup>:

- A nivel sensitivo: se produce un detrimento de la sensibilidad térmica y dolorosa. Esta falta de sensibilidad propicia la aparición de lesiones por traumatismos no sentidos, como pueden ser el roce del calzado.
- A nivel autónomo: la alteración de las glándulas sudoríparas, con anhidrosis propicia una piel seca y agrietada. Estas grietas actúan como potenciales puertas de entrada a microorganismos. Al mismo tiempo se ocasionan shunts

arteriovenosos, estos aumentan el edema e hipoxia de los tejidos. La vasodilatación establecida aumenta la reabsorción ósea, un colapso articular y deformidades que pueden llegar a promover la neuroartropatía de Charcot.

- A nivel motor: aparece una disfunción motora, con disminución de la fuerza, que en etapas más avanzadas produce atrofia muscular. Al mismo tiempo se ocasiona limitación de la movilidad articular. Estos cambios afectan a la biomecánica del pie<sup>[74]</sup>. La alteración en la biomecánica del pie, aumenta la presión en diferentes zonas, especialmente la zona plantar y cabeza de los metatarsianos. Este aumento de presión causa, a menudo, una hemorragia subcutánea, que será el inicio de la úlcera<sup>[64,70]</sup>.

La microangiopatía diabética, genera alteraciones en la circulación del pie, no por una disminución de la luz del vaso, pero sí por un engrosamiento de la membrana basal capilar secundario a la hiperglucemia, cómo vimos anteriormente. La presencia de isquemia, produce un retraso en la cicatrización, presente en un 25-30% de los casos, siendo la causa más importante de incapacidad y amputación<sup>[70]</sup>.

La presencia de enfermedad vascular periférica, junto a la infección, son las complicaciones más graves, que de no tratarse con éxito conducen a la pérdida de la extremidad. Cerca del 40% de las intervenciones de revascularización se llevan a cabo en personas con DM<sup>[75]</sup>.

### **1.1.2.2. Diagnóstico**

Para determinar cómo realizar un diagnóstico adecuado, se presentan las últimas recomendaciones emitidas por el International Working Group on the Diabetic Foot (IWGDF) en 2011<sup>[63]</sup>. Como punto de partida se recogen, en la historia del paciente, datos sobre el control metabólico, comorbilidades, el consumo o no de sustancias tóxicas y estilo de vida: en relación a sus hábitos dietéticos y de actividad física. Se ha de constatar la información y educación en diabetes de la que disponen el paciente y su cuidador principal<sup>[18]</sup>. Seguidamente se realiza una inspección de la marcha y del

calzado utilizado. En la inspección del pie se revisa la presencia de hiperqueratosis, deformidades, así como, el color y la temperatura de la piel. Posteriormente se lleva a cabo la valoración neurológica y vascular del pie. El conjunto de la historia nos facilitará el diagnóstico y clasificación de la úlcera, con el fin de poner a disposición del paciente el mejor tratamiento posible.

En la exploración neurológica distinguimos las pruebas realizadas en la práctica clínica y en estudios de investigación. En estos últimos se realizan observaciones más detalladas y específicas: evaluación electrofisiológica, análisis morfológicos y bioquímicos, y test sensitivos cuantitativos mediante cuestionarios estandarizados: Neuropathy Disability Score, Clinical Neurological Assessment y Memphis Neuropathy Instrument, en los que se evalúan diferentes umbrales de sensibilidad. En la práctica clínica se explora la sensibilidad superficial y profunda, con diferentes pruebas sencillas. En la exploración de la sensibilidad superficial, se inspecciona la sensibilidad que una resistencia a la insulina, así como el reflejo del talón de Aquiles. En el examen de la sensibilidad profunda se valora la sensibilidad protectora a la presión. La escala de Michigan permite determinar si existe daño neurológico, estimando que una puntuación  $>2$  presenta alteración<sup>[76]</sup>:

Tabla 2. Escala Michigan

Apariencia	Normal	Anormal	
	Ausente	Reducido	Presente
Ulceración	0		1
Reflejo tobillo	1	0.5	0
Sensibilidad vibratoria	1	0.5	0

Fuente: Moghataderi, 2006<sup>[76]</sup>.

En la valoración vascular se incluye la exploración de los pulsos pedios, y tibiales posteriores. Dentro de las pruebas no invasivas más concluyentes, se realiza la prueba del índice tobillo/brazo, a través del ecodoppler. Como los valores del índice tobillo/brazo pueden estar falsamente elevados debidos a la presencia de

calcificación se realizan otras pruebas: el índice de dedo-pie/brazo y el nivel de presión de oxígeno transcutánea (TcPO<sub>2</sub>) siendo diagnóstica en valores inferiores a 30-50mmHg<sup>[70]</sup>.

A partir de los valores obtenidos se categoriza el riesgo entre 0 y 3 (tabla 3), y se determina la necesidad de las revisiones periódicas dentro de los programas de prevención del paciente diabético<sup>[77]</sup>:

Tabla 3. Categorización del riesgo de PD

	Sensibilidad Alterada	Deformidad Hiperqueratosis	Úlceras Amputaciones	Revisión
<b>0 (bajo)</b>	No	No	No	Anual
<b>1 (bajo)</b>	Sí	No	No	Semestral
<b>2 (alto)</b>	Sí	Sí	No	Trimestral
<b>3 (alto)</b>	Sí	Sí	Sí	Individualizado

Fuente: Gencat en línea, 2012.

La presencia de isquemia y/o neuropatía, nos facilita una primera clasificación de la lesión, que orienta hacia un tratamiento específico y adecuado. Se clasifican en neuropáticas, isquémicas o neuroisquémicas. Además del origen de la úlcera, interesa conocer la progresión de la lesión y el pronóstico de curación versus amputación como parte del tratamiento. Considerando estos factores existen diferentes sistemas de clasificación del riesgo. Los sistemas de clasificación más utilizados hacen referencia a la extensión y profundidad de la lesión, incluyendo como variables dicotómicas la presencia/no presencia de infección y/o isquemia, sin que exista hasta la fecha un sistema universal que se utilice en los diferentes ámbitos de la atención, lo que dificulta el seguimiento de las escalas y su comparativa en las diferentes investigaciones<sup>[78]</sup>. La escala de Wagner y la escala de la Universidad de Texas, son las más utilizadas<sup>[78]</sup>. Posteriormente se introdujo la variable de gradiente de infección desde leve a grave, a través de las escalas PEDIS e IDSA. La escala PEDIS<sup>[63]</sup> se muestra como un sistema que abarca cinco áreas: perfusión, extensión,

profundidad, infección y sensibilidad; utilizada en el ámbito de la investigación. Recientemente se ha validado la escala Wifi que incluye un desarrollo de la variable isquemia<sup>[79]</sup>.

En la siguiente tabla se muestran los sistemas de clasificación más conocidos (tabla 4).

Tabla 4. Sistemas de clasificación en PD

Clasificación	
<b>Meggitt-Wagner, 1981</b> <sup>[78]</sup>	Grado 0-V, Presencia de úlcera, isquemia y gangrena Demuestra correlación con la tendencia a la cicatrización.
<b>Universidad de Texas, 1998</b> <sup>[80]</sup> (Armstrong et al.)	Grados de I-III. Presencia o no de úlcera. Valora isquemia e infección. Presenta una correlación con el riesgo de amputación
<b>PEDIS</b> <sup>[63]</sup> 2003 y 2007. (IWGDF)	Evalúa la perfusión, la extensión, la profundidad, la infección y la neuropatía. Creado como sistema de clasificación en la investigación del pie diabético.
<b>Wifi, 2013</b> <sup>[79]</sup> (Society for Vascular Surgery Lower Extremity Threatened Limb)	Clasifica las úlceras a partir de la presencia de gangrena o no. Valora la infección. Indica el riesgo de sufrir una amputación.

Fuente: Creación propia. I. Font, 2016

### 2.1.1. Tratamiento

La piedra angular del tratamiento del pie diabético es la prevención en la aparición de las lesiones, el grupo IWGDF recomienda el seguimiento de las directrices propuestas por el Consenso Internacional del Pie Diabético y que estas sean adaptadas a las condiciones socioeconómicas y recursos disponibles para cada población, así como la accesibilidad a los servicios de salud<sup>[63]</sup>.

Como puntos clave en la prevención se encuentran la valoración temprana del pie identificando a las personas con pie de riesgo; proporcionar educación y recursos al paciente y cuidador principal en el cuidado del pie; así como, fomentar la higiene y el



uso de un calzado adecuado<sup>[36,70]</sup>. Un cumplimiento de las estrategias de prevención puede disminuir el riesgo de amputación entre un 49-89%<sup>[81]</sup>.

En la cura de la úlcera del pie es importante conocer los factores de riesgo y las causas que produjeron la úlcera para evitar su agravamiento y su recurrencia. Los principios en el tratamiento de la úlcera, siguiendo las directrices publicadas por el IWDF son<sup>[82,83]</sup>: proteger la herida mediante el reposo y aplicación de una descarga; revascularizar si es necesario y posible; tratar la infección; control metabólico, y disminuir de los factores de riesgo asociados; y educar al paciente y cuidador principal.

El tratamiento farmacológico no está demostrado<sup>[82]</sup>, en algunos casos se utiliza pentoxifilina buscando mejorar la cicatrización y revascularización, también tiene efecto sobre la glicosilación y posible control de la neuropatía. Otros fármacos como las prostaglandinas, favorecen la perfusión de la lesión.

Otros tratamientos locales que pueden aplicarse sobre la herida pero que no forman parte de las recomendaciones estandarizadas son<sup>[18,84]</sup>: apósitos para cubrir las heridas con componentes farmacéuticos; sistema de presión subatmósferica asistido por vacío (VAC) y oxigenoterapia hiperbárica, entre otras.

Es fundamental tener en cuenta que el tratamiento no finalizará con el cierre de la herida, ya que existe un alto porcentaje de riesgo de reulceraciones, entre un 30-50%, dependiendo del seguimiento. La presencia de factores de riesgo como la isquemia, neuropatía e historia de úlceras previas aumentan el riesgo de reulceración hasta en un 40%<sup>[64]</sup>.

### **1.1.2.3. Complicaciones en el pie diabético**

Todos los cuidados, no pueden evitar, en ocasiones, la aparición de complicaciones; las más frecuentes en el pie diabético son las derivadas de los problemas vasculares, la isquemia, que precisará de un tratamiento específico por parte del servicio de

angiología y cirugía vascular y las infecciones. La combinación de isquemia e infección se encuentran en más de un tercio de los pacientes con pie diabético<sup>[62]</sup>.

El tratamiento para la isquemia es la revascularización ya sea por bypass o endovascular<sup>[48]</sup>. La ulceración aumenta las necesidades de perfusión, por ello, incluso en presencia de isquemias menores se produce un retraso en la cicatrización<sup>[85]</sup>.

La infección en el PD, es la causa más común de ingreso hospitalario en el paciente con DM (25%), suponiendo estancias prolongadas<sup>[66]</sup>. El IWGDF, define la infección como la invasión y multiplicación de microorganismos patógenos dentro de los tejidos corporales. Las causas más frecuentes de la infección son: los problemas vasculares, las úlceras necróticas y/o la descompensación metabólica<sup>[86]</sup>. La osteomielitis está presente en el 14% de los síndromes de pie diabético complicado<sup>[87]</sup>.

El tratamiento con antibiótico sólo estará indicado en las infecciones propiamente dichas, al inicio se establecerá un antibiótico de gran espectro a la espera de la confirmación de sensibilidad del cultivo realizado. El tipo de antibiótico, la vía de administración y la duración del tratamiento vendrá caracterizado por la carga bacteriana encontrada<sup>[88]</sup>.

### 1.1.3. La amputación

En ocasiones todos los esfuerzos puestos en la curación del PD no son suficientes para evitar una amputación menor o mayor de la extremidad, siendo considerada, no como un fracaso, sino como la mejor alternativa para mejorar la calidad de vida del paciente.

La amputación del miembro inferior (AMI) puede definirse como la resección completa en el plano anatómico transversal de una parte de la extremidad que presenta una disfunción ya sea por isquémica o por infección grave<sup>[89]</sup>; siguiendo a Alós-Villacrosa debe primar la regla “cortar por lo sano”, de tal manera que la AMI garantizará la eliminación del tejido afectado, para evitar en lo posible el riesgo de posteriores reamputaciones más proximales<sup>[90,91]</sup>.

En cirugía vascular, los criterios para determinar una AMI se establece por la presencia de isquemia irrevascularizable, de una infección grave no tratable, de dolor y por la existencia de riesgo vital para la persona. Es importante considerar la calidad de vida que tiene el paciente, y las limitaciones presentes asociados a la úlcera y el dolor. En la elección del nivel de amputación se valora la edad del paciente, el estado general y su comorbilidad, así como las posibilidades de rehabilitación y protézización posteriores<sup>[54,91]</sup>.

La DM es la causa más frecuente de AMI en Europa y EEUU. La tasa media de AMI en personas con DM en los países occidentales es de  $15 \cdot 10^5$ <sup>[92]</sup>. Se prevé que un 14-20% de las personas con síndrome de pie diabético sufrirá una AMI. En 1989 la European Declaration of St. Vicent estableció como objetivo disminuir la incidencia de amputaciones en un 50%<sup>[93]</sup>; actualmente diferentes estudios epidemiológicos muestran un descenso en el número de amputaciones, especialmente en las amputaciones mayores<sup>[73,94-98]</sup>. Las causas de este cambio de tendencia pueden asociarse a un aumento en la calidad asistencial previa<sup>[90]</sup>.

Un reto importante al que se enfrentan estos pacientes es al riesgo de reamputación. Las causas más frecuentes son la DM y la enfermedad vascular periférica<sup>[99]</sup>. En el paciente con DM son más frecuentes las reamputaciones ipsilaterales que las contralaterales, especialmente en los primeros años<sup>[68]</sup>. Por el contrario, en las AMIs supracondíleas, cuyo origen puede ser atribuido a la presencia de enfermedad vascular periférica, son más frecuentes las reamputaciones en la extremidad contralateral<sup>[100,101]</sup>.

### **1.1.3.1. Clasificación**

Una clasificación importante se determina a partir de su etiopatogenia, como traumáticas, aquellas producidas tras un accidente, y no traumáticas, aquellas derivadas de una patología: vascular, pie diabético o tumoral.

El 80 % de las amputaciones que se producen son no traumáticas, llegando al 90% en la ancianidad<sup>[102,103]</sup>. Estas se derivan, mayoritariamente, de problemas vasculares y complicaciones del síndrome de pie diabético.

Otra clasificación que podemos encontrar es la basada en el nivel anatómico: las AMIs se denominan mayores cuando se producen por encima de la articulación del tobillo, infracondíleas y supracondíleas. Y la AMI menor o limitante a la que se origina dentro del pie<sup>[48]</sup>.

Las AMIs menores tienen el objetivo de eliminar los tejidos isquémicos, gangrenados e infectados, manteniendo el máximo nivel de funcionalidad, y favoreciendo la deambulación con el uso de un calzado especial. Estas amputaciones pueden limitarse a uno o más dedos (AMI digital), o a través del metatarso (AMI transmetatarsiana), podemos encontrar amputaciones más proximales (AMI lisfranc o chopart) pero son menos frecuentes. Las AMI menores son las más frecuentes en el síndrome del pie diabético<sup>[67]</sup>.

### **1.1.3.2. Complicaciones en la amputación. Dolor y miembro fantasma**

Tras la cirugía de amputación las complicaciones más frecuentes que pueden aparecer son: infección del muñón, osteomielitis, fracturas por estrés y dehiscencia de la herida<sup>[104]</sup>. Estas complicaciones pueden provocar dolor del muñón e, incluso, precisar una reamputación más proximal.

El dolor del miembro fantasma (DMF) es un dolor invalidante, crónico, de tipo neuropático. Puede producirse tras la pérdida de cualquier parte del cuerpo (pene, mama, ojos, lengua,...)<sup>[105]</sup>, con dos periodos picos de aparición: dentro del primer mes y un año después. Existen diferentes teorías sobre la etiología de la aparición del dolor fantasma, que se basan en una reorganización neuronal y nerviosa a nivel central, espinal y periférico que favorece la percepción de estímulos y envío de señales anómalas<sup>[106]</sup>. Aparece en hasta un 85% de los amputados, pero las características e intensidad del dolor son variables<sup>[107]</sup>.

El DMF lo distinguiremos del dolor del muñón y de las sensaciones del miembro fantasma, presente en multitud de amputaciones. Estas sensaciones a las que se hace referencia son percepciones no dolorosas que emanan de la parte del cuerpo que no está, sensaciones de propiocepción, cinestésicas, movimiento, sudoración, temperatura, picazón, hormigueo, presión y peso<sup>[106,108]</sup>. Esta sensación puede ser tan intensa que el amputado puede olvidar que le falta parte de la extremidad y sufrir una caída<sup>[108]</sup>. Normalmente aparecen después de las primeras 24 horas y se mantienen en el tiempo. El dolor del muñón es causado por las complicaciones anteriormente nombradas y más comúnmente por la aparición de un neuroma<sup>[104,109]</sup>. Se trata de un dolor agudo, eléctrico, con una incidencia del 74% que puede prolongarse en el tiempo. El dolor puede ser intermitente o continuo, en ocasiones con exacerbaciones graves de tipo episódico. Se asocia una correlación entre el dolor preoperatorio y el dolor del muñón, donde ambos pueden aumentar la posibilidad del DMF. También se relaciona con el nivel de amputación, siendo más

prevalente en los niveles más proximales, indicando que no todas las publicaciones están de acuerdo con esta afirmación<sub>[108]</sub>.

Le Feuvre et al y Niraj et al, avalan la influencia de factores psicológicos que actúan, no como agentes causales, pero sí como agravantes del DMF. Entre estos factores se encuentran las situaciones de estrés y angustia, y la presencia de dificultad en el afrontamiento<sub>[104,110]</sub>.

La complejidad etiológica, y su afectación a diferentes niveles dificulta su tratamiento. La desaparición del dolor, es el objetivo de cualquier tratamiento, pero hasta la fecha, esto sólo se consigue de forma parcial, teniendo que informar al paciente que el dolor no desaparecerá por completo, simplemente, será menos invalidante<sub>[104]</sub>.

### **1.1.3.3. Proceso tras la amputación: Rehabilitación**

Tras una AMI se iniciará un proceso de rehabilitación. El objetivo de la rehabilitación es potenciar la máxima funcionalidad del paciente para garantizar la máxima independencia posible a nivel funcional, social, favoreciendo una calidad de vida percibida óptima; con un reentrenamiento de la marcha y ejercicios para fortalecer los músculos proximales. La fisioterapia temprana previene contracturas, limita el edema y ayuda en la movilidad general y en las transferencias cama-sillón<sub>[109]</sub>. Al inicio de esta rehabilitación es preciso valorar el estado general del paciente, las enfermedades concomitantes, la funcionalidad previa y la edad.

Diferentes factores determinarán la energía presente y necesaria para realizar la actividad de rehabilitación y la posibilidad viable del uso de una prótesis, teniendo en cuenta que caminar con prótesis supone un aumento del gasto energético de entre 25-60%<sub>[109]</sub>. La edad por sí misma no es una contraindicación para la protetización, existen estudios con protetización en personas mayores de 90 años<sub>[103]</sub>. En cambio, sí se considera una contraindicación relativa el deterioro cognitivo o demencia, por su afectación a la marcha, y al cuidado necesario del muñón y la prótesis. La

comorbilidad asociada, especialmente de aquellas patologías que afectan al gasto energético como enfermedades cardíacas, respiratorias o renales, dificultará la reorganización de la marcha<sup>[103]</sup>. Otro factor importante es la calidad de la extremidad contralateral, ya que una gran parte de los pacientes con pie diabético o con alteraciones vasculares, presentarán lesiones similares en la contralateral en los próximos años, lo que dificultará su movilización<sup>[103]</sup>.

Es importante recordar que la prótesis no es la única opción, la movilización en silla de ruedas es valorada como positiva en aquellos pacientes con escasa movilidad previa o cuando las contraindicaciones descritas están presentes<sup>[111]</sup>. Durante el proceso de rehabilitación, es importante la educación en salud constante, acompañada de una planificación de objetivos alcanzables. Además, la motivación del propio paciente y el apoyo familiar y social son factores condicionantes en el éxito de la rehabilitación<sup>[102]</sup>.

#### **1.1.4. Coste personal y socioeconómico de la diabetes y sus complicaciones**

La diabetes comporta gastos directos, relacionados con el sistema de salud, costes indirectos relacionados con pérdidas de productividad laboral y jubilaciones anticipadas por enfermedad, así como costes intangibles que afectan a la vida de la persona, resultado del sufrimiento del paciente y la familia y de una alteración en la calidad de vida percibida. A estos se deberían añadir la inversión que supone para las familias los traslados a los centros de atención, además de los cambios en los hábitos de vida, entre otros.

En países de la unión Europea se estima que el gasto sanitario atribuible a la prevención y al tratamiento de la DM corresponde al 5% del total<sup>[112]</sup>. Otros estudios hablan de una infravaloración del coste, ya que existe un porcentaje importante de pacientes no diagnosticados, siendo más realista hablar de un porcentaje del 12%<sup>[113]</sup>. El estudio CODE-2 realizado en diferentes países de Europa, incluida España, determinó que la mayor partida de gastos directos recae en los productos farmacéuticos, seguidos de la hospitalización y la asistencia sanitaria en el control ambulatorio<sup>[114]</sup>.

El perfil de gasto sanitario es diferente entre la DM1 y DM2. En el primero existe un aumento del consumo al inicio de la enfermedad que posteriormente se estabiliza, volviendo a ascender años después cuando aparecen las complicaciones crónicas. También se contabilizan incidencias en la productividad laboral provocados por las hipoglucemias. En la DM2 el gasto se inicia desde el diagnóstico y se mantiene, debido a que normalmente el diagnóstico va asociado a la aparición de alguna de sus complicaciones<sup>[112]</sup>. El estudio europeo INSTIGATE muestra que los costes durante los primeros seis meses del diagnóstico se ocasionan, mayoritariamente, en el monitoreo de la glucosa, en las visitas y consultas a profesionales de la salud y en el tratamiento con insulina<sup>[115]</sup>.

En la revisión de S. Paz<sup>[112]</sup>, se expone que la adherencia al tratamiento favorece el control metabólico, con un descenso de las complicaciones, y con ello un descenso



en los costes totales de estos pacientes. Estos costes están relacionados, también, con los factores de riesgo de la diabetes, se muestra un gradiente inverso con la obesidad. El descenso en una unidad del índice de masa corporal, disminuye el gasto económico en un 9,4% en las personas con obesidad.

Todos estos gastos en salud, no están repartidos por igual, hecho que llama la atención encontrándonos enmarcados en un sistema de salud pública y universal. La DM como otras enfermedades crónicas es más frecuentes entre la población con menos recursos socioeconómicos<sup>[20]</sup>. Del mismo modo, las complicaciones, son más prevalentes en personas con un perfil socioeconómico y educacional bajo.

Los gastos intangibles han sido contabilizados con encuestas sobre calidad de vida<sup>[114]</sup>. La DM se asocia a una percepción de una calidad de vida inferior a las personas que no presentan DM. Siendo motivo de ello, especialmente, la aparición de complicaciones y el tratamiento con insulina<sup>[116,117]</sup>. La obligación de modificaciones de hábitos y de aquello que hasta entonces se había considerado “normal”, genera conflictos en la persona y su entorno<sup>[118]</sup> y es percibido como una alteración en la calidad de vida<sup>[119]</sup>.

La aparición de complicaciones derivadas de la DM afecta a la vida cotidiana, obliga a realizar cambios, que pueden no ser aceptados por las personas, además la amenaza continua de un empeoramiento puede generar sentimientos de ira, frustración, negación y soledad<sup>[120]</sup>. Entre las complicaciones posibles, el pie diabético es la que peor percepción tiene, ya que su tratamiento basado en la descarga y la inmovilización, altera el bienestar del paciente en los diferentes ámbitos: físico, psicológico y social<sup>[121]</sup>. Apareciendo sentimientos de *ser una carga* para sus familias<sup>[122]</sup>.

Cuando se produce una amputación las secuelas físicas son las que rápidamente llaman nuestra atención. Sin embargo, aunque importantes no son exclusivas, la amputación causa un gran impacto en las personas y sus familias. Provoca cambios en sus roles laborales, sociales y personales. Los cambios en la estructura física y

funcional afectan el bienestar y la autonomía. La importancia del estado emocional y el afrontamiento se ve reflejada en la gran cantidad de estudios publicados en la literatura, tanto cuantitativos como cualitativos [123-125].

Estos cambios indican un descenso en la calidad de vida percibida en comparación a la presente en el resto de la población [126-128]. Tras la amputación aparecen sentimientos de tristeza, sorpresa, no aceptación de la situación, ira y pensamientos suicidas [129]. Existe un daño en la salud emocional, especialmente durante los dos primeros años, donde se presenta mayor incidencia de depresión y ansiedad [124]. Diferentes estudios muestran la presencia de ansiedad y depresión, en una proporción que varía del 18 al 31%. El cambio de imagen corporal, la percepción de menor bienestar e independencia, la falta de identificación con la discapacidad, la falta de apoyo social, así como las limitaciones de movilidad se presentan como factores predeterminantes a esta disfunción emocional [129-131]. Así mismo, aparece impotencia, ante la sensación de no ser dueños de la situación que viven, en un escenario donde la aparición de úlceras de mala evolución y/o isquemia precipitan la amputación [132].

Como hemos visto, se ve afectada la calidad de vida, la imagen corporal y la pérdida de autonomía. Pese a todo, puede ser vivido como una mejora en la calidad de vida en aquellas personas que han sufrido dolor previo e inmovilizaciones frecuentes derivadas en el tratamiento de las úlceras del pie diabético [129,133]. Los significados ante una amputación presentan una dicotomía entre aquellos que viven la situación como una pérdida, con sentimientos de incertidumbre y temor y aquellos que lo viven como un alivio al desprenderse del dolor crónico y la falta de funcionalidad. Este hecho se refleja en el estudio de García Morales [134], que concluye que los pacientes con úlceras presentan un nivel de calidad de vida inferior al amputado unilateral, debido al tratamiento recibido para las mismas.

## 1.2. Relación de cuidado.

---

Antes de describir *relación de cuidado*, hemos considerado importante conceptualizar los términos enfermería, cuidado, persona y entorno, entendiendo este último como el espacio que comparten enfermeras y pacientes de esta investigación: la hospitalización, siendo durante el ingreso hospitalario cuando el paciente es intervenido de la amputación parcial o total de la extremidad. Todo ello, siguiendo el paradigma enfermero.

### 1.2.1. Enfermería como práctica de cuidado

Virginia Henderson en 1961 definió por primera vez la disciplina enfermera:

*La función específica de la enfermera es ayudar a la persona, enferma o sana, a la realización de actividades que contribuyan a la salud o a su recuperación (o a una muerte tranquila) que realizaría sin ayuda si tuviera la fuerza, la voluntad o los conocimientos necesarios, y a hacerlo de tal manera que le ayude a ganar la independencia lo más rápido posible.*<sup>[135]</sup>

El Consejo Internacional de Enfermería<sup>4</sup>, en su página web, define enfermería como:

*La enfermería abarca los cuidados, autónomos y en colaboración, que se prestan a las personas de todas las edades, familias, grupos y comunidades, enfermos o sanos, en todos los contextos, e incluye la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad, y los cuidados de los enfermos, discapacitados, y personas moribundas. Funciones esenciales de la enfermería son la defensa, el fomento de un entorno seguro, la investigación, la participación en la política de salud y en la gestión de los pacientes y los sistemas de salud, y la formación.*

Lo que distingue a enfermería de otras profesiones y disciplinas es tener el cuidado como eje principal, como objeto de conocimiento<sup>[2,136,137]</sup>. El cuidado está dirigido a

---

<sup>4</sup> <http://www.icn.ch/es/who-we-are/icn-definition-of-nursing/>

otros, buscando el beneficio de las personas a su cuidado<sup>[138]</sup>. Por ello es una ciencia humana, en tanto que se ocupa de las personas en todas las etapas de la vida, en relación a la salud y la enfermedad<sup>[139]</sup>. Para Watson, la enfermería consiste en “*conocimiento, pensamiento, valores, filosofía, compromiso y acción*”, donde el objeto principal de cuidar es la protección, preservación de las dimensiones humanas del otro como el respeto a la dignidad, la autonomía y comprensión de los sentimientos y emociones de los que cuidamos<sup>[140]</sup>.

Para su desarrollo necesita del conocimiento teórico, obtenido de estudios e investigaciones<sup>[141]</sup> y de la puesta en práctica del cuidado<sup>[2]</sup>. Benner y otros autores<sup>[142,143]</sup> plantearon la noción de práctica de enfermería desde las definiciones de Taylor<sup>[144]</sup> y MacIntyre<sup>[145]</sup>.

- Taylor concibe la práctica como la acción de la actividad compartida, a través o a partir de un patrón de hacer o no hacer. La práctica se basa en la tradición cultural y por ello se desarrolla a partir de los significados que los grupos sociales comparten para cada profesión.
- Para McIntyre la práctica es cualquier forma coherente y compleja de actividad humana cooperativa socialmente establecida, que comparte unos bienes inherentes a la misma, mientras se intenta lograr los modelos de excelencia propios de la actividad.

Los bienes propios de la actividad son conocidos por las personas que la desarrollan. Para alcanzar la excelencia se han de conocer y seguir las pautas y modelos que rigen la actividad, sin que esto quiera ser un obstáculo para la discusión y el desarrollo de mejoras de la misma<sup>[146]</sup>. En contraste con los bienes internos, la práctica se ve influida por la institución donde se coloque la práctica en cuestión, existiendo una interrelación entre la institución y los profesionales y el desarrollo de la práctica<sup>[143]</sup>.

Desde estas definiciones asumimos que la práctica enfermera está formada por las actividades establecidas y compartidas por los profesionales que las desenvuelven,

dentro de una cultura institucional. Entendiendo que no son estáticas, sino que su desarrollo estimula y permite cambios de mejora.

Una pregunta que se nos plantea es cómo se forman las enfermeras para alcanzar este nivel de implicación con el paciente o cómo el conocimiento adquirido en pregrado puede fundamentar el conocimiento de la práctica de cuidado. Schön<sup>[147]</sup> desarrolló el concepto del *conocimiento en acción*, como aquel conocimiento que guía en la práctica, “*saber-en-la-acción*”, entendió que el profesional va adquiriendo, durante el desarrollo de su profesión, un conocimiento tácito<sup>5</sup>, derivado de la reflexión de la acción, de las experiencias vividas, logrando, así, el conocimiento práctico profesional. La reflexión en la acción se apoya en la sorpresa, cuando de la acción intuitiva surgen resultados inesperados se puede responder con esta reflexión en la acción. Las reflexiones corrigen el sobreaprendizaje, surgiendo nuevas comprensiones tácitas. Similar es el concepto de *intuición* de Benner donde el profesional a partir del conocimiento tácito, desarrolla una comprensión instantánea de la situación, sin evidencia de un pensamiento razonado. La intuición permite el reconocimiento de similitudes y puntos en común entre los pacientes que favorece la evaluación y actuación temprana<sup>[2]</sup>.

En esta línea Benner y siguiendo la clasificación Dreyfus y Dreyfus<sup>[148]</sup> diferencia a las enfermeras en diferentes niveles de conocimiento práctico, con cinco categorías, desde principiante donde estarían enmarcados los estudiantes de enfermería y las enfermeras recientemente egresadas, que precisan de una guía contextual para responder a las demandas de cuidado de cada situación<sup>[2]</sup>. Pasando por la principiante avanzada y competente. El salto cualitativo se produce al alcanzar el nivel de enfermera eficiente, aquella que ya presenta conocimientos tácitos,

---

<sup>5</sup> El concepto de conocimiento tácito fue acuñado por primera vez por Polanyi (1968), como como aquel conocimiento fruto de la teoría, cultura, práctica que se acumula dentro de cada uno, en ocasiones sin ser consciente de que existe. Polanyi es citado por Schön en su libro.

derivados del conocimiento y de la experiencia<sup>6</sup> en diferentes situaciones, que permiten a la enfermera sentirse más segura y adquirir una mayor implicación en el cuidado del paciente y su familia. La última etapa sería la de experto, donde la enfermera posee un dominio intuitivo de la situación y es capaz de comprender el origen del problema. Esta enfermera experta será un profesional competente, con capacidad para generar transformaciones en el paciente, de facilitar la asimilación y cambios de significado; que promulga un cuidado integrador, con una visión holística de la persona, creando un clima propicio de cuidado; con capacidad de gestionar sus propios recursos y los del paciente y la familia, para alcanzar el máximo beneficio en el paciente y alejarse del riesgo de burnout<sup>[2]</sup>.

Cabe preguntarse, pues, que es competencia. Entendemos competencia a la capacidad de movilizar los conocimientos científicos, habilidades técnicas aprendidas, junto a actitudes necesarias que facilitan el desempeño profesional con calidad<sup>[149-151]</sup>. La adquisición de competencias está basada en la adquisición de conocimientos teóricos, si bien, estos conocimientos se avalan únicamente con la práctica<sup>[151]</sup>, es preciso un pensamiento reflexivo de la práctica para alcanzar el conocimiento tácito que acompaña a la competencia. Julve<sup>[152]</sup> expone que las enfermeras no adquieren por igual todas sus competencias, sino que las competencias adquiridas van en relación al contexto de trabajo en el que se desarrolla su actividad: gestión, clínica, investigación, u otras. Epstein, citando a Schön, expone que la competencia profesional va más allá, se trata de la capacidad de resolver problemas con soluciones claras en situaciones ambiguas en las que el profesional dispone de poca información<sup>[151]</sup>.

---

<sup>6</sup> La experiencia no consiste en un simple periodo de tiempo, sino en un proceso activo de redefinición y cambios de las teorías, nociones e ideas preconcebidas al confrontarlas con las situaciones reales (Benner, 1984). Basado en el concepto de experiencia de Gadamer donde la experiencia autentica está caracterizada negativamente, nace de la reflexión de las experiencias previas, especialmente de las imprevistas, que permiten descubrir nuevas facetas del proceso, del cuidado.

El Consell Català d'Especialitats en Ciències de la Salut, junto al Consejo de Colegios de Diplomados de enfermería de Cataluña, ha desarrollado el documento "*Projecte de competències de la professió d'infermeria*"<sup>7</sup>, desarrollada en un primer documento publicado en 1998, donde se especifican las competencias propias de la profesión enfermera, agrupadas en grandes grupos: proceso de curas/cuidados, prevención y promoción de la salud, procedimientos y protocolos, atención a enfermos en situación específicas, comunicación/relación con el usuario, trabajo en equipo y relación intra e interprofesional, mantenimiento de las competencias, ética y aspectos legales y por último compromiso profesional. Dentro de la competencia de habilidad de comunicación/relación con el usuario, citan que la enfermera será capaz de mantener una relación con el paciente de manera empática y de respeto. Establecer comunicación en todos y cada uno de los procedimientos y técnicas que se le realice, aportando información sobre la gestión enfermera y pactar acciones conjuntas entre la enfermera y el usuario. Así como fomentar y mantener una relación terapéutica con el usuario, favoreciendo a través de la relación interpersonal, una relación de confianza y seguridad durante todo el proceso de atención.

Hasta aquí hemos dado una visión de la enfermería como una disciplina con un cuerpo de conocimientos que la avalan como profesión autónoma. Sin embargo esta exposición no se acompaña con la realidad social y profesional que viven los profesionales de enfermería en la práctica diaria, donde la mayoría del tiempo se dedican a actividades delegadas por el colectivo médico: control y manejo de medicación, curas de heridas, y otras<sup>[153]</sup>. Bajo esta perspectiva el cuidado enfermero se invisibiliza al considerarlo como parte del proceso de curación<sup>[154]</sup>. Esta situación ha llevado a crear una corriente de estudio de cuidados invisibles, que son definidos como "un conjunto de intervenciones fruto de la observación atenta, la empatía, el

---

<sup>7</sup> Este documento puede encontrarse en la página web:

<http://grups.blanquerna.url.edu/inffis/CienciesSalut/Infermeria/CompetenciesInfermeria.htm#3.1>

conocimiento y la experiencia, que llevan a las enfermeras a la elaboración de juicios profesionales y éticos deliberados, altamente centrados en las necesidades de cada paciente"<sup>[155]</sup>, invisibilizados por los propios profesionales, al tratarse de actividades que no son registradas en la historia clínica del paciente<sup>[154]</sup>. Entendiendo que el cuidado enfermero está en peligro de extinción si no se dispone de espacios para desarrollarlo y se sigue idealizando a la enfermera altamente tecnificada<sup>[156]</sup>. Algunos autores defienden que el cuidado ha sido relegado en el ámbito clínico asociado a la feminidad de la profesión, 8 de cada 10 profesionales enfermeros son mujeres, donde las relaciones de poder hombre-mujer enraizadas históricamente se hacen presente <sup>[154,156,157]</sup>.

En contraposición a estos discursos, Orkaizagirre<sup>[158]</sup>, entiende que el cuidado se hace visible a través de la relación enfermera-paciente, que es observada por los pacientes, familiares y por los mismos profesionales de la salud. Sugiriendo que la visibilidad de los cuidado está en manos de las enfermeras que desarrollan las competencias relacionales.

### **1.2.2. Concepto de cuidado**

Actualmente el concepto de cuidado se encuentra en el centro de muchas investigaciones y publicaciones. El concepto de cuidado o “caring”<sup>8</sup> ha ido evolucionando y cambiando con el tiempo, no hallando una definición única en las diferentes publicaciones consultadas. El desarrollo de la enfermería, cambios en el marco profesional y en las tendencias del desarrollo del conocimiento por parte de las teóricas de enfermería han marcado estos cambios. Ante la falta de una definición clara, en algunos contextos, se ha impuesto una tendencia hacia la biomedicina<sup>[159]</sup>, se observa que el cuidado es identificado en el hacer monótono, lineal, dentro de la racionalidad técnica y el enfoque biomédico, entendido el cuidado como una ayuda o

---

<sup>8</sup> En el lenguaje anglosajón se distingue “care” y “caring”, el primero hace referencia a la acción de cuidar, y el segundo es un cuidar con intencionalidad, buscando el bienestar de la persona cuidada.



un complemento en las ciencias de la salud, situación que propicia la negación de la enfermería como ciencia y como arte<sup>[160]</sup>. El concepto de cuidado que buscamos no irá dirigido en esta línea biomédica.

Mayeroff<sup>9</sup> describió el cuidado como parte del ser humano, inherente a él; el individuo busca el bienestar del otro, respetando su dignidad y su autonomía. Describió ocho componentes del cuidado: conocimiento, ritmos alternados, paciencia, sinceridad, confianza, humildad, esperanza y coraje. Existe la necesidad de un conocimiento profundo de la otra persona, la necesidad de actuar desde la reflexión de la experiencia y la confianza en el crecimiento del otro y de uno mismo como persona y profesional<sup>[161,162]</sup>. El cuidado, bajo esta perspectiva, no es un acto exclusivo de la profesión enfermera, cuidar es una actividad humana, que tiene un componente no profesional, cuidado informal, que recae sobre familiares y cuidadores no profesionales; no obstante, se entiende como el corazón de la enfermería profesional, lo que se conoce como cuidado formal o profesional<sup>[136]</sup>.

En el contexto de enfermería, Morse<sup>[163]</sup> llevó a cabo una revisión bibliográfica sobre el concepto de cuidado, encontrando cinco perspectivas epistemológicas de cuidado: el *cuidado como rasgo humano*; el *cuidado como imperativo moral*; el *cuidado como afecto*: como una emoción, en el que coexisten sentimientos de empatía y compasión por el paciente que motiva a la enfermera en su atención; también, el *cuidado como una interacción interpersonal*, desde esta perspectiva el cuidado es una acción conjunta entre la enfermera y el paciente; y por último el *cuidado como una intervención terapéutica*, enfocado a conseguir los objetivos o metas marcadas por el paciente. A partir de estas perspectivas identificó dos componentes claves, el *fisiológico* y el *subjetivo*, el cuidado de la enfermedad o restablecimiento de la salud y el cuidado de la persona y sus significados. Davis<sup>[164]</sup>, también, describió dos componentes en el concepto de cuidado, “cuidar de” e “interesarse por”. La primera

---

<sup>9</sup> Milton Mayeroff, filósofo norteamericano existencialista (1925–1979), en su obra El cuidado humano afirma que los valores morales están inmersos en el proceso de cuidar y crecer con el otro en el cuidado.

implica las actividades destinadas a ayudar a una persona a satisfacer sus necesidades. En el segundo constituyente se encuentra una preocupación por el bienestar del otro, como respuesta emocional, otorgando importancia a la relación empática que se establece entre la enfermera y el paciente. El cuidado es el vehículo a través del cual las enfermeras interactúan con los pacientes para ayudarles a hacer frente al sufrimiento, a encontrar un sentido a sus experiencias, para promover la salud y el bienestar y finalmente acompañar a morir con dignidad [165].

Medina<sup>[160]</sup> cita a Pellegrino para definir el cuidado en la práctica; entendiéndolo que el término cuidado tiene cuatro significados: compasión por una persona que se siente enferma, hacer por el otro lo que aquel no puede hacer por él debido a la enfermedad, hacerse cargo del tratamiento médico mediante el uso del conocimiento profesional y cuidar utilizando la tecnología de la medicina.

Jean Watson, enfermera humanista, consideró que el concepto de cuidado se basa en diez factores de cuidado, que han evolucionado junto a la evolución del Modelo Caritas o de cuidados. En la evolución de estos factores, Watson nos revela una intencionalidad más profunda que promueve el cuidar-curativo y el ambiente de cuidado<sup>[140]</sup>:

- Practicar la amabilidad amorosa y ecuánime dentro del contexto de la conciencia de cuidado.
- Estar auténticamente presente, permitir y mantener un sistema de creencias profundas en apoyo de uno mismo y de la persona cuidada.
- Cultivar las propias prácticas espirituales del yo transpersonal más allá del ego.
- Desarrollar y apoyar una auténtica relación de cuidado de apoyo y confianza.
- Uso creativo de todas las vías de conocimiento, como parte del proceso de cuidado, practicar en el arte de las prácticas de curación-cuidado.

- Crear un entorno de curación a todos los niveles: entorno físico y no físico, de energía y conciencia, allí donde lo saludable, la belleza, la comodidad, la dignidad y la paz se potencian.
- Ayudar con las necesidades básicas, con una conciencia de cuidado deliberado y gestionar cuidados humanos esenciales que proporcionen la integración de mente-cuerpo-espíritu y salud en todos los aspectos de cuidado.
- Tener la disposición para atender la dimensión espiritual de la propia vida-muerte, cuidar el alma de uno mismo y de la persona cuidada.

Benner y Wrubel<sup>[1]</sup> entiende que el cuidado es ontológico<sup>10</sup> de tres maneras: (1) La enfermera se fija en lo que le preocupa al paciente y este conocimiento establece las bases del cuidado y presenta las posibilidades de recuperación disponibles<sup>[166]</sup>. (2) En el cuidado la enfermera puede aparecer vulnerable al dolor, a la pérdida, al mismo tiempo que participa de alegrías; (3) En el cuidado se reconocen los factores que implican el contexto de cuidado y se establecen las formas de “dar ayuda” y “recibir ayuda” posibles. El cuidado ontológico hace referencia a la importancia otorgada a la persona y a su mundo. Las formas ónticas<sup>11</sup> de cuidado son formas particulares de cuidado y están relacionadas entre sí. De esta manera se crea un mundo de posibilidades, pero al mismo tiempo se demuestra que ninguna persona puede ser independiente de los demás, crece en co-creación con el mundo.

Hasta ahora encontramos que el cuidado tiene dos componentes claros, *el hacer por el otro* aquello que no puede hacer por sí mismo y el *conocimiento de la otra persona* a través de la relación interpersonal que permitirá su crecimiento personal. Dentro de la relación enfermera-paciente se crean un espacio donde tienen cabida el consuelo, la confianza y la tranquilidad, que permite la complicidad en la que podrán

---

<sup>10</sup> La ontología es una parte o rama de la filosofía que estudia la naturaleza del ser, la existencia y la realidad, tratando de determinar las categorías fundamentales y las relaciones del "ser en cuanto ser".

<sup>11</sup> Lo que tiene ser o existe. Se distingue de ontológico, que se refiere al conocimiento del ser, a su esencia o a su naturaleza.

ser revelados algunas cosas y otras no. A estos espacios Benner los denomina espacios “reveladores”. El contacto y otras medidas reconfortantes físicas y emocionales son fundamentales para la creación de espacios seguros reveladores. Se trata de una relación y comportamiento basados en la ética<sup>[166]</sup>. La presencia o *ser-con* el otro, con compasión y auténticamente, proporcionan un espacio donde la enfermera puede desarrollar formas estéticas de conocer y ser, creando una oportunidad para la curación. *Ser-ahí* sería el comportamiento de la presencia, más allá de la proximidad física, es proporcionar un contexto donde el paciente puede exponer sus significados y sentimientos, facilitando la comprensión de nuevas perspectivas y la toma de decisiones<sup>[167]</sup>. El cuidado se da dentro de la situación vital del paciente; se basa en la interpretación y la comprensión, en el reconocimiento del otro. Consiste en conocer cuando hay que intervenir y cuando no<sup>[143]</sup>.

El concepto de cuidado aparece cohesionado a la relación enfermera-paciente, dentro del paradigma humanista/existencialista, donde la enfermera a través de sus conocimientos teóricos y prácticos, así como, junto al desarrollo de habilidades relaciones establece un vínculo con el paciente que proporcionará el contexto adecuado para posibilitar su recuperación o adaptación a la enfermedad, respetando cada uno de los significados del paciente y reconociendo la individualidad del mismo. El punto de partida será el paciente, y el objetivo principal será su bienestar.

En nuestra opinión Benner y Wrubel<sup>[1]</sup> define el cuidado abarcando todo aquello que hemos visto hasta ahora. Entiende cuidar como estar conectado e implicado para que las cosas funcionen bien, fusiona pensamiento, sentimiento, acción, conocer y ser: “Cuidar es el elemento esencial de la relación enfermera-paciente y la capacidad de la enfermera para empatizar o *sentir desde* el paciente, representa la característica principal de las relaciones profesionales”. El cuidado es primordial porque establece las condiciones de posibilitar la ayuda: de dar ayuda y de recibir ayuda<sup>[142,168]</sup>.

Este cuidado va acompañado de un conocimiento teórico-práctico necesario para el desarrollo del cuidado. Distinguimos entre el conocimiento práctico o *phronesis* y el

conocimiento productivo o *techne*<sup>12</sup><sub>[142]</sub>. *Techne* hace referencia a la rutina, se puede estandarizar, produce o hace cosas con resultados predecibles. Por otro lado, *phronesis* requiere de la sabiduría porque se da en situaciones indeterminadas de la práctica, desarrolla carácter, habilidad y buenas prácticas, sus resultados son impredecibles, abarca los conocimientos sobre *cómo* actuar. Phronesis o pensamiento crítico, nos permite pensar de forma estratégica y analizar sistemáticamente toda la información relevante atendiendo al contexto específico; y a identificar los problemas y buscar las soluciones más adecuadas a partir de los resultados esperados<sub>[142]</sub>. Phronesis está orientado hacia las relaciones y entendimiento entre las personas<sub>[143]</sub>. El pensamiento crítico nos permite la adaptación a cada uno de los contextos y permite el pensamiento reflexivo, pensar y evaluar retrospectivamente con el objetivo de mejorar el cuidado<sub>[169]</sub>. El pensamiento reflexivo crítico es esencial para la deconstrucción de las situaciones de la práctica o ante el fracaso de las teorías anteriores, es fundamental para cuestionar las prácticas e ideas aprendidas que necesitan evolucionar<sub>[170]</sub>. Estas ideas se ven cuando la enfermera proporciona medidas de confort, porque confortar y ser confortado requiere un juicio reflexivo y habilidad en la resolución de problemas y un conocimiento del paciente<sub>[166]</sub>.

### 1.2.3. Aproximación fenomenológica al cuidado

Esta investigación se acerca al cuidado desde el enfoque fenomenológico, entendiendo que el cuidado alcanza a las personas y a su mundo, además como hemos visto depende de las experiencias de la enfermera, profesionales y personales. La fenomenología aporta a la ciencia enfermera, la capacidad de centrarse en la persona y no en la enfermedad, de buscar los significados del otro en su experiencia de vida<sub>[171]</sub>.

---

<sup>12</sup> “Phronesis” y “Techne”, fueron diferenciados por Aristóteles en el libro de Ética a Nicomano.

La fenomenología nació como alternativa al positivismo. El positivismo ha sido la filosofía dominante hasta mediados del siglo XIX, sin embargo, presenta limitaciones cuando se pretende elevar el estudio a los fenómenos humanos, al ignorar que las personas están en un contexto cultural, con significados propios<sup>[172]</sup>. La fenomenología nació en un intento de estudiar los fenómenos humanos, colocando a la persona en el centro de la investigación.

Aunque algunos filósofos ya habían empleado este término con anterioridad. Fue Husserl quien comenzó un desarrollo real del mismo. Para Husserl<sup>13</sup>, el objetivo de la fenomenología es el estudio riguroso e imparcial de las cosas tal y como aparecen, con el fin de llegar a un entendimiento esencial de la conciencia humana y la experiencia. Con el fin de mantener las perspectivas subjetivas y construcciones teóricas y facilitar la esencia de los fenómenos. Husserl definió el término *epoche* o reducción fenomenológica: poner entre paréntesis los datos para que puedan ser vistos, descritos, no interpretados<sup>[173]</sup>. Husserl argumentó que el "mundo de la vida" (Lebenswelt) se entiende por lo que los individuos experimentan de forma pre-reflexiva, sin recurrir a interpretaciones; en un intento de comprender las características de un fenómeno tan libre como sea posible, a partir de su contexto cultural<sup>[174]</sup>.

Más tarde, Heidegger<sup>14</sup> propuso la fenomenología interpretativa. Coincide con Husserl en la existencia del "mundo de vida", donde un fenómeno se muestra por sí mismo, se hace manifiesto y se presenta al mundo, por ello puede ser analizado por un observador desinteresado<sup>[175]</sup>. Heidegger llama "interpretación" a un desarrollo ulterior de la comprensión, la que se apropia de lo comprendido, haciéndolo expreso o explícito<sup>[175]</sup>. Las habilidades, significados y prácticas tienen sentido gracias al mundo compartido dado por la cultura y articulado por el lenguaje<sup>[172]</sup>. El interés de Husserl

---

<sup>13</sup> Edmund Husserl (1859-1938), filósofo austriaco, fue el principal fundador de la fenomenología y así uno de los filósofos más influyentes de los años 20.

<sup>14</sup> Martin Heidegger (1889-1976), filósofo alemán, en su obra ser y tiempo (1927), que pese a quedar incompleta, plantea buena parte de las ideas centrales de todo su pensamiento.

se centraba más en la cuestión epistemológica (qué se conoce) y el interés de Heidegger en la cuestión ontológica (qué es el ser)<sup>[173]</sup>.

Argumenta que la comprensión es una actividad recíproca y propuso el concepto de “círculo hermenéutico”, donde se dan la comprensión y la pre-comprensión. El círculo hermenéutico asume un elemento de intuición. Un conocimiento mínimo previo es necesario para entrar en el círculo hermenéutico. Los participantes en la comunicación (investigación) deben compartir el mismo lenguaje. Las cosas se hacen visibles a través de los significados, el entendimiento y la interpretación<sup>[172]</sup>. Entender y comprender precisa de la interpretación. Comprender a otro ser implica escuchar su voz, su historia y sus significados<sup>[172]</sup>.

Para Heidegger la fenomenología significaba principalmente un “método”, un enfoque metodológico que nos permite ver lo que de otra manera estaría oculto, a detectarlo como “no oculto”, es decir, como verdad<sup>[173]</sup>.

Para la fenomenología, no existe separación entre mente y cuerpo, el lenguaje, el pensamiento y el ser son uno mismo, inseparables<sup>[176]</sup>. La persona es un ser temporal. Para Heidegger el tiempo no es lineal, el tiempo es temporalidad y es constitutivo del ser o la existencia, noción que compartía con Merleau-Ponty<sup>15</sup> <sup>[172]</sup>.

Partiendo del punto de vista fenomenológico, el cuidado involucra seres humanos situados en un mundo significativo, en su “mundo de vida”<sup>16</sup> y conectado a otros seres humanos a través de la importancia que conceden a sus preocupaciones, esta idea está basada en el concepto de ser de Merleau-Ponty, que entiende que el ser está en interacción continua con el mundo que le rodea, con iniciativa propia, y está co-implicado en el mundo, conformando un sistema con él<sup>[177]</sup>.

---

<sup>15</sup> Maurice Merleau-Ponty, (1908-1961) filósofo francés, influido por Husserl, así como por la concepción del ser de Heidegger. Fue clasificado como filósofo existencialista.

<sup>16</sup> Mundo de vida, según Benner, es el horizonte sentido, en el que el hombre existe dentro de la cultura en la que vive.

Gadamer<sup>17</sup>, en su obra *Verdad y Método*<sub>[175]</sub> introduce al investigador en el entendimiento. El *Ser* es en el mundo, como parte de los objetos que le rodean, situados históricamente. La mediación histórica de Gadamer es el reconocimiento del presente con el conocimiento adquirido; la interpretación se basa, en preconcepciones que van siendo corregidas a medida que se comprueba la falta de adecuación a las cosas mismas<sub>[175]</sub>. Gadamer aporta otro concepto valioso, el concepto de tradición, como una forma de autoridad consagrada por el pasado, que se ha hecho anónima y determina nuestra acción, nuestro comportamiento, instaurado en instituciones y socioculturalmente. La interpretación o hermenéutica se encuentra en un punto de unión entre la familiaridad (tradiciones que forman parte de nosotros) y la extrañeza (distancia histórica). En la tercera parte *de verdad y método*, determinó que gracias al lenguaje, la hermenéutica adquiere su universalidad, todo lo que puede ser comprendido y comprensible lo es gracias a que es articulado lingüísticamente.

Algunos autores como Benner y Wurbel fundamentan la fenomenología como método de investigación. En su estudio de experiencias de cuidado, se muestra que el método cuantitativo siguiendo el modelo de las ciencias naturales, no facilita el conocimiento del mundo de la persona<sub>[1]</sub>. La enfermería es una ciencia humanística dirigida por personas que se interpretan a sí mismas, donde las enfermeras que analizan son sujetos que también se autointerpretan, y que como resultado de la investigación son susceptibles de transformarse<sub>[2]</sub>. La interpretación crea un diálogo entre las preocupaciones de la práctica y las experiencias propias a través del razonamiento y de las palabras de los participantes. El objetivo de la fenomenología interpretativa es discernir similitudes y diferencias, no eventos idiosincrásicos privados de entendimiento. Partiendo de esta idea Benner y Wrubel exploraron cinco similitudes<sub>[1]</sub>:

---

<sup>17</sup> Hans-Georg Gadamer (1900-2002) fue un filósofo alemán especialmente conocido por su obra *Verdad y método*.



- Situación: incluye la comprensión de cómo se sitúa la persona, tanto históricamente como en la actualidad. Como una situación de normalidad, una ruptura, una novedad pueden crear error, confusión o conflicto.
- Realización: incluye una comprensión del comportamiento, las respuestas perceptuales y las emocionales, en su conjunto. Incluye un reconocimiento temprano de las situaciones.
- Temporalidad: la temporalidad de la experiencia del tiempo vivido, es la forma en la que uno se proyecta en el futuro. El hombre se entiende a sí mismo a partir del pasado. Incluye la atemporalidad, cuando el tiempo no es lineal, como ocurre en una enfermedad crónica.
- Preocupaciones: es la manera en que la persona se orienta de manera significativa a la situación. Constituyen lo que es importante para la persona.
- Significados comunes: en multitud de ocasiones se da por hecho que los significados lingüísticos y culturales entre las personas son los mismos, y esto puede generar acuerdos y desacuerdos entre ellas.

Para Max van Manen<sup>18</sup> la investigación fenomenológica es un acercamiento reflexivo a todo aquello que *se nos está oculto*, aquello que tiende a perderse en la cotidianidad de cada día. Con el objetivo de comprender el significado profundo de las experiencias humanas, toma prestadas las experiencias y reflexiones de otras personas. El propósito principal de la reflexión fenomenológica radica en intentar aprender el significado esencial de algo, entendiendo que este nunca es simple, sino que es multidimensional y estratificado. Entiende como temas a los entramados de

---

<sup>18</sup> Max Van Manen, pedagogo, ha desarrollado y actualizado los aportes de la pedagogía fenomenológica. Se le considera el autor pionero en la formulación de la fenomenología hermenéutica como metodología de investigación educativa. Su trabajo teórico y de investigación se extiende a las áreas de la salud, de las humanidades y de las ciencias sociales además de la educación<sub>[412]</sub>. Se le reconocen trabajos en pedagogía de las propias relaciones interpersonales y de reconocimiento. Y la significancia de la escritura en la investigación cualitativa. (<http://www.maxvanmanen.com/biography/>)

nuestras experiencias y en cómo en torno a ellas se van hilando otras experiencias y como el todo forma un significado<sup>[176]</sup>. Van Manen muestra cuatro temas existenciales que sirven de guía en la reflexión del proceso de investigación:

- El espacio vivido: que constituye el espacio sentido, entendiendo que el lugar condiciona el comportamiento del hombre.
- El cuerpo vivido o corporeidad: el hombre es una forma corpórea en el mundo, conocemos y nos conocen a través de nuestro cuerpo, de nuestra presencia.
- El tiempo vivido o temporalidad, representa el tiempo subjetivo en contraposición al tiempo lineal. Nuestra forma de estar en el mundo nos proyecta hacia el futuro o hacia el pasado. Las experiencias del pasado se reinterpretan en el presente.
- El otro vivido, relacionalidad: son las relaciones que mantenemos con los demás, en el espacio interpersonal compartido. En las relaciones con el otro, los individuos buscan lo común, lo social. En la relación se nos permite trascender nuestro propio yo.

A través de la fenomenología la investigación enfermera tiene la oportunidad de significar y comprender situaciones cotidianas de las personas a su cuidado. Se crea un espacio para discutir y comunicar su comprensión con los demás, y como resultado, cambiar sus acciones o las acciones en situaciones posteriores sobre la base de ese entendimiento. El énfasis de la fenomenología en la comprensión de las personas en una forma no reduccionista, en sus experiencias dentro de su entorno, así como en la relación enfermera-paciente, se presenta como un paradigma de investigación pertinente para la elaboración de estudios en enfermería<sup>[178]</sup> y en concreto de esta investigación en la que se desea encontrar un significado de la práctica profesional.

#### 1.2.4. Concepto de persona

Como hemos dicho hasta ahora, el objeto de cuidado en la práctica enfermera es la persona, por ello dedicaremos un apartado a definir *la persona*. Se presentan dos perspectivas, la persona como ser unitario, desde el punto de vista humanista-existencial. Y la persona como ser en continuo crecimiento, basado en la teoría de Maslow<sup>19</sup>. Por último, se hace una aproximación al concepto de persona con una enfermedad crónica.

##### La persona como ser unitario

En enfermería, desde las diferentes teorías de cuidado humano, se describe la persona desde una perspectiva holística. La persona debe ser entendida como un todo, más allá del sumatorio de cada uno de sus componentes<sub>[179]</sub>. Conlleva considerar a la persona en todas sus dimensiones, física, intelectual, social, emocional y espiritual<sub>[180]</sub>. Tal y como describe Meleis<sub>[181]</sub>:

*“Las unidades de análisis para la enfermería son los seres humanos, sus entornos y sus experiencias y respuestas de salud y enfermedad. Los seres humanos, como se define en la enfermería, son totalidades integradas y no son distintos de su cultura, los valores sociopolíticos, la familia, la biología, la genética, la fisiología y las atribuciones sociales. Más bien, es la interacción dinámica y continua de todos estos componentes, los significados de ellos para el individuo, la familia y la comunidad; la interpretación de éstos definen las unidades de análisis para los estudiosos de la enfermería”. (Meleis, 1996)*

La persona se considera un subsistema abierto, con características biológicas, cognitivas, afectivas y espirituales. Estas características son interdependientes.

---

<sup>19</sup> Abraham Maslow en su obra Motivación y personalidad, desarrollo una teoría basada en las necesidades que motivaban al hombre en su crecimiento personal. Para el desarrollo de dicha teoría definió las necesidades humanas en una pirámide, donde la base representaban las necesidades más básicas, necesarias para la subsistencia.

Cuando una parte se altera afecta al resto y al todo<sup>[182]</sup>. Estos componentes o dimensiones interactúan entre sí, como un todo integrado y organizado<sup>[183]</sup>.

Siguiendo a Bermejo<sup>[184]</sup> describimos los componentes o dimensiones de la persona:

- **Dimensión corporal:** esta dimensión incluye todas las funciones orgánicas del cuerpo, que interactúan entre sí y con el entorno. Las emociones tienen manifestaciones fisiológicas que pueden ser valoradas por los profesionales de la salud<sup>[182]</sup>. La relación establecida través del lenguaje verbal y no verbal con la persona permite conocer sus significados y sentimientos.
- **Dimensión cognitiva:** es la capacidad de comprenderse a uno mismo y al mundo en el que se vive. Formada por funciones intelectuales como: recibir y percibir sensaciones y estímulos; aprender y recordar; y relacionar diferentes informaciones e ideas en el pensamiento. Toda crisis o proceso de enfermedad se elabora a nivel cognitivo y recibe un significado por parte de la persona. Hay significados que son propios o individuales, otros son compartidos culturalmente, como puede ser el significado de una pérdida<sup>[184]</sup>.
- **Dimensión emotiva:** son los sentimientos y emociones que aparecen ante cada situación. Son individuales, cada uno los experimenta en uno mismo. Frecuentemente se utilizan los términos emoción y sentimiento como sinónimos, sin embargo se considera que la emoción es un estado que implica la activación del organismo, una reacción expresiva y subjetiva. El sentimiento sería como la experiencia subjetiva que acompaña a una emoción<sup>[182]</sup>.
- **Dimensión social:** la persona necesita establecer relaciones armoniosas con el entorno físico, humano y cultural<sup>[182]</sup>. A lo largo del proceso de socialización la persona adquiere valores, creencias, pensamientos respecto a sí mismo y su entorno. Toda crisis afecta al mundo social del individuo. En ocasiones puede darse que existe mayor afectación social, que el problema en sí mismo<sup>[184]</sup>.
- **Dimensión espiritual:** el mundo de los valores, de la pregunta del sentido último de las cosas y de uno mismo. De los principios religiosos, éticos y morales. Lo que la

persona entiende que es bueno para sí misma. En ocasiones, los profesionales que se declaran ateos o no creyentes descuidan esta parte, pero se ha de tener en cuenta que va más allá de la religión y forma parte integral de la persona<sup>[184]</sup>.

Estos componentes son a la vez fuente de información y objeto particular de intervención. Se manifiestan en forma de proceso entre los cuales se encuentran los mecanismos ligados a la percepción de los hechos, a su comprensión, interpretación o significado, a las experiencias con las que se relacionan, a las motivaciones e intenciones y a los comportamientos verbales y no verbales <sup>[182]</sup>.

### La persona en continuo crecimiento

La persona es un ser en continuo crecimiento personal. Diferentes motivaciones impulsan el crecimiento personal. Estas motivaciones no están sujetas a una edad o a un tiempo concreto, son inherentes al ser. La teoría de motivación más conocida y que ha servido de base para otras desarrolladas posteriormente ha sido la teoría propuesta por Abraham Maslow. En ella, las motivaciones o necesidades son clasificadas jerárquicamente. Defiende que conforme se satisfacen las necesidades más básicas, las personas desarrollan nuevas necesidades. El deseo de satisfacer estas nuevas necesidades es una motivación que estimula el crecimiento personal<sup>[183]</sup>.

Maslow entiende la necesidad como la carencia que empuja a la persona a una búsqueda para su consecución, donde es necesario satisfacer las necesidades de la base de la pirámide antes de poder alcanzar la cúspide. Describe dos grupos de necesidades: (1) Necesidades deficitarias o inferiores, son las necesidades fisiológicas, de seguridad y de amor y pertenecía y la necesidad de estima; su alteración puede ocasionar afectación a nivel fisiológico y/o psicológico. (2) Necesidades de desarrollo o superiores, orientadas hacia el logro de la autorrealización. Estas últimas dependen del apoyo social para su consecución. Cada una de ellas se detalla a continuación:

- **Necesidades fisiológicas:** constituyen la primera prioridad del individuo, y se encuentran relacionadas con su supervivencia. Son el alimento, la sed y el descanso. Y otras como la sexualidad, la maternidad y la homeostasis.
- **Necesidades de seguridad:** hacen referencia a la protección, atención, estabilidad, ausencia de miedo, ansiedad y riesgo. Está relacionado con el miedo a lo desconocido y con la confianza de lo que resulta familiar.
- **Necesidades de amor, afecto y pertenencia:** incluyen la necesidad de sentir y dar afecto, junto a la aceptación y sensación de pertenencia e integración a un grupo.
- **Necesidad de estima:** es la necesidad de valoración propia y de otros, de adquirir competencias personales reconocidas por uno mismo y por los demás. La satisfacción de la necesidad de autoestima conduce a sentimientos de autoconfianza, de sentirse útil y necesario en el mundo. Por el contrario, se producen sentimientos de inferioridad y desamparo, cuando no es satisfecha.
- **Necesidad de autorrealización:** consiste en llegar a alcanzar toda la potencialidad de la persona, de lograr desarrollar y demostrar todas las capacidades de cada uno. Esta necesidad no la alcanzan todos los individuos.

Paralelas a estas necesidades y sin ubicarlas dentro de esta jerarquía, Maslow describió otras: cognitivas, de saber y comprender, como la necesidad de dar un significado al mundo que nos rodea. Y las estéticas, relacionadas con el orden, la simetría y la finalización de una tarea. Las circunstancias y los ambientes agradables favorecen el desarrollo de las personas.

En la época actual y en nuestro entorno, donde las necesidades fisiológicas están cubiertas, hallamos que comúnmente, las necesidades sin cubrir son las necesidades relacionales y de crecimiento, consecuencia de los actuales estilos de vida, donde se ha producido un debilitamiento de los lazos familiares y sociales de nuestro entorno. Y dónde se ha puesto en valor el éxito social, el poder, el dinero, en detrimento de otros valores humanos superiores<sup>[185]</sup>.

La Teoría de las necesidades de Maslow aunque criticada por diferentes autores ha servido de base para el desarrollo de diferentes teorías enfermeras, como la teoría de necesidades de Virginia Herdenson, donde describe las 14 necesidades básicas de la persona sobre las que la enfermera tiene que prestar especial interés<sup>[179]</sup>.

### La persona enferma. El paciente crónico

Dentro de esta investigación, la persona se encuentra afectada por una enfermedad crónica como es la diabetes mellitus, que tras un periodo de padecimiento más o menos largo debido a la presencia del síndrome de pie diabético, presentará una pérdida corporal, una amputación. Por ello, en la definición de persona, no podía faltar la definición de paciente o persona enferma y más concretamente de paciente crónico.

El concepto universal de salud, comúnmente compartido, es el propuesto por la Organización Mundial de la Salud (OMS), en su carta fundacional de 1948<sup>20</sup>: “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no sólo la ausencia de enfermedad o dolencia.” En el mismo documento se estableció que la salud es un derecho inalienable de todo individuo, independientemente de su raza, religión, ideología y condición sociocultural.

Como contraposición a la salud, existe la enfermedad. Antropológicamente consideramos la enfermedad como la desestructuración del ser humano, que tiene efectos a nivel somato-biológico, y a nivel relacional, psicológico y social<sup>[186]</sup>. Considerando estas dimensiones y niveles podemos afirmar que la enfermedad se vertebra en una dimensión biológica (disease), que se refiere a la anormalidad o disfunción fisiológica o estructural, avalada por signos y síntomas objetivos. Otra dimensión subjetiva o emic (illnes), el cómo la persona interpreta su situación de

---

<sup>20</sup> [http://www.who.int/governance/eb/who\\_constitution\\_sp.pdf](http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_sp.pdf)

enfermedad. Y la dimensión social (sickness), como las representaciones que la sociedad elabora en torno a la enfermedad<sup>[187]</sup>.

Podemos considerar que la persona enferma es aquella que presenta una alteración fisiológica o anatómica y que debido a ello, presenta una desestructuración de su dimensión subjetiva y social. Sentirse enfermo consiste en la experiencia humana de pérdida o disfunción, mientras que la enfermedad es lo que puede valorarse físicamente<sup>[135]</sup>.

La OMS definió la enfermedad crónica “como un trastorno orgánico funcional que obliga a modificar estilos de vida de una persona y que tiende a persistir a lo largo del tiempo”<sup>[188]</sup>. Las enfermedades crónicas van desde la relativamente benigna, como una pérdida parcial visual, auditiva, hasta enfermedades con mayor repercusión anatomo-fisiológicas.

La enfermedad crónica modifica la vida de las personas y de su familia. Se ocasionan pérdidas a nivel social, económico y personal<sup>[189]</sup>, con importantes implicaciones a nivel emocional<sup>[188]</sup>. Celso<sup>[190]</sup> describe diferentes sentimientos del paciente ante la enfermedad: **culpa**, en ocasiones relacionado con la sensación de tener hábitos de vida no saludables; **vulnerabilidad** y sensación de dependencia de otros; **inferioridad**, especialmente en las personas con un rol social importante, que viven la enfermedad como debilidad y ansiedad, una expectación aprensiva, que puede ocasionar conductas de evitación. Las personas con enfermedades agudas no presentan las mismas sensaciones que las enfermedades crónicas, debido a que en la crónica los cambios producto de la enfermedad se perpetúan en el tiempo: el cambio de rol, la limitación de las actividades, el aislamiento, la pérdida del valor social y el miedo a ser una carga para su familia<sup>[191]</sup>. Es importante considerar que en el transcurso de la historia de enfermedad aparecen complicaciones, los pacientes muestran sentimientos de incertidumbre y temor ante el peligro de sufrir complicaciones que agraven su cuadro de enfermedad<sup>[192]</sup>, como sucede, por ejemplo, en la DM, donde



con el transcurso del tiempo existe el riesgo de la aparición de complicaciones, entre ellas el síndrome de pie diabético.

Al mismo tiempo cabe señalar que algunas enfermedades, además, se consideran estigmatizadas a nivel social, como puede ser el SIDA, Parkinson y algunas discapacidades<sup>[184,193]</sup>.

El acceso a la información, el aumento de la preocupación de la sociedad actual por la salud ha creado un nuevo concepto de persona enferma, o rol del paciente, como una persona más activa en la búsqueda de información, e interesada en poder participar en la toma de decisiones en cuanto a su evolución y tratamiento<sup>[194]</sup>. El concepto de paciente activo, está ligado al concepto de empoderamiento, donde el paciente tiene el conocimiento y las habilidades necesarias para hacerse responsable de su enfermedad. Además el paciente activo puede ser un paciente experto, como aquel que tiene la formación suficiente como para poder ayudar a otras personas enfermas<sup>[195]</sup>. En este sentido, en España se han llevado a cabo diferentes iniciativas, como los programas de “toma de decisiones compartidas” donde desde la información y el asesoramiento profesional se ayuda al enfermo a decidir sobre su tratamiento<sup>[194]</sup>. Otra actuación son los programas de “paciente experto” desarrollados para facilitar la autogestión de la enfermedad, como el creado en Cataluña<sup>21</sup>, que tiene como objetivo potenciar el autocuidado, la corresponsabilidad y la autonomía de las personas que tienen una enfermedad crónica. El programa consta de nueve sesiones en las que los pacientes son formados por profesionales y posteriormente éstos pacientes forman a otros pacientes. Otra iniciativa similar es el programa PAyDInet: Paciente Activo y Diabetes<sup>[196]</sup>.

---

<sup>21</sup> [http://canalsalut.gencat.cat/ca/home\\_ciudadania/participacio/pacient\\_expert/](http://canalsalut.gencat.cat/ca/home_ciudadania/participacio/pacient_expert/)

### **1.2.5. El entorno, la hospitalización**

Todo el proceso de complicaciones graves en el paciente con pie diabético, su diagnóstico, tratamiento y amputación se desarrolla en diferentes ámbitos, la úlcera puede ser tratada a nivel ambulatorio, permitiendo a la persona encontrarse en su domicilio, o por el contrario, la aparición de complicaciones graves de la lesión, o una cirugía de AMI programada le derivarán al hospital.

Los hospitales, que en el inicio de su historia, fueron creados para albergar a los enfermos sin medios, han sufrido una gran evolución. Actualmente la OMS, los define “como instituciones sanitarias que disponen de personal médico y de otros profesionales, en instalaciones preparadas para el ingreso del paciente y en el que se ofrecen servicios médicos y de enfermería, los 7 días de la semana, las 24 horas del día”<sup>[197]</sup>. En ellos se ofrece una gran variedad de tratamientos y pruebas diagnósticas para responder a las patologías agudas, de convalecencia y paliativas de cada uno de las personas ingresadas. La cobertura universal presente en nuestro país facilita que las personas con necesidad de cuidados y atención médica acudan libremente al hospital. En la Ley General de Sanidad, en el artículo 65.2, encontramos la definición de hospital: “El hospital es el establecimiento encargado tanto del internamiento clínico como de la asistencia especializada y complementaria que requiera su zona de influencia”<sup>[198]</sup>. Estos centros se clasifican en función de su complejidad o tecnificación, así como de las especialidades médicas que en ellos se atienden, encontrando desde hospitales con un nivel más sencillo a hospitales de alta complejidad, también llamados hospitales altamente tecnificados, que son referentes para la población en diferentes especialidades médicas.

El hospital es un entorno con una estructura organizativa constituida, en la que los profesionales se mueven cómodamente, con horarios, actividades planificadas, adaptadas a la consecución de un trabajo eficaz y eficiente. En este entorno estructurado se incorpora el paciente y sus familiares, con sus necesidades, historias de vida, miedos y temores, expectativas y esperanzas, junto a la necesidad de

adaptarse al nuevo medio. La capacidad de adaptación de la persona al medio hospitalario depende de sí mismo y de la facultad de la institución para acomodarle y ofrecerle el apoyo e información necesaria que le brinde la oportunidad de compartir el control sobre la situación de hospitalización<sup>[199]</sup>.

Esta autoridad burocrática que rige los hospitales actualmente se asemeja a las instituciones que Goffman definió a mediados de los años 60<sup>[200]</sup>. Se han producido grandes cambios en las estructuras hospitalarias, a nivel físico-estructural, y especialmente a nivel tecnológico, que buscan favorecer la recuperación de la enfermedad, sin embargo en este proceso encontramos que se ha olvidado a la persona, y es aquí donde aparecen las semejanzas con la institucionalización de Goffman <sup>[199,200]</sup>

- Pérdida de la intimidad, los pacientes se ven obligados a realizar actividades íntimas acompañados de otros, la higiene, la eliminación. Incluyendo aquí las distintas exploraciones a las que se ve sometido por médicos y enfermeras.
- Programación de las actividades, todas las actividades se rigen por un horario, incluso las más íntimas como la higiene, la alimentación y el sueño.
- Las actividades están orientadas a cumplir los objetivos de la organización, desde la perspectiva de los profesionales.
- Espacio compartido, las personas se ven obligadas a compartir actividades en un mismo espacio.
- Menoscabo de lo personal, en ocasiones nominados por una patología y no por el nombre y características personales.
- Pérdida de los roles habituales, como el familiar, social y laboral.
- Separación del apoyo familiar y social, al menos de forma parcial.

Los avances biomédicos, la complejidad de los cuidados y la tecnología, dificultan las relaciones humanas entre los profesionales y entre el profesional y el paciente y su familia, siendo esta deficiencia fuente de frustración para profesionales y pacientes<sup>[5]</sup>.

Parsons, describió la relación que se establecía entre el médico y el paciente, como una relación asimétrica donde el médico posee los conocimientos y el paciente tiene la oportunidad de solicitar ayuda cuando no sabe resolver su situación de salud. El paciente durante su ingreso en un hospital está dotado de derechos y obligaciones. Por un lado, es liberado de sus obligaciones, haciendo referencia especialmente al ámbito laboral, ostenta, además derecho a solicitar y recibir ayuda profesional para mejorar su estado de salud. Por otro lado, la persona tiene la obligación de querer curarse, procurando todo lo que esté a su alcance para conseguirlo<sup>[201]</sup>. Con ello, se entiende que la persona pasa a ser paciente, en un cambio de rol, al que tiene la obligación y la necesidad de adaptarse. Los profesionales de la salud, cuidan del paciente, pero esperan de él que siga las instrucciones sin recelo, y que cumpla con las actividades establecidas de buen agrado, en ocasiones sin valorar las emociones y/o sentimientos que surgen con el internamiento. Las familias juegan un papel secundario, en ocasiones no se les permite participar de las actividades, y es requerida su ausencia para los paseos de visita, las curas y técnicas enfermeras. El estudio de Spichiger<sup>[202]</sup> sobre los significados del paciente hospitalizado expone como algunos pacientes describieron sentirse en prisión, en un lugar lleno de normas a cumplir; otros lo entendieron como “el cielo en la tierra” como el espacio al que acudir para aliviar su dolor y sufrimiento; donde la gran mayoría percibía el hospital como una necesidad para su atención biomédica, si bien perdían la familiaridad e intimidad de sus hogares.

Años después esta definición de “rol del enfermo” (sick role) de Parsons, fue criticada y parcialmente abandonada apareciendo nuevos conceptos orientados al comportamiento de enfermedad o en salud. Donde se entiende que la persona es responsable de mantener un estado de salud adecuado manteniendo un estilo de vida saludable, en el que se incluya una buena alimentación y el abandono o no inicio de hábitos tóxicos<sup>[201]</sup>. Este concepto de Parsons, también entra en disonancia con la relación que los profesionales han de mantener con el paciente activo y paciente

experto, que hemos descrito anteriormente y que se encuentra presente en nuestro marco hospitalario actual.

En el medio hospitalario, el cuidado enfermero implica la realización de técnicas y procedimientos que pueden interferir en el bienestar del paciente al producirles dolor o sufrimiento<sup>[203]</sup>. El paciente cuando acude al hospital presenta expectativas de curación, y aunque reconoce que existirán situaciones de molestias físicas necesarias, estas le provocan sufrimiento. En diferentes estudios con entrevistas a pacientes estos expresan que durante el ingreso pasan por sentimientos positivos y negativos: se sienten acogidos, cómodos, tranquilos, pero en ocasiones aparecen sensaciones de dolor y pérdida, ansiedad, ira, culpabilidad, depresión<sup>[204]</sup>.

Todas estas situaciones contribuyen a situaciones de estrés en los pacientes, este estrés aumenta la incertidumbre sentida. Las razones primordiales pueden ser la asunción de la rutina hospitalaria, donde el paciente no tiene oportunidad de modificarla; la relación con el personal, que tiende a ser asimétrica y fomenta la pasividad del paciente. A lo que se añade, la convivencia con otros enfermos y sus padecimientos<sup>[199]</sup>.

El diseño arquitectónico y los elementos que forman el entorno físico del paciente durante su hospitalización pueden favorecer su bienestar, incluyendo la reducción del estrés. Esto ocurre cuando el diseño está orientado al paciente, donde el ideal sería que pudiese disponer de una habitación individual con capacidad de recibir visitas que garantizaran el apoyo familiar y social y las relaciones, acceso a distracciones positivas, como música, televisión o actividades en el exterior. Todo ello origina una sensación de control sobre el entorno físico y social que ayuda a mejorar el bienestar de los pacientes ingresados<sup>[205]</sup>.

Cuando el paciente es dado de alta precisa de una continuidad de sus cuidados y atención. Con la entrada en vigor de la Ley General de sanidad 14/1986, se establecieron dos niveles de asistencia sanitaria, primaria y especializada<sup>[198]</sup>. Entendemos por la continuidad de cuidados *como una atención integral de la*

*persona, independientemente del proveedor de la salud por el que sea atendiendo.*

Esta continuidad debe incluir la gestión de la atención e información precisa sobre los procesos, dirigida al propio paciente y al resto de profesionales que participan en su proceso de salud-enfermedad<sup>[206,207]</sup>. Para los profesionales supone la posibilidad de conocer al paciente y los episodios de atención por los que ha pasado, facilitándole, así, su propia atención<sup>[207]</sup>. Y para los pacientes y familiares, esta continuidad de cuidados, implica una percepción de seguridad, al apreciar que los profesionales conocen sus antecedentes y el plan de atención presente y futuro<sup>[207]</sup>. Al mismo tiempo esta continuidad disminuye el número de reingresos, permite la participación e implicación del paciente y su familia en la atención y favorece el autocuidado<sup>[208,209]</sup>.

Para que exista una continuidad en la atención entre ambos niveles de atención y entre los diferentes especialistas y enfermeros surge la necesidad de crear un documento en el que se muestre la información de cada paciente. En el Real Decreto 1093/2010 se establece cual será el conjunto de datos mínimos de los informes clínicos, entre los que se incluye el informe de alta médica y el informe de cuidados de enfermería<sup>[210]</sup>. Este informe de cuidados enfermeros ha presentado y mantiene diferentes nombres: *informe al/de alta de enfermería, hoja de/al alta/traslado, alta de enfermería, cuidados al alta/continuidad de cuidado, valoración al/de alta, y registro de enfermería al/de alta/traslado*<sup>[211]</sup>. Según L. Carpenito “La planificación del alta es un proceso sistemático de valoración, preparación y coordinación que facilita la administración de unos cuidados sanitarios y la asistencia social antes y después del alta. Requiere una acción coordinada y de colaboración entre profesionales de la salud del centro hospitalario y de la comunidad en general”<sup>[212]</sup>.

Desde diferentes comunidades autónomas se han establecido criterios que definen el informe de cuidados enfermeros, cómo un informe de cuidados bidireccional, de tal modo que las enfermeras del hospital incluirán un informe de cuidados al alta del paciente y desde atención primaria se emitirá cuando se prevea o se conozca que un paciente será ingresado en el hospital<sup>[210]</sup>. Sin embargo, estudios realizados en

diversos hospitales de España muestran que no todas las enfermeras encuentran útil esta vía de información con el paciente y atención primaria. La valoración positiva se mostró en un porcentaje variable en torno al 80%<sup>[208,213-215]</sup>, en contraste al escaso 30% presentado en el estudio de Rivas, donde las enfermeras encontraban poco útil su edición debido principalmente al diseño y contenidos que poseía dicho informe en ese momento<sup>[212]</sup>. Otros estudios han preguntado a las enfermeras de atención primaria por el informe de cuidados realizado al alta hospitalaria. Entre un 73-98% de estos profesionales valoraron positivamente poder consultarlo<sup>[213,216]</sup>. Aunque este canal de comunicación es valorado positivamente, los profesionales preciben que la relación entre ambos niveles de atención es escasa y mejorable<sup>[217]</sup>. Exponiendo como posibles soluciones: un aumento de la comunicación y de la calidad de la información compartida; elaboración de planes de atención comunes y consensuados; y una reforma que mejore el circuito de atención de los pacientes<sup>[218]</sup>.

### **1.2.6. Efectos de la actual situación socioeconómica**

Los cambios socioeconómicos repercuten en todos los elementos sociales, y como no podía ser de otra manera la sanidad también está inmersa en fluctuaciones de gestión económica y política marcada por la situación general del momento. Durante los años (2012-2016) en los que se ha desarrollado esta tesis, hemos estado inmersos, en España, en una crisis económica que a día de hoy se mantiene, por ello nos gustaría poder dejar constancia de situaciones que directa o indirectamente afectan a la atención del paciente hospitalizado y el que está esperando serlo.

Dentro de los países de la OCDE, España junto a los países que fueron rescatados (Grecia, Irlanda y Portugal) se encuentra entre uno de los que ha disminuido con más firmeza los presupuestos en el sistema de salud. Se cifra que la caída de presupuesto en sanidad por habitante ha descendido un 1,6%. Mientras que el gasto público por habitante en 2009 era más de 1500 €, en 2013 se situó en 1309 €<sup>[219]</sup>.

La disminución del gasto sanitario se ha producido principalmente en reducciones salariales de los profesionales de la salud, reducción de la inversión en medicamentos con receta y de algunos servicios<sup>[220]</sup>. Esta desinversión supone una modificación en la cartera de servicios, apareciendo servicios con un copago del 100%, como son algunas especialidades farmacéuticas, productos ortoprotésicos, dietéticos o transporte no urgente; regulados en la actualidad por diferentes resoluciones y reales decretos<sup>[221]</sup>. Así como el cierre de camas hospitalarias y centros de atención primaria, que ha provocado un aumento, en las listas de espera quirúrgicas, en un 21% del 2009 al 2012<sup>[221]</sup>.

Las competencias en salud en España están a cargo de las Comunidades Autónomas, donde los gastos e inversiones dependen de las decisiones de cada gobierno autonómico. Es por ello que los recortes en sanidad no se han producido de igual manera a lo largo del territorio nacional. Según un artículo publicado en La Expansión<sup>22</sup>, las CCAA han disminuido su gasto de media en un 11.9%. Tomando datos de 2013 las CCAA que más han reducido su gasto en salud, y comparándolo con las inversiones que se realizaban cuatro años antes, se encuentran Castilla la Mancha y Aragón, con 20 puntos porcentuales. En torno a la media nacional se sitúan Asturias, Baleares, Cataluña, Extremadura, Galicia, Navarra y la Rioja. Por debajo de la media se encuentran Madrid y Murcia y los que menos recortes han sufrido han sido Cantabria y Castilla y León.

Queda preguntarse las repercusiones que han tenido y podrán tener en un periodo a medio-largo plazo este descenso en la inversión en sanidad. Según el informe Fedea<sup>[219]</sup> los indicadores a largo plazo como son la esperanza de vida al nacer y la esperanza de vida con buena salud, no sólo no se han visto afectado sino que han mejorado durante este periodo de crisis. No obstante, los indicadores de salud más inmediatos sí muestran datos preocupantes: la mortalidad infantil se ha estancado

---

<sup>22</sup> Revista especializada en economía.

<http://www.expansion.com/economia/2015/10/12/561bc787e2704edb758b462a.html>



desde 2009 y el peso al nacer ha empeorado durante el periodo de crisis. Se ha producido un aumento en la prevalencia de enfermedades crónicas y sobre todo los indicadores de hospitalizaciones debidas a la DM. También, existe un aumento de la demanda en la atención por problemas mentales como depresión, estrés, ansiedad y otros, especialmente entre la población adulta. Otros indicadores de riesgo como la obesidad crecen 1,6 puntos, especialmente la obesidad infantil. Por el contrario, según el informe SESPAS, los gastos por hogar en alcohol y tabaco han disminuido durante estos últimos años<sup>[222]</sup>.

La crisis no golpea por igual en todos los estamentos de la sociedad, siendo los más sensibles a sufrir las consecuencias los más desfavorecidos. En España se ha producido un aumento de la tasa de pobreza y desigualdad (medida por el coeficiente de Gini<sup>23</sup> de distribución de renta)<sup>[219]</sup>. Debido principalmente al aumento de la tasa de paro, la pérdida de la vivienda habitual, la precariedad de las condiciones de trabajo y vivienda y la falta de recursos para cubrir las necesidades básicas<sup>[223]</sup>. Expertos opinan que esta desigualdad que genera pobreza y miseria deben ser el centro de atención de los servicios sanitarios, especialmente en la prevención de enfermedades infectocontagiosas y en la nutrición y las consecuencias que puede contraer una alimentación inadecuada<sup>[222]</sup>. Entendiendo que el cierre de camas o centros de salud tiene menos repercusiones para la salud de la población que estas situaciones de pobreza.

---

<sup>23</sup> El coeficiente de Gini es una medida de desigualdad creada por el estadístico italiano Corrado Gini. Mide la desigualdad en ingresos o cualquier otro tipo de desigualdad de un país. Va del 0 al 1. Donde el 0 es igualdad y 1 pertenece a la completa desigualdad. Normalmente se expresa en tantos por cien.

### 1.2.7. Prácticas relacionales

En este apartado abordaremos la relación que se establece entre la enfermera y el paciente durante la atención y el cuidado, para ello tomamos como punto de partida definiciones de diferentes autores y teóricas de enfermería.

Relación enfermera-paciente, relación de ayuda, relación terapéutica, relación de cuidado, son los múltiples nombres que encontramos en los artículos y manuales relacionados con enfermería y los cuidados enfermeros.

Entendemos que la relación de ayuda no es una conversación casual, una discusión donde se defienden argumentos, una entrevista o interrogatorio, un discurso que intenta convencer, una confesión o una relación social<sup>[164,224,225]</sup>. La relación de ayuda, va más allá, se establece con la intencionalidad de ayudar a la otra persona<sup>[225]</sup>.

El establecimiento de una relación de ayuda muestra ventajas para el paciente y su relación con la enfermedad, mejora la adhesión terapéutica, facilita la resolución de problemas, aumenta la calidad de vida percibida por el paciente y mejora la satisfacción en la atención sanitaria recibida<sup>[226-228]</sup>. Cuando la relación de cuidado es efectiva se favorece el empoderamiento de las personas para enfrentarse a los retos de la enfermedad, sus significados y los cambios que se producen en su mundo de vida, y le convierte en agente activo de su propia situación<sup>[158]</sup>. Por otro lado, una falta de cuidado por parte de los profesionales de la salud causa: una disminución en la adhesión al tratamiento, sentimientos de alineación, impotencia, desesperanza, pérdida de control del sentido de sus vidas<sup>[229,230]</sup>. La falta de oportunidad de hacer preguntas, de ser escuchados, de no poder expresar sus necesidades genera vulnerabilidad e incertidumbre<sup>[231,232]</sup>. Cuando la relación de ayuda es inexistente en las enfermeras aparece una sensación de dureza, olvido, depresión, miedo y agotamiento<sup>[230]</sup>.

Autores desde el marco humanista-existencial<sup>24</sup> han desarrollado teorías sobre la relación terapéutica, el más representativo fue Carl Rogers (1902-1987), a quien se le atribuye la creación y la promoción de la terapia centrada en la persona, así como la fundación de la psicología humanista, junto a A. Maslow<sub>[233]</sub>. En 1951 publicó Client-Centered Therapy, basada en investigaciones de campo; en esta obra señaló que la dirección de la relación terapéutica debe cederse al paciente, no al terapeuta. Rogers señala que en cada individuo hay una tendencia inherente a explotar sus propias capacidades y competencias. En el desarrollo de su terapia centrada en la persona, describe las tres actitudes fundamentales para el terapeuta: congruencia, aprecio positivo incondicional y empatía<sub>[234]</sub>. Donde el aprecio positivo incondicional se entiende como la aceptación de la fenomenología de la persona sin realizar enjuiciamientos<sub>[235]</sub>. Para Rogers, la relación terapéutica constituye una forma especial de relación interpersonal, cuyas características favorecen el desarrollo pleno de la personalidad de paciente<sub>[234,235]</sub>. Posteriormente Carkhuff<sub>[234]</sub>, perteneciente a la escuela de Rogers entendió la relación de ayuda como el acto de promover a una persona hacia un cambio constructivo en el comportamiento. Se trata de aumentar la dimensión afectiva de la vida individual y de hacer posible un grado mayor de control personal en la actividad a desarrollar.

Presentar una definición única para relación de ayuda es difícil. Diferentes autores ofrecen distintas definiciones como mostramos en la siguiente tabla.

---

<sup>24</sup> La psicología humanístico-existencial o “Tercera Fuerza” nace de la idea de que el hombre no está determinado por motivaciones instintivas o ambientales, sino que se encuentra animado por fuerzas interiores constructivistas y está orientado hacia la realización personal. El existencialismo nace de la idea que “la verdad existe para el individuo solo cuando este se traduce en acción”. Para tratar de comprender al hombre, no hemos de fijarnos en su comportamiento, sino que debemos considerarle a él mismo como fuente de datos, en cuanto que experimenta, emerge y construye su mundo. Los humanistas reconocen a la persona, considerando su totalidad. Un ser global en el que convergen sentimientos, pensamientos, conductas y acciones. Toda la experiencia humana se desarrolla y transcurre en un contexto interpersonal de relación.

Tabla 5. Definiciones de relación de ayuda

Autor	Definición
<p><b>Chalifour</b><sup>[182]</sup> (1994)</p>	<p>La relación de ayuda consiste en una interacción particular entre dos personas, la enfermera y el paciente, contribuyendo cada una personalmente a la búsqueda y a la satisfacción de una necesidad de ayuda presente en el paciente. Esto presupone que la enfermera adopte una forma de estar y de comunicación en función a los objetivos perseguidos. Estos objetivos están ligados a la demanda del usuario y a la comprensión que la enfermera tiene de su rol.</p>
<p><b>Bermejo</b><sup>[5]</sup> (1999)</p>	<p>Relación de ayuda, entendida como un modo de ayudar, donde el que ayuda usa especialmente recursos relacionales para acompañar a otro a salir de una situación problemática, a vivirla lo más sanamente posible si no tiene salida, o a recorrer un camino de crecimiento.</p>
<p><b>Moyle</b><sup>[236]</sup> (2003)</p>	<p>Es una relación de confianza donde se respetan los valores, se escuchan las preocupaciones del paciente, se proporciona información y asesoramiento, se alivia la angustia mediante el fomento de la expresión de las emociones. Mejora la moral mediante la revisión de los resultados establecidos y anima al paciente a practicar la auto-ayuda.</p>
<p><b>Madrid</b><sup>[185]</sup> (2005)</p>	<p>La relación de ayuda en su núcleo más elemental definida como un encuentro entre dos personas: una que necesita ayuda y otra que quiere ayudarle. La relación de ayuda es una forma específica de comunicación interpersonal.</p>
<p><b>Ontario, guía</b> <sup>[237]</sup> (2006)</p>	<p>La relación terapéutica se fundamenta en un proceso interpersonal que tiene lugar entre la enfermera y el paciente. Es una relación de propósito específico y orientada a la consecución de un objetivo: favorecer en la medida de lo posible los intereses y el pronóstico del paciente.</p>
<p><b>Valverde</b><sup>[225]</sup> (2007)</p>	<p>La comunicación terapéutica se puede definir como la comunicación específica para una relación en la que una persona desempeña el papel de ayudar a otra. Pero es mucho más que eso. La comunicación terapéutica constituye un nuevo enfoque en los cuidados enfermeros en el cual el centro de trabajo es el paciente, su narrativa (lo que dice y cómo lo dice), su experiencia de la enfermedad, su experiencia del sufrimiento y lo que significa para él, cómo el profesional escucha, atiende y dialoga con él sobre esa experiencia.</p>
<p><b>Cibanal</b><sup>[224]</sup> (2014)</p>	<p>La relación de ayuda como un intercambio humano y personal entre dos seres humanos. En este intercambio uno de los interlocutores (el profesional de enfermería) captará las necesidades del otro, con el fin de ayudarlo a descubrir otras posibilidades de percibir, aceptar y hacer frente a su situación actual.</p>

Fuente: Creación propia. I. Font, 2015

Aunque las definiciones son múltiples presentan muchos elementos en común, en todas ellas el objetivo principal es el paciente, sus preocupaciones y necesidades. Las preocupaciones nacen de lo que expresa el paciente, desde sus significados, no desde las creencias del profesional. Esta relación nace de la preocupación de la enfermera hacia el paciente, en un deseo de prestarle ayuda, de cuidar<sup>[164]</sup>. Las enfermeras aspiran a establecer conexiones significativas con los pacientes, con el fin de obtener un conocimiento profundo de los mismos, de sus características personales, de su enfermedad, de su capacidad de afrontamiento, incorporando a su familia en la toma de decisiones<sup>[238]</sup>.

A lo largo de la historia de la enfermería, diferentes teóricas han desarrollado modelos enfermeros basados en el establecimiento de una relación interpersonal entre la enfermera y el paciente que potenciase el desarrollo de la persona y ayudase en la consecución de sus objetivos y expectativas de vida.

Hildegard Peplau, en su libro *International Relations in Nursing*<sup>[135]</sup>, publicado en 1952, describe el encuentro entre la enfermera y el paciente como un proceso estructurado en cuatro fases: Orientación (la enfermera implica al paciente en el tratamiento, proporcionándole información, explicaciones y respondiendo dudas); Identificación (la enfermera trabaja de manera interdependiente con el paciente, reconoce sus significados y sentimientos); Explotación (el paciente es consciente de los servicios y los utiliza); Resolución (el paciente abandona su comportamiento dependiente), estas fases pueden solaparse. Al establecer una relación interpersonal enfermera-paciente, la enfermera tiene la oportunidad de conocer al ser humano en dificultades y ayudarle a ejercitar las capacidades que ya posee y a conseguir nuevas que le ayuden en un crecimiento personal. Subraya que paciente y enfermera maduran como resultado de la interacción terapéutica<sup>[239,240]</sup>. Hildegard Peplau invitó a Carl Rogers como orador principal en el Nurses América Convención Anual de la Asociación en 1957<sup>[241]</sup>, en esta conferencia describió las condiciones necesarias que debía cumplir un terapeuta para establecer una relación de ayuda<sup>[242]</sup>:

*“For constructive personality change to occur, it is necessary that these conditions exist and continue over a period of time:*

- 1. Two persons are in psychological contact.*
- 2. The first, whom we shall term the client, is in a state of incongruence, being vulnerable or anxious.*
- 3. The second person, whom we shall term the therapist, is congruent or integrated in the relationship.*
- 4. The therapist experiences unconditional positive regard for the client.*
- 5. The therapist experiences an empathic understanding of the client's internal frame of reference and endeavors to communicate this experience to the client.*
- 6. The communication to the client of the therapist's empathic understanding and unconditional positive regard is to a minimal degree achieved.*

*No other conditions are necessary. If these six conditions exist, and continue over a period of time, this is sufficient. The process of constructive personality change will follow”.*

Años después Joyce Travelbee publicó su *modelo de relación persona a persona*, en su libro *Interpersonal Aspects of Nursing* en 1961<sub>[135]</sub>. En su modelo la enfermera ha de establecer una relación genuina persona a persona a través de una relación interpersonal con el paciente, que facilita, al paciente, a encontrar el significado de la experiencia de sufrimiento. Entendía que esta interacción es “una necesidad estricta para el buen cuidado de enfermería”. Esta relación se lleva a través de: el encuentro original, la visibilidad de las identidades personales o emergentes, la empatía, la simpatía y el establecimiento de la comprensión mutua y una buena relación.

Benner y Wrubel<sub>[1]</sub>, en su teoría sobre el caring publicada en *The primacy of caring: stress and coping in health and illness* en 1989, establecieron que la relación enfermera-paciente establece las condiciones de posibilidad para que los pacientes revelen sus preocupaciones, temores y malestares. La sintonía entre la enfermera y el paciente permite a la enfermera notar cambios sutiles en el paciente. Cuidar las relaciones puede abrir posibilidades o cerrarlas, ya que incluso con las mejores

intenciones y un buen comportamiento, puede que no se sea capaz de responder a las demandas de atención. Los resultados en las interrelaciones son necesariamente interdependientes y mutuos. Algunos tipos de influencia son moralmente inaceptables, tales como la manipulación, la coerción, o abuso de influencia profesional en persuadir a un paciente a aceptar un tratamiento.

Watson<sub>[243]</sub>, en su libro *The philosophy and science of caring*, aborda el cuidado a través de una relación transpersonal, donde se establece una relación de cuidado en torno a la persona y su mundo. Esta relación depende del compromiso de la enfermera para proteger y promover la dignidad humana desde sus propios significados, de la capacidad de alcanzar los sentimientos del otro, y de establecer una relación de confianza. Durante la relación se produce una interconexión originándose una transformación tanto del paciente como de la enfermera.

Cuando la relación de cuidado es efectiva se favorece el empoderamiento de las personas para enfrentarse a los retos de la enfermedad, sus significados y los cambios que se producen en su mundo de vida, y le convierte en agente activo de su propia situación<sub>[158]</sub>.

La comunicación como vehículo en la relación de ayuda

La relación de ayuda se enmarca dentro de las relaciones intercomunicativas humanas, cuyas reglas son similares a las que rigen cualquier tipo de comunicación entre dos personas, partiendo del hecho que los objetivos son específicos y sus actores están formados por la persona que precisa ayuda y el profesional de la salud, en nuestro caso: la enfermera<sub>[185]</sub>.

*“Entendemos por comunicación el proceso interpersonal en el que los participantes expresan algo de sí mismos, a través de signos verbales o no verbales, con la intención de influir de algún modo en la conducta del otro”.*<sub>[185]</sub>

Siguiendo esta definición, podemos advertir las características de la comunicación interpersonal<sub>[244]</sub>:

- Se trata de un proceso intencional, interactivo y dinámico.
- El emisor codifica un mensaje hacia un receptor que es susceptible de decodificarlo.
- En la transmisión del mensaje se utiliza el lenguaje verbal y no verbal.
- Se encuentra mediatizado por las experiencias del emisor y del receptor.
- Se modifica atendiendo a la situación en la que se produce.
- Las relaciones pueden ser simétricas, cuando ambos interlocutores se encuentran en el mismo estatus social o asimétricas cuando el contexto social propicia una desigualdad, como puede ser profesor-alumno, médico-paciente.

A partir de aquí podríamos afirmar que la función básica de la comunicación es la de intercambiar información a través de un mensaje, en un código en el que emisor y receptor se entienden<sup>[185,245]</sup>. La cantidad de información que ambos interlocutores pueden intercambiar es ilimitada, intuyendo que existe comunicación incluso cuando no hay intencionalidad de hacerlo, un gesto, una mirada o un silencio pueden considerarse comunicación. El contenido de la comunicación puede dividirse en dos categorías: el *contenido relacional*, en que los interlocutores establecen una relación y el contenido que sólo ofrece información, llamado *contenido extrarrelacional*. Esta información puede referirse a opiniones, acontecimientos o sentimientos. El contenido informativo se expresa normalmente a través del lenguaje verbal; mientras que el contenido relacional nos permite establecer vínculos con las personas de nuestro entorno y expresa el tipo de relación que hemos establecido o queremos establecer con ellas<sup>[185,224]</sup>. Estas dos funciones son inseparables, sería pues el contenido informativo es lo que se dice y el contenido relacional, lo que se expresa, es decir “el cómo se dice”. El “que” representado por la comunicación verbal y el “como” por la comunicación verbal y la no verbal.

En la comunicación interpersonal, el lenguaje no verbal lo configuran el conjunto de expresiones verbales y físicas que acompañan el mensaje: los gestos, el tono de voz, la postura corporal, el acercamiento<sup>[185,224]</sup>. Estos elementos van unidos a las palabras



que se emiten. Y en su conjunto forman la comunicación no verbal, estos pueden ser emitidos de manera consciente o inconsciente, ampliando la información para el receptor. Dentro de estos elementos encontramos<sup>[185,224]</sup>:

- El paralenguaje, como el conjunto de elementos acústicos que acompañan a la emisión de la palabra y aportan elementos significativos. Entre ellos encontramos, el tono de la voz, la fluidez verbal (la velocidad con la que hablamos), la pronunciación, el énfasis, el uso del silencio, entre otros.
- La expresión del rostro transmite sentimientos y actitudes durante el encuentro, en ocasiones el rostro muestra una actitud diferente a la que muestran las palabras. Una sonrisa o el fruncir las cejas mientras se habla comunica mucha información a la otra persona.
- La mirada, cuando se mira directamente a los ojos de la persona a quien se habla, se muestra interés por lo que dice y al mismo tiempo busca la atención del otro. Entre sus funciones está el feedback, en la regulación del flujo de la comunicación.

## Habilidades en la comunicación

La comunicación que se establece en el ámbito de la salud, puede estar entendida desde diferentes niveles<sup>[224]</sup>, como proceso de comunicación en términos de transmisión de información o como un conjunto de habilidades organizadas y necesarias. Como conjunto de habilidades para la comunicación verbal y no verbal, se describen empatía, respeto incondicional, compasión, escucha activa, y otras actitudes personales como la asertividad <sup>[226,246,247]</sup>.

### **EMPATIA**

El término empatía fue acuñado por primera vez por Tichener, creando un neologismo griego, donde “pathos” significa afecto, emoción y “en” sería sentir dentro de. Este neologismo le sirvió para traducir el término alemán “Einfühlung” acuñado por primera vez por T. Lipps<sup>[185]</sup>. Rogers entendía por comprensión empática “capacidad de ponerse verdaderamente en el lugar del otro” queriendo con ello

identificar que existe un acercamiento a los sentimientos de la otra persona, en querer comprender sin juzgar aquello que el otro expresa. Sin embargo, como después especificó no se trata de interpretar lo que otro dice, ni identificarse con esos sentimientos, describiéndolo como: “Capacidad de comprender con exactitud los sentimientos que mueven el comportamiento del paciente, sin recurrir a la interpretación, ni en ponerse en la piel del otro, sin caer en la identificación”<sup>[242]</sup>. La persona debe ser entendida desde su mismo marco de referencia, recibiendo una respuesta empática, en un lenguaje dentro de sus posibilidades<sup>[185,234]</sup>. Esta respuesta empática no consiste en repetir literalmente aquello que nos han expresado, sino en explicar lo entendido, de esta manera, el otro tiene la oportunidad de confirmar, matizar o corregir aquel contenido que el agente de ayuda ha entendido<sup>[185]</sup>.

La empatía crea un ambiente seguro que ayuda al paciente a que confíe en el profesional de enfermería. Comunicar al paciente que aceptamos sus emociones y su situación, sin que exista juicio, le ayuda a participarnos de su realidad<sup>[225]</sup>.

Salazar y Bermejo coinciden en señalar que los profesionales han de ir más allá de la empatía, han de alcanzar la empatía terapéutica cuyo objetivo será facilitar el desarrollo, crecimiento personal y capacidad de resolver problemas de la persona que necesita ayuda<sup>[248,249]</sup>. Valverde nos indica que ir más allá de la relación social, nos permite ser empáticos incluso con aquellos pacientes que no nos resultan agradables, se muestran enfadados o toscos en el trato<sup>[225]</sup>.

Cuando no se opta por una relación empática, podemos encontrar diferentes estilos<sup>[250]</sup>, el estilo autoritario donde el profesional de la salud establece los objetivos y utiliza sus propios recursos para llevarlos a cabo, considerando al paciente objeto de trabajo. El estilo democrático, aquí se involucra al paciente en la resolución del problema, pero no siempre respetando su perspectiva. Por último podemos entender al paciente, su situación y significados, pero optamos por la sobreprotección, cerrando el paso al crecimiento personal, éste sería el estilo paternalista<sup>[251]</sup>.

## **RESPECTO INCONDICIONAL**

Rogers expuso el concepto de respeto incondicional cómo vital para el desarrollo de las relaciones, en las que el profesional no enjuicia, respeta y acepta a los pacientes independientemente del comportamiento que estos tengan, ya que estas conductas aunque no sean bien vistas a nivel social, deben entenderse como consecuencia natural de las circunstancias, experiencias y sentimientos de la persona enferma<sup>[225,234]</sup>. Charkfull, coincide con la definición de aceptación incondicional de Rogers, añade que no se deben establecer condiciones<sup>[185]</sup>, respetando la singularidad y unicidad, y con libertad para tomar sus propias decisiones, evitando realizar juicios críticos<sup>[234]</sup>.

Chalifour<sup>[182]</sup>, siguiendo a Rogers, redefine este concepto como *el cálido respeto* como una *actitud en la que la enfermera reconoce que el paciente es único en su forma de ser en el mundo y que esta forma es digna de interés, de reconocimiento y valoración por parte de la enfermera*.

## **COMPASION**

Nussbaum<sup>[252]</sup> hace referencia a la compasión como una emoción dolorosa que se ocasiona al tomar conciencia del sufrimiento o infortunio de otra persona. Diferencia este concepto de la piedad, la empatía y la simpatía. Donde la piedad se considera como una emoción con connotaciones de superioridad y condescendencia.

El término simpatía y compasión son tomados como sinónimos en algunos textos de inglés británico. Esta se refiere a un compartir las emociones del paciente, a una identificación emocional con su modo de ver las cosas<sup>[253]</sup>.

Siguiendo a Nussbaum<sup>[252]</sup> para que exista compasión hacia otra persona se precisan tres requisitos: creer que el sufrimiento del otro es grave, suponer que la persona no es merecedora de dicho padecimiento y considerar que la experiencia de esta persona podría ocurrirnos a nosotros. Este último requerimiento se asocia a un acercamiento socio-cultural.

Benner<sub>[254]</sub> entiende que la comunicación compasiva crea espacios públicos sociales, morales y sensibles en los que los pacientes pueden ser escuchados y reconocidos. De esta manera se favorece la comprensión de sus posibilidades como ser individual y como ser perteneciente a un grupo.

### ***ESCUCHA DE CALIDAD***

Rogers se refería a la escucha como una actitud, fue Carkhuff quien la definió como una destreza, como una competencia que puede ser enseñada, que puede aprenderse, cuyo fin es facilitar o vehiculizar la relación de ayuda<sub>[234]</sub>.

Escuchar va más allá de oír, más allá de esperar a que el otro termine de hablar. Madrid-Soriano lo definió “como la destreza interpersonal que expresa conductualmente el interés y la aceptación de la otra persona, e intenta comprender su mundo íntimo observando sus conductas y comprendiendo sus mensajes verbales y no verbales”<sub>[185]</sub>.

Por ello entendemos que el papel de la escucha es un rol activo. La enfermera facilita al paciente que exprese aquello que le preocupa, valorando el lenguaje verbal y no verbal. Facilitar que el paciente hable, le permite escucharse a sí mismo, le posibilita la oportunidad de comprender su propia situación. La autocomprensión vehiculiza el proceso de adaptación y cambio ante nuevas situaciones<sub>[225]</sub>.

Una parte importante de la escucha de calidad es respetar e incorporar el análisis de los silencios. Cuando se produce un silencio, este se ha de aceptar, esperando que sea el propio paciente quien reinicie el diálogo. El silencio permite la reflexión y la reordenación de los pensamientos<sub>[255]</sub>.

Algunos obstáculos en la escucha son interrumpir al paciente durante su discurso, la tendencia a formular y exponer hipótesis o consejos, acabar las frases del otro, así como cambiar de tema no respetando el hilo del discurso la otra persona<sub>[253]</sub>.

## **ACTITUDES PERSONALES**

Diferentes autores, basándose en la teoría de Rogers y Carkhuff hablan de actitudes frente al paciente que el profesional de enfermería debe presentar, más allá de las habilidades arriba descritas. Estas actitudes se consideran necesarias para poder llevar a cabo un encuentro auténtico con la persona, que proporcione un clima de confianza entre el profesional y el paciente, en el que el paciente pueda narrar su experiencia y sentimientos frente a la enfermedad. Entre estas actitudes destacan la autenticidad o genuinidad, la cordialidad y compromiso personal, la especificidad y la inmediatez. Estas capacitaciones se basan en el compromiso del enfermero en su autoconocimiento, en la conciencia de sí mismo dentro de la relación de ayuda. El autoconocimiento implica voluntad de aceptar las características propias de cada persona sin emitir juicios, así como la voluntad de correr el riesgo de un compromiso en la relación<sup>[256]</sup>.

La **autenticidad** fue definida por primera vez por Rogers e indicaba que la persona que ayuda tiene que mostrarse tal y como es, mostrar cómo percibe, piensa y siente, ya que si no es así la otra persona lo apreciará y se creará una barrera para instaurar una relación basada en la confianza<sup>[182,234]</sup>. Carkhuff lo denomina **genuinidad** y añade un “pero”: el profesional ha de mostrarse tal y como es; si bien, debe evitar expresar sentimientos negativos que el paciente pueda despertar en él e intentar revertirlos en elementos constructivos<sup>[234]</sup>. Por otro lado, la enfermera debe evitar la expresión de sentimientos o pensamientos cuando sean fruto de una necesidad de liberar sus propias tensiones<sup>[234]</sup>. Todas las expresiones que se muestren deben tener como objetivo obtener un beneficio para el paciente, como contar una historia de una experiencia pasada que facilite al paciente a comprender o a narrar su propia experiencia de enfermedad<sup>[225,253]</sup>.

La enfermera poco *auténtica* esconde sus sentimientos, muestra un lenguaje no verbal forzado y utiliza frases poco espontáneas o con doble sentido<sup>[253]</sup>.

La **cordialidad** implica expresar interés y aprecio por el paciente, y si es oportuno, ánimo y aprobación<sub>[253]</sub>. La cordialidad y el compromiso personal fueron definidos por Rogers en su primera lista de actitudes necesarias para el profesional que establece una relación de ayuda<sub>[242]</sub>. Entiende que el afecto e interés hacia el paciente, sentirlo y expresarlo es necesario dentro de la relación, lo enmarca como congruente en la actitud empática. Este compromiso personal permite un encuentro personal positivo<sub>[185]</sub>. El mismo Rogers avisaba de la inquietud que despierta darse al otro, de ofrecer sentimientos de afecto y estima y como estos pueden resultar dañinos en las relaciones que se acaban o que no se resuelven felizmente. Sin embargo con este afecto no se refiere al enamoramiento sino a una preocupación por el desarrollo de la otra persona<sub>[185]</sub>.

La **asertividad**, se entiende como la capacidad de un individuo para transmitir a otro sus opiniones, creencias o sentimientos de manera eficaz y sin sentirse incómodo. Ante situaciones de conflicto, se puede presentar una actitud agresiva o pasiva (inhibirse de la situación). La respuesta asertiva permite expresar al otro su propia postura y objetivos, y mostrar lo que se espera del otro, respetando sus propios derechos. Esta forma de comunicación permite el autorreconocimiento y mantener la autoestima<sub>[257]</sub>.

La **especificidad**, concebida como la capacidad de centrarse en el paciente, aceptando adentrarse en su verdadero yo, y no sólo quedarse en la superficie o en lo general, aceptando el reto y el riesgo de conocer los sentimientos y emociones del otro, aceptando participar en su ayuda<sub>[234]</sub>.

La **inmediatez** es demostrar al paciente que el interés en la relación existe y que viene marcado por un interés en ayudarlo, mostrando desde el principio empatía con respuestas de confrontación que manifiesten la preocupación y comprensión de su relato<sub>[182,234]</sub>.

La **confrontación** puede ser admitida como una habilidad o como una actitud del profesional. Si bien, se ha de considerar que un mal uso o un uso inexperto pueden

ocasionar la fractura de la relación enfermera-paciente<sup>[234]</sup>. Consiste en mostrar al paciente a través del discurso, del profesional, las contradicciones de sus actitudes o narrativas y cómo intenta ocultarse o alejarse de la realidad que le rodea<sup>[182,234]</sup>. Este tipo de actitud necesita de un conocimiento profundo del paciente y de técnicas de coaching, por ello en nuestra opinión quedaría reservado para enfermeras expertas cuyo trato con el paciente es continuo, no pudiéndose dar en las relaciones que se establecen en servicios de urgencias o en hospitalizaciones cortas. Mostrarlo aquí en el texto es fruto de la reflexión de la importancia de esta habilidad al mismo tiempo de la necesidad de proteger al paciente ante su uso inadecuado.

Las destrezas, habilidades hasta aquí mencionadas pueden ser aprendidas por los profesionales<sup>[185,225]</sup>, dentro de la metodología de trabajo en la relación de ayuda, ya que permiten conocer la experiencia de la enfermedad, más allá de un conjunto de síntomas y cómo afectan al entorno familiar y social y al rol del paciente. Conocer las habilidades necesarias, como profesionales de la enfermería, en técnicas de comunicación y relación capacita en conocer: “qué decir”, “qué hacer” y “saber estar” ante cualquier situación de cuidado que así lo requiera<sup>[251]</sup>. Moustakas citado en el texto de Madrid<sup>(pg 265)[185]</sup>, señala tres modos de estar presentes en la relación de ayuda, “estar en” que supone estar abierto a cualquier cosa que comparta el paciente sin establecer juicios y valoraciones; “estar para” que muestra disponibilidad del profesional hacia el paciente y “estar con” que implica la necesidad de establecer colaboración entre el paciente y el agente de ayuda.

### Dificultades en el desarrollo de la relación

Chant<sup>[258]</sup> en una revisión bibliográfica mostró una relación de dificultades para el desarrollo eficaz de la relación de ayuda por parte de las enfermeras en la práctica clínica, con origen a nivel personal e institucional.

A nivel institucional:

Las políticas y prácticas laborales pueden ser un elemento barrera en la relación de ayuda. La organización tradicional por tareas, en la que el trabajo se distribuye entre los diferentes turnos dificulta la implicación del paciente en su propio cuidado<sub>[258]</sub>.

En algunas organizaciones los profesionales que invierten su tiempo en relacionarse con el paciente pueden ser considerados como perezosos. El paradigma biomédico prevalece en las instituciones sanitarias, donde predomina la atención al tratamiento farmacológico y el cuidado de los síntomas fisiológicos, ocupando, estos, el tiempo enfermero. Otro elemento barrera es la persistencia de una jerarquía profesional, donde la percepción de un bajo estatus laboral por parte de la enfermera puede obstaculizar el inicio de la relación de cuidado. Por otro lado, existe una socialización en el trabajo de cada unidad de enfermería, en la que los alumnos y las enfermeras de nueva incorporación se adaptan a las formas de trabajo establecidos<sub>[238,258-260]</sub>.

Los aspectos ambientales pueden interrumpir la comunicación impidiendo un desarrollo adecuado para el establecimiento de la relación. El ruido de los equipos de electromedicina, radio, televisores, las interrupciones, los espacios físicos inadecuados, son factores a valorar y adecuar antes de iniciar una comunicación interpersonal<sub>[261]</sub>.

A nivel personal:

Una deficiente formación en relación terapéutica puede resultar ser un obtáculo. Chant encontró deficiencias en habilidades de comunicación especialmente para tratar grupos de paciente o áreas clínicas específicas, como ejemplo: los enfermos terminales o los pacientes con discapacidades<sub>[258]</sub>. Así como en las diferentes etapas de la vida, especialmente en el niño y el anciano. En algunos programas de pregrado se incluye la formación en relación de cuidado, pero el contenido es variable. La formación está centrada en la consecución de las habilidades, sin aportar un contexto de desarrollo de las mismas. Algunos estudios muestran como la formación pre y



postgrado en habilidades de relación enfermera-paciente mejora el establecimiento de relaciones de ayuda<sup>[256,262]</sup>. El estudio de Arranz<sup>[263]</sup> expone que la falta de formación en habilidades de comunicación disminuye la dificultad de establecer una relación, con el paciente y la familia, en situaciones de información sobre la enfermedad y el alivio del sufrimiento emocional, al mismo tiempo. Por otro lado, la formación en estas habilidades proporciona un aumento en la capacidad para gestionar las propias emociones, así como una mejora en la relación dentro del equipo profesional. En este mismo estudio se aprecia que las enfermeras menos expertas presentan más dificultades en la relación enfermera-paciente, en cambio, tras un curso de formación se demostró que los niveles de dificultad se igualan con el de las enfermeras más experimentadas.

Otra dificultad puede derivarse de las propias características sociales y personales<sup>[244]</sup>, de las percepciones y los propios significados de los profesionales<sup>[245]</sup>. El pre-enjuiciar al interlocutor marca una impresión antes de que el paciente finalice su discurso. En ocasiones, se establece una relación cargada de enjuiciamientos basados en prejuicios sociales y estereotipos<sup>[261]</sup>. La actitud personal, la manera en que la enfermera se acerca al paciente también afectan en la relación enfermera-paciente, el contacto físico puede intimidar o ser malinterpretado por la otra persona<sup>[244]</sup>, los movimientos corporales, la cabeza, las manos aportan información adicional que se ha de valorar en la relación<sup>[224]</sup>. La apariencia física, la ropa, los complementos pueden, también, favorecer o entorpecer el establecimiento de la comunicación<sup>[224]</sup>.

El estrés y una falta de estructuras de apoyo para enfermeras y pacientes, también constituyen una dificultad. Existe una relación entre el estrés, el burnout y el apoyo social, que demuestra la necesidad del apoyo social en la prevención del estrés y del burnout. La baja satisfacción personal y apoyo social se correlacionan con resultados pobres en la comunicación y en la asistencia sanitaria. En las instituciones donde

existe apoyo social y se fomenta el desarrollo y crecimiento de los profesionales enfermeros se obtienen resultados positivos en el cuidado y relación efectiva<sup>[258]</sup>.

### Emociones enfermeras en el cuidado

En el cuidado se establece una relación entre la enfermera, el paciente y su familia, creándose una conexión entre ellos, un vínculo que despierta emociones en todos ellos<sup>[2,12]</sup>. Morgan<sup>[264]</sup>, determina que la atención que causa satisfacción en los enfermeros es: establecer una relación con el paciente, poder participar en su cuidado, ayudarle a superar una situación de enfermedad y proteger y confortar al paciente. La implicación personal de enfermería contribuye a la calidad de la atención, la mayoría percibe este compromiso emocional como una exigencia de la profesión<sup>[265]</sup>. Estas demandas emocionales son interpretadas, por algunos autores, como un reto, que se acompaña de trabajo comprometido y experiencias positivas<sup>[264,266]</sup>.

A pesar de esta satisfacción de disfrutar del cuidado personalizado a los pacientes y de asumir que su profesión las expone a una gran exigencia emocional<sup>[265]</sup>, las vivencias de los pacientes, sus problemas y sufrimientos impregnan la relación enfermera-paciente<sup>[5]</sup>. El trabajo emocional intenso, las cargas de trabajo, no poder cuidar conforme a lo que se espera ofrecer, puede afectar negativamente a la salud física y psicológica de las enfermeras, que puede conducir al agotamiento emocional<sup>[1,265,267]</sup>.

Hasta llegar al agotamiento emocional, el profesional pasa por diferentes fases<sup>[268]</sup>. De una primera actitud de entusiasmo y altas expectativas de idealización, se pasa a una fase de estancamiento y, después, de frustración, en la que se cuestiona incluso la utilidad de su trabajo, se destacan todas las dificultades o aspectos negativos de éste y se presentan los problemas emocionales y conductuales<sup>[268]</sup>. En esta última fase se instaura el **burnout** propiamente dicho, en un progresivo desinterés emocional, con apatía, desmotivación, y alejamiento del cuidado del paciente. Como

consecuencia aparece sintomatología a nivel fisiológico, relacionada con el estrés, y a nivel emocional, que conduce a una baja autoestima personal<sup>[5]</sup>.

Otros autores hablan de “**fatiga por compasión**”, que se refiere a una condición que afecta a la salud física, emocional, y social y al bienestar del profesional. Joinson<sup>[269]</sup> inicialmente acuñó el término fatiga de la compasión en 1992 mientras estudiaba burnout entre las enfermeras en los servicios de urgencias. Sugirió que las enfermeras empáticas que cuidan de los pacientes eran particularmente susceptibles a la fatiga de la compasión. Más tarde, Figley<sup>[269]</sup> definió la fatiga por compasión en 1995 su libro *Compassion Fatigue: Coping with secondary traumatic stress disorder in those who that the traumatize*:

*“Compassion stress, as the natural behaviours and emotions that arise from knowing about a traumatizing event experienced by a significant other- the stress resulting from helping or wanting to help a traumatized person”*

Como "el coste del cuidado" y "un estado extremo de tensión y preocupación por traumas individuales o acumulativos de los pacientes". En el cual las personas presentan un "estado de agotamiento y disfunción fisiológica y emocional, debido a una exposición prolongada a situaciones de estrés"<sup>[270,271]</sup>.

El cuidado enfermero empático<sup>[272]</sup>, junto a otros factores, como ambiente laboral con carencia de apoyo, falta de apoyo social, “llevarse el trabajo a casa”, falta de experiencia laboral o de formación pueden estar asociados a mayor riesgo de padecer fatiga por compasión<sup>[271]</sup>. En el terreno de la enfermería, los ámbitos más estudiados son los servicios especiales, como urgencias, cuidados paliativos y oncológicos, relacionando la fatiga por compasión al continuo contacto con la muerte<sup>[270,271]</sup>.

La literatura ha vinculado fatiga por compasión y burnout. Sin embargo, otros autores<sup>[8,9]</sup> hacen una diferenciación entre el burnout y la fatiga por compasión, mientras que la primera se relaciona con la insatisfacción de las condiciones de trabajo o las relaciones con los compañeros o la institución, la fatiga por compasión

emana de la relación con el paciente y su familia en las relaciones de cuidado. Mientras que la enfermera con burnout se retira gradualmente del cuidado, la enfermera con fatiga se esfuerza en dar cada vez más<sup>[270]</sup>. La fatiga por compasión es más devastadora y sólo pueden manifestarla aquellas personas en contacto con el sufrimiento, mientras que el burnout pueden presentarse en diferentes profesionales<sup>[274]</sup>. Por otro lado Figley aseguró que la presencia de burnout aumentaba la posibilidad de desarrollar fatiga por compasión<sup>[269]</sup>.

En una revisión publicada por Sanclemente<sup>[275]</sup> se estimó que el 18-33% de los profesionales de enfermería, en España, presentaban burnout y un 26-55% cansancio emocional. Las causas se asocian a elevados ratios enfermera-paciente, a trabajar en un gran hospital y en concreto en unidades de hospitalización. En cuanto a las variables sociodemográficas, se asoció a la edad, estar soltero, ser mujer, con deficiencia en competencias emocionales y dificultad de sociabilización.

Este agotamiento emocional puede interpretarse también como estrés emocional o angustia moral. La **angustia moral o estrés moral** se produce cuando se conoce la acción considerada éticamente correcta pero no puede realizarse por motivos ajenos a la voluntad propia, ya sean problemas institucionales o causado por la relación profesional<sup>[276]</sup>. A menudo se presentan diferencias entre lo que las enfermeras hacen u omiten y lo que consideran que deberían estar haciendo, creándose un malestar moral<sup>[238,277]</sup>, dentro del contexto de las experiencias cotidianas.

Haidt<sup>[15]</sup> definió las emociones morales como “aquellas emociones vinculadas a los intereses o al bienestar, ya sea por la sociedad en su conjunto o al menos, por las personas que no sean el agente de la acción”. Las emociones morales abarcan el ámbito intrapersonal (lo que nosotros opinamos de nosotros mismos) e interpersonal (en la forma que pensamos y sentimos en relación a los demás)<sup>[278]</sup>. Se han descrito multitud de emociones morales, por diferentes filósofos, diferenciándolas en positivas y negativas, Rudolph<sup>[278]</sup> en su revisión recoge emociones definidas por al menos un filósofo en los últimos cien años. En su listado se encuentran: la

admiración, la ira, el temor, el desprecio, el asco, la elevación, la vergüenza, la simpatía, la envidia, la gratitud, la culpa, la ira, los celos, la piedad, el orgullo, la ira, el arrepentimiento, el remordimiento, el resentimiento, el respeto (incluyendo respeto a sí mismo), el mal ajeno (alegría en la desgracia de los demás), el desprecio, la vergüenza y la compasión.

En 1984, Jamerton definió el sufrimiento moral como el fenómeno resultante de verse limitado para realizar la acción considerada como correcta. Este se distingue del dilema moral, que aparece cuando dos acciones éticamente justificadas pero opuestas concurren y se ha de elegir una exclusivamente<sup>[276,279]</sup>. Kälvermark en 2004 redefinió el concepto, como la presencia de síntomas de estrés negativo cuando el profesional de la salud se enfrenta a dimensiones éticas en las que siente que no podrá preservar lo que él considera de interés y valor<sup>[280]</sup>.

Entre las causas se muestran la incapacidad de poder expresar su opinión ante otros profesionales<sup>[280]</sup>, no poder proporcionar una muerte digna, hospitalizaciones prolongadas de los pacientes o la falta de respeto a las familias por parte de otros profesionales<sup>[281]</sup>. Las reducciones de personal y por ende la reducción del tiempo disponible para cada paciente, implica que las enfermeras sólo acuden a la cabecera del paciente cuando han de realizar un procedimiento o administrar un tratamiento<sup>[282]</sup>, un aumento en las cargas de trabajo es incompatible con una adecuada relación de cuidado<sup>[237]</sup>. La enfermera puede sentirse desmoralizada cuando la institución o el hospital no valora el cuidado individualizado al paciente, y por el contrario sí se tiene en cuenta la productividad en términos de eficacia<sup>[168]</sup>. Cuando no son capaces de satisfacer sus aspiraciones experimentan culpa, arrepentimiento y frustración<sup>[238,283]</sup>.

La teoría de Corley en 2002, sobre la angustia moral, citada por Choe<sup>[280]</sup> clasifica su impacto en tres niveles: (1) impacto en el paciente: falta de compromiso por el profesional, la enfermera evita a los pacientes; (2) impacto en la enfermera: aparece sufrimiento enfermero; (3) impacto en la organización: se muestra una disminución

en la calidad de la atención, con una baja satisfacción del paciente. En el estudio de Fernandez-Parsons<sup>[284]</sup>, el 60% de las enfermeras de urgencias se había planteado abandonar la unidad debido al estrés moral producto de su trabajo diario.

Boyle<sup>[270]</sup> afirma que la falta de habilidades de comunicación pueden ser el origen del problema en la fatiga de la compasión. Igualmente, Mc Queen<sup>[265]</sup> manifiesta que las enfermeras no se encuentran siempre preparadas para afrontar el compromiso emocional y para poder dar apoyo psicosocial. Ambos coinciden en la necesidad de formación en competencia emocional, argumentando que el manejo adecuado de las emociones proporciona interacciones con éxito, donde poder mostrar comprensión, influir en los sentimientos de otras personas, pacientes o compañeros y hacer frente a situaciones familiares complejas. La formación en habilidades relacionales, crear ambientes de trabajo de comunicación y apoyo previenen la aparición de burnout, fatiga por compasión y estrés moral<sup>[285]</sup>.

### 1.3. Afrontamiento de las pérdidas. Transiciones

---

Se ha considerado importante introducir un capítulo donde se tratase la amputación como una pérdida para el paciente. Las pérdidas son consideradas traumáticas, dolorosas, y precisan de un tiempo y un proceso de adaptación hasta alcanzar un estado de armonía<sup>[286]</sup>.

El cambio producido por la AMI, sitúa a las personas en una situación de vulnerabilidad, obligándoles a realizar acciones para adaptarse a la nueva situación. Entendiendo adaptación como el camino hacia una conciliación a las circunstancias actuales. Este proceso de adaptación al cambio o afrontamiento de la nueva situación puede ser abordado desde diferentes perspectivas, si bien son descritas como distintas, en todas ellas se entiende que aparece un proceso de afrontamiento cuyo resultado es la adaptación a la nueva situación. En este apartado se abordará el duelo, el afrontamiento y la teoría de la adaptación de Meleis, como modelos de afrontamiento del grupo de pacientes que nos ocupan.

La pérdida de una extremidad puede asemejarse a la sensación de dolor producida por la muerte de un familiar, donde la respuesta normal es el **duelo**<sup>[287,288]</sup>. El proceso del duelo se inicia con el conocimiento de la posible pérdida, este hecho moviliza emociones y sentimientos (tristeza, rabia, impotencia, llanto...). La pérdida puede darse a diferentes niveles, Tizón<sup>[289]</sup> definió cuatro tipos: (1) Relacionales, la pérdida de un ser querido, por abandono, separación o muerte; (2) Interpersonal: derivada de una enfermedad limitante, del ideal de belleza o la pérdida de la actividad laboral; (3) Materiales, haciendo referencia a posesiones que se consideran de alta importancia y (4) Evolutivas, relacionadas con las pérdidas que se elaboran con la edad, la infancia, adolescencia, menopausia, etc.

El duelo ha de entenderse como un proceso, no como un estado. Un proceso que se inicia al producirse la pérdida o cuando se intuye que esta se va a originar y concluye cuando se ha superado. El tiempo estimado de duración del proceso de duelo es

variable, abarcando desde los seis meses hasta los dos años, considerando que queda superado cuando la persona puede explicar su experiencia sin sentir dolor<sup>[290]</sup>. Por ello diferentes autores, han tratado el duelo como un proceso elaborado en fases, etapas o tareas, dando a cada una de ellas connotaciones diferentes. Donde las fases son estáticas y la persona doliente y el que acompaña desempeñan un papel activo<sup>[286,290]</sup>. Se han descrito multitud de clasificaciones de las etapas del duelo, diferenciándose en número, en la duración de las mismas, y en la denominación de las emociones y manifestaciones que las acompañan (tabla 6). Dichas fases pueden predominar unas sobre otras e incluso sobreponerse unas a otras.

Tabla 6. Fases del duelo

Autor, año	Fases del duelo
<b>Kübler-Ross, 1969</b> <sup>[291]</sup>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Negación</li> <li>- Ira</li> <li>- Negociación</li> <li>- Depresión</li> <li>- Aceptación</li> </ul>
<b>T.Rando, 1988</b> <sup>[292]</sup> <b>Modelo de las 6 "R"</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Reconocer la pérdida</li> <li>- Reaccionar emocionalmente</li> <li>- Revisar los recuerdos</li> <li>- Renunciar, dejar atrás la pérdida</li> <li>- Reajuste: retorno a la vida cotidiana</li> <li>- Reinvertir: Crear nuevas relaciones</li> </ul>
<b>J. Bowlby, 1993</b> <sup>[293]</sup> <b>Teoría del apego</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Impacto, obnubilación</li> <li>- Protesta, anhelo, búsqueda</li> <li>- Desorganización y desapego</li> <li>- Reorganización</li> </ul>
<b>Neimeyer, 2002</b> <sup>[286]</sup> <b>Adaptación a la pérdida</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Evitación</li> <li>- Asimilación</li> <li>- Acomodación</li> </ul>

Fuente: Fases de duelo. I. Font, 2011.

Si bien, los diferentes autores difieren en el número y denominación de las diferentes etapas, éstas presentan similitudes. El proceso de duelo se inicia con una



fase de negación o gran impacto emocional, en el cual la persona no es capaz de comprender que está pasando, pudiendo dudar de la situación que le envuelve. En las etapas posteriores, se entremezclan sentimientos de ira, culpabilidad, apareciendo una desorganización en el transcurso de la vida cotidiana. Finalmente en la última, se produce una reorganización y aceptación de la pérdida.

Otra característica común, es que todos ellos afirman que las manifestaciones del duelo, no se presentan por igual, ni en el mismo orden, se trata de un proceso individual. En el que influyen diferentes factores; pudiendo agravarse con la falta de apoyo social o familiar, así como, con la falta de reconociendo del propio dolor<sup>[286]</sup>. Otros factores que afectan a la intensidad del proceso del duelo y a las emociones que le acompañan son el tipo de pérdida, la historia personal, las experiencias vividas previamente dentro de la familia, la escuela o laboralmente; el apoyo familiar y social existente y así como, el contexto social, cultural y espiritual que acompaña todo el proceso de duelo y la liturgia del luto.

Durante estas etapas aparecen sentimientos, emociones, pensamientos, conductas y características, que han sido descritas por diferentes autores, como resume Tizón<sup>[289]</sup> y similar a la planteada por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)<sup>[294]</sup> (tabla 7).

Cuando el proceso de duelo se desarrolla dentro de los patrones no patológicos, se determina como duelo normal. Sin embargo, cuando este se prolonga en el tiempo, o aparecen signos de depresión o ansiedad aparece el llamado duelo patológico, incluido en las listas de enfermedades mentales de la DMS-IV<sup>[289,294]</sup>.

Tabla 7. Emociones y duelo

Cognitivas	Afectivas
Incredulidad/irrealidad. Confusión. Alucinaciones visuales y/o auditivas fugaces y breves. Dificultades de atención, concentración y memoria. Preocupación, rumiaciones, pensamientos e imágenes recurrentes. Obsesión por recuperar la pérdida o evitar recuerdos. Distorsiones cognitivas. Revisión de aspectos religiosos.	Impotencia/indefensión. Insensibilidad. Anhelo. Tristeza, apatía, abatimiento, angustia, ansiedad, hostilidad. Ira, frustración y enfado. Culpa y auto-reproche. Soledad, abandono, emancipación y/o alivio. Extrañeza con respecto a sí mismo o ante el mundo habitual.
Fisiológicas	Conductuales
Aumento de la morbi-mortalidad. Vacío en el estómago y/o boca seca. Opresión tórax/garganta, falta de aire y/o palpitaciones. Dolor de cabeza. Falta de energía/debilidad. Alteraciones del sueño y/o la alimentación.	Conducta distraída. Aislamiento social. Llorar y/o suspirar. Llevar o atesorar objetos. Visitar lugares que frecuentaba el fallecido. Llamar y/o hablar del difunto o con él. Hiper-hipoactividad. Descontrol u olvidos en las actividades de la vida diaria.

Fuente: SECPAL, 2014

El proceso de superación de la pérdida descrito en el duelo, es similar al descrito en la teoría del **afrontamiento** de Lazarus y Folkman de 1984, donde el afrontamiento es el proceso a través del cual nos enfrentamos a un acontecimiento estresor, con el objetivo de darle solución, que definen como *“los esfuerzos cognitivos y de conducta en constante cambio que se desarrollan para manejar las demandas externas o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo”* [295]. Existen distintas investigaciones sobre el afrontamiento, especialmente dirigidas al proceso de los pacientes con enfermedades graves o muerte de familiares, la mayoría destaca que el afrontamiento depende de la historia personal del individuo, la presencia o no de traumas o situaciones traumáticas

previas, del contexto familiar y social en el momento del acontecimiento estresor<sup>[296–298]</sup>.

Este camino hacia la adaptación, patológica o “normal”, es lo Meleis define como transición en su **teoría media de las transiciones**, desarrollada en el año 2000<sup>[299]</sup>. Esta teoría se fundamenta en diferentes estudios: adaptación paterna a la enfermedad de un hijo enfermo de corazón<sup>[300]</sup>, experiencia de embarazo y parto en mujeres afroamericanas<sup>[301]</sup> la adaptación a la menopausia en mujeres coreanas<sup>[302]</sup>, estudio del cuidado familiar en personas con cáncer<sup>[303]</sup>, entre otros.

Los cambios en la salud y en la enfermedad de los individuos les exponen a situaciones de vulnerabilidad, definida como una cualidad de la vida cotidiana expuesta, en los momentos de transición, a través de las experiencias de la propia persona. Las situaciones de transición crean rupturas, pérdidas de las redes sociales, y de apoyo. Al mismo tiempo, aparecen nuevas oportunidades y retos<sup>[299]</sup>.

Meleis<sup>[299]</sup> desarrolla su teoría de las transiciones a través de la descripción de diferentes tipos de transiciones, indicando las situaciones que facilitan o inhiben esta transición y los patrones de respuesta, así como, los indicadores del proceso mismo y del resultado (figura 1).

Inicialmente clasificó las transiciones en referencia al origen que desencadena el cambio: (1) De vida y desarrollo; (2) De salud y enfermedad; y (3) Socioculturales<sup>[299]</sup>. La transición de desarrollo engloba el nacimiento, la adolescencia, la menopausia, la vejez y la muerte. La de salud y enfermedad, incluye el proceso de recuperación, alta hospitalaria y diagnóstico de enfermedad crónica. La sociocultural comprende la migración, la jubilación y el cuidado familiar<sup>[299,303]</sup>. Atendiendo que no son situaciones excluyentes, ni únicos pudiendo aparecer de forma simultánea o secuencial<sup>[139]</sup>.

Todas las transiciones implican cambio, sin embargo no todos los cambios implican transición. Las transiciones son el resultado *del* cambio y el resultado *en el* cambio. En

ocasiones las personas no reconocen las circunstancias que les llevan al cambio. Las enfermeras han de poder reconocer el cambio y abordar esta situación de transición y acompañar en el proceso<sup>[299]</sup>.

Estas transiciones pueden presentarse de manera inesperada, sin que la persona pueda prever que tendrán lugar. Como ocurre, por ejemplo, en los pacientes amputados, que ingresan para el tratamiento antibiótico y curas de las úlceras y el resultado es una amputación, en muchas ocasiones de manera no planificada, ni esperada.

Para poder acompañar en el proceso de transición es necesario que la enfermera conozca las condiciones personales y ambientales que dificultarán o favorecerán este progreso hacia una transición saludable<sup>[299]</sup>. Entre las condiciones personales considera: (1) los significados individuales o personales que cada individuo le da a la situación de cambio; (2) las actitudes culturales, creencias como el estigma pueden inhibir la transición saludable; (3) el nivel socioeconómico; (4) el conocimiento sobre que esperar, conocer el proceso y las posibles estrategias a desarrollar facilitan el proceso de transición; Entre las condiciones comunitarias contempla el apoyo social, como la reunión con otras personas que pasan por la misma situación de enfermedad o cambio, que puede favorecer la adaptación. Y entre las condiciones sociales, la presencia de marginación, estigmatización o visiones estereotipadas de algunos grupos, se consideran no facilitadoras del proceso de transición.

Entiende que en todo este proceso la enfermera se involucra en el acompañamiento, prepara al paciente ante la perspectiva de cambio, facilita el proceso, y favorece el aprendizaje de las nuevas habilidades relacionadas con las experiencias de salud y enfermedad de estos pacientes. Además, la enfermera desarrolla intervenciones en salud con el objetivo de prevenir, promover y afrontar los cambios en salud y cuyos resultados deriven en una transición saludable<sup>[181]</sup>.

Todas las transiciones se caracterizan por el movimiento en el tiempo. Que se inicia con las primeras percepciones o anticipación del cambio, a través de un periodo de

inestabilidad, confusión y angustia; hasta desencadenar un nuevo comienzo o periodo de estabilidad. Este desarrollo temporal es individual y puede establecerse en etapas confusas de reinicio y finalización. Incluso iniciarse procesos de transición latentes, dentro de otros procesos de transición en desarrollo. Meleis identifica que demostrar dominio de las habilidades y de los comportamientos necesarios para gestionar las nuevas situaciones es indicador de la finalización de la transición; entre estas habilidades necesarias se incluyen el seguimiento e interpretación de los síntomas, la toma de decisiones, la adopción de medidas, adaptarse, acceder a los recursos y trabajar en coordinación con los servicios de salud y consigo mismo. De la experiencia de transición resulta una reformulación de la propia identidad del individuo en las que nuevos significados fluyen en la vida personal, laboral y/o social.

**Segunda parte.**

**Metodología**

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGLI  
CARACTERÍSTICAS Y EXPERIENCIAS DEL PACIENTE CON PIE DIABÉTICO Y AMPUTACIÓN.  
PRÁCTICAS ENFERMERAS RELACIONALES DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN.  
María Isabel Font Jiménez

## 2. Metodología

---

En este capítulo se describe la metodología elegida para el desarrollo de esta investigación, así como, a los participantes que han facilitado sus historias en la recopilación de los datos.

### 2.1. Diseño

Para el desarrollo de este estudio se ha optado por una aproximación metodológica mixta, respetando el paradigma cualitativo y cuantitativo para cada conjunto de datos recogidos.

Entendemos como metodología mixta a la utilización de dos o más estrategias, cuantitativa y cualitativa, dentro del mismo estudio<sup>[304]</sup>. Este tipo de metodología, afronta el reto de abordar desde diferentes puntos de vista el mismo problema de investigación<sup>[304,305]</sup>. Elementos cualitativos y cuantitativos están relacionados entre sí durante el estudio para proporcionar una respuesta al problema de investigación, de una manera más integral y más profunda de lo que sería posible por cualquiera de los métodos por separado<sup>[306]</sup>.

La investigación de métodos mixtos es vista como una corriente metodológica. Aparece como respuesta a las limitaciones del uso exclusivo de los métodos cuantitativos o cualitativos. Se presenta como una alternativa a estas dos metodologías<sup>[307]</sup>.

Queremos hacer una distinción entre la investigación de métodos mixtos y la investigación de métodos múltiples<sup>[308]</sup>. La investigación de métodos mixtos combina la investigación cualitativa y cuantitativa en un solo estudio, mientras la investigación multi-método consiste en la recolección de datos utilizando dos métodos dentro del mismo paradigma.

La decisión de utilizar un diseño de metodología mixta se basa en el valor adicional que proporcionan ambas metodologías para dar respuesta a la pregunta de



investigación<sup>[309]</sup>. Donde no se persiguió una fusión de los métodos sino una complementariedad en los datos extraídos que explican diferentes aspectos del problema de estudio<sup>[310]</sup>.

Creswell describió tres formas de integrar los datos cuantitativos y cualitativos dentro de la metodología mixta: la fusión de datos, la conexión de datos y la incorporación de los datos. En la primera, la fusión, los datos cualitativos y cuantitativos se combinan durante el análisis, donde ambos datos se entremezclan. Por otro lado, en la conexión de datos, la recopilación de uno de los datos favorecerá la recolección de los siguientes. Y en la incorporación de los datos el conjunto de datos de prioridad secundaria se incrusta dentro del diseño principal. En esta tesis, la integración se dio al incluir los datos procedente de uno de los paradigmas como complemento al conjunto del diseño primario<sup>[304,305]</sup>; dónde los datos cuantitativos aportaron información sobre la epidemiología y el alcance de las amputaciones por pie diabético en una de las provincias que forman parte del estudio. Los resultados cuantitativos y cualitativos del estudio se han recogido y analizado separadamente.

El referente teórico principal ha sido la metodología fenomenológica que se ha complementado con un estudio epidemiológico que permitió conocer el número de casos de nuestro entorno y sus características epidemiológicas, de manera fidedigna y pormenorizada, explorando una parte representativa de la población de pacientes con amputación. Al mismo tiempo la complementación de los datos aportados por grupos diferentes de enfermeras y pacientes ha permitido profundizar en las diferencias y similitudes de significados entre ambos grupos de participantes.

La investigación cualitativa es un método adecuado que permite la comprensión holística del comportamiento humano, y tiene como objetivo la exploración y comprensión de la realidad de los participantes, aportando un análisis profundo del mismo<sup>[173,311,312]</sup>. La importancia del dato descriptivo fue conocer la realidad a través de las experiencias narradas por sus protagonistas, las enfermeras y los pacientes. Se reconocieron los fenómenos desde las perspectivas de las personas, accediendo a los

significados, los actos y los comportamientos adoptados en diferentes escenarios y situaciones cotidianas. El punto de vista “emic” facilita la comprensión<sup>[141]</sup>, permite una visión holística, tratando de comprender la realidad de las personas dentro de su propio marco de referencia.

La fenomenología interpretativa como método de investigación se basa en la filosofía de Heidegger; su objetivo es comprender las habilidades, prácticas y experiencias cotidianas, y articular las similitudes y diferencias de significados, compromisos, prácticas, habilidades y experiencias de los seres humanos<sup>[172]</sup>. Van Mamen<sup>[176]</sup>, entiende la fenomenología como la descripción de los significados vividos, cómo el estudio científico humano de los fenómenos humanos. Puede considerarse ciencia en un sentido amplio, es decir, un saber sistemático, explícito, autocrítico o intersubjetivo.

Por otro lado, la investigación cuantitativa es un método de investigación que permite recoger información descriptiva, examinar relaciones existentes entre las variables a estudio y fundamentarlas a nivel estadístico<sup>[307]</sup>. Se realizó un estudio epidemiológico descriptivo de prevalencia de las amputaciones no traumáticas registradas en el hospital de referencia de Tarragona entre los años 2007-2013. Este tipo de estudios descriptivos recopilan, presentan y caracterizan los datos con el objetivo de describir en forma apropiada las diversas características del conjunto de la población estudiada. Definen la situación epidemiológica de una patología concreta, y dotan de hipótesis a futuras investigaciones epidemiológicas analíticas<sup>[313]</sup> La epidemiología clínica sustenta de datos fiables a los clínicos para elaborar diagnósticos y tratamientos objetivables.

Para el cumplimiento de los objetivos de esta tesis se realizaron tres estudios diferentes (tabla 8): **Estudio 1.** *Descripción del caso de Tarragona:* Revisión de historias clínicas de la población de pacientes afectados por una amputación no traumática; **Estudio 2.** *Vivencias y experiencias del paciente con amputación:* Recoge el relato de pacientes que han sido recientemente amputados; **Estudio 3.** *La mirada*

*enfermera. Experiencias, cuidados y prácticas relacionales:* con la realización de entrevistas de enfermeras que trabajan en unidades de hospitalización de cirugía vascular. Los resultados de los tres estudios se han coordinado para dar forma al informe de resultados que se presenta en esta tesis y a las conclusiones finales.

Tabla 8. Diseño de investigación

Metodología Mixta		
Estudio epidemiológico	Estudio fenomenológico	
Revisión Historias Clínicas	Entrevistas Pacientes	Entrevistas Enfermeras

## 2.2. Población y muestra

Como hemos visto, en esta investigación se trabaja con tres grupos muestrales correspondientes a pacientes con síndrome de pie diabético y amputación, enfermeras de las unidades de hospitalización de cirugía vascular y angiología y las historias clínicas informatizadas.

### Revisión de historias clínicas (Estudio 1)

Con el objetivo de conocer datos sociodemográficos y la morbimortalidad de los pacientes que son amputados, se ha realizado un estudio retrospectivo con la revisión de las historias clínicas digitalizadas de pacientes con AMI no traumática, operados en el hospital de referencia de Tarragona, durante los años 2007-2013. Los pacientes se identificaron con el sistema de clasificación CIE-9<sub>[314]</sub>, a partir de los códigos de procedimientos identificados para los diferentes niveles de las AMIs: de 84.11 a 84.18<sup>25</sup>; se descartaron las revisiones de la herida de muñón y las remodelaciones del mismo.

---

<sup>25</sup> Estos códigos indican el nivel de amputación de distal a proximal, que van desde la amputación digital, hasta la desarticulación de la cadera.

Los números de historia que nos permitieron acceder a las historias clínicas fueron facilitados por la dirección del hospital tras obtener la aprobación del comité de ética del mismo centro.

Los criterios de inclusión y exclusión se muestran en la tabla 9.

Tabla 9. Criterios inclusión-exclusión historias clínicas.

Criterios inclusión	Criterios exclusión
Mayor de 18 años. Intervenidos en el H.U. Joan XXIII. Amputación no traumática. Amputaciones de etiología vascular. Amputaciones de etiología diabética.	Amputaciones de etiología traumática. Amputaciones de etiología oncológica. Amputaciones de etiología congénita.

Se revisaron 412 historias clínicas de paciente, de las cuales se incluyeron 353 (85,6%), correspondiendo a 495 amputaciones (intervenciones quirúrgicas).

Gráfico 1. Inclusión/exclusión historias clínicas



El hospital Joan XXIII es el centro de referencia para la población residente en la provincia de Tarragona para la especialidad médica de cirugía vascular y angiología.

Los resultados se estimaron con la población censada en Tarragona, en el año 2007 residían 757795 personas, de las cuales el 16.8% eran mayores de 65 años<sub>[315]</sub>.

### Los pacientes participantes (Estudio 2)

Con el fin de conocer a personas que hubiesen sido amputadas dentro de los seis meses anteriores a la entrevista se han utilizado dos vías.

Por un lado, se accedió a los informantes a través del Servicio de Hospitalización a Domicilio del H.U. Joan XXIII de Tarragona. La enfermera que realizaba la visita domiciliaria le informaba al paciente sobre los objetivos y metodología del estudio, en la siguiente visita el paciente confirmaba su aceptación en participar. Accedieron a participar cinco pacientes de los seis que fueron invitados.

Uno de los participantes se contactó a través de la Asociación de Amputados Sant Jordi de Barcelona; con los que previamente nos habíamos puesto en contacto y reunido para explicarles los objetivos del estudio y solicitar su ayuda para captar informantes.

Los criterios de inclusión y exclusión para este grupo de participantes se muestran en la tabla 10.

Tabla 10. Criterios inclusión-exclusión pacientes participantes.

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Mayor de 18 años. Afectación de diabetes mellitus. Amputación dentro de los 6 meses postcirugía. Que consienta libremente en participar.	Presencia de alteraciones de la cognición. Que se encuentren bajo la tutela de familiares o terceros. Diagnosticados de depresión.

### *Estructura de la muestra*

Se entrevistaron 6 pacientes, de los cuales 4 eran hombres, con edades comprendidas entre 40-74 años, con una edad media de 60 años. De los cuales, 5 presentaban AMIs menores y 1 AMI mayor. Todos ellos diagnosticados de síndrome de pie diabético y amputación/es de la extremidad inferior. Se presentan con nombres ficticios en la siguiente tabla.

Tabla 11. Descripción pacientes participantes.

<p><b>Manuel, 65 años</b> Casado y con hijos. Vive con su esposa. Jubilado por enfermedad. Con amputación del primer metatarso, con diagnóstico de pie diabético infectado. Nos recibió en su casa, se moviliza con una silla de ruedas. Durante la primera parte de la entrevista estuvimos solos, posteriormente se incorporó su esposa.</p>
<p><b>Clara, 64 años</b> Vivía en casa de su hija, donde nos recibió. Con amputación digital bilateral. Diagnosticada de pie diabético complicado. Estábamos solas durante la entrevista, aunque cuando no recordaba algún dato llamaba a su hija para que la ayudase.</p>
<p><b>Joan, 64 años</b> Actualmente vive con su madre. Tiene una hija. Jubilado. Con amputación digital. Estaba pendiente de una reamputación de la misma zona. Nos recibe en su casa, estamos solos durante toda la entrevista.</p>
<p><b>Luis, 74 años</b> Casado con hijos, vive solo con su mujer. Jubilado. Con amputación transmetatarsiana abierta, con pie de riesgo contralateral. Su esposa se incorporó a la entrevista hacia el final de la misma.</p>
<p><b>Laura, 40 años</b> Vivía con su hijo, padre y la familia de su hermano. Presentaba amputación en raqueta del primer metacarpo. Durante la entrevista, su hijo entraba y salía del comedor, donde tenía lugar la entrevista.</p>
<p><b>Xavier, 62 años</b> Soltero jubilado, actualmente vivía solo. Con amputación infracondílea bilateral. Nos recibió en su casa, se movía con prótesis en ambas extremidades y una muleta.</p>

Los pacientes participantes fueron intervenidos quirúrgicamente de la amputación en el H.U. Joan XXIII de Tarragona y el H.U. Bellvitge de Barcelona.

Durante las entrevistas tuvimos la oportunidad de contar con la presencia de cuatro de los cuidadores principales de los pacientes entrevistados (tabla 12). En dos de las ocasiones estos van y vienen dentro de la entrevista y contestan a nuestras preguntas. Y en las otras dos, las esposas se sientan a participar plenamente de la entrevista, interactuando en cada una de las cuestiones planteadas. Esto nos resultó muy rico ya que permitió conocer los significados y preocupaciones de las familias durante el proceso del síndrome del pie diabético con un antes, un durante y un después, en la amputación.

Tabla 12. Descripción de los familiares participantes.

<p><b>Esposa de Manuel</b></p> <p>Persona activa, que se ha jubilado hace unos meses desde la entrevista. Le gusta pintar, el salón donde nos recibieron presentaba pinturas realizadas por ella. Le gusta estar al cuidado de sus nietos, de quien nos enseñó las fotos.</p> <p>Cuando la entrevista se encontraba más o menos a la mitad, se sentó con nosotros y participó de todas las cuestiones que se trataban.</p>
<p><b>Esposa de Luis</b></p> <p>No ha trabajado con anterioridad, ha estado al cuidado de sus hijos y ahora cuida de sus nietos en algunas ocasiones. Hace dos años decidieron cambiar de casa para estar cerca de sus hijas, para estar más acompañados.</p> <p>Cuando la entrevista se encontraba más o menos a la mitad, se incorporó a la entrevista, contestó a nuestras cuestiones.</p>
<p><b>Hija de Clara</b></p> <p>Trabaja y tiene un pequeño de unos 15 meses. Ella también es diabética. Clara vive con su hija a temporadas. Otras temporadas está con su otra hija.</p> <p>Participó en la entrevista cuando su hija la reclamaba para pedirla alguna información, entraba y salía de la estancia. En alguna ocasión cuando entró se la realizó alguna pregunta directa por parte de la investigadora.</p>
<p><b>Hijo de Laura</b></p> <p>Tiene 23 años, actualmente ha encontrado trabajo en una tienda.</p> <p>Durante la entrevista entra y sale de la habitación y sólo participa al hacerle una pregunta directa.</p>

### Las enfermeras participantes (Estudio 3)

Para la recogida de información del grupo de enfermeras se invitó a participar a los hospitales de referencia, con hospitalización en cirugía vascular y angiología, de Cataluña: H.U. Arnau de Vilanova, H.U. Joan XXIII, H.U. Clínic de Barcelona, H.U. Sant Pau, H.U. Vall d'Hebrón, H.U. Germans Tries i Pujol, H.U. Bellvitge y H.U. Dr. Josep Trueta y a un hospital de Madrid: H.U. Fundación Alcorcón. De todos los hospitales invitados a participar, aceptaron y se incluyeron todos excepto el H.U. Bellvitge de Barcelona y H.U. Dr. Josep Trueta de Girona (tabla 13). Cada hospital participó con un número variable de participantes.

Tabla 13. Hospitales participantes en el estudio.

Hospitales	Provincia	Nº participantes
H.U. Germans Tries i Pujol	Barcelona	3
H.U. Clínic de Barcelona	Barcelona	5
H.U. Sant Pau	Barcelona	1
H.U. Vall d'Hebron	Barcelona	4
H. U. Arnau de Vilanova	Lleida	2
H.U. Joan XXIII	Tarragona	5
H.U. Fundación Alcorcón	Madrid	3

La invitación se realizó a través de una carta a las direcciones de enfermería de los centros citados (anexo 1). Tras aceptar, nos remitían a las supervisoras de las unidades de hospitalización de cirugía vascular de cada centro.

En una primera aproximación a cada centro, con el fin de conocer a los posibles informantes, se consultó a las supervisoras de las unidades de hospitalización preguntándoles: ¿qué enfermeras consideran referentes en el cuidado del paciente con pie diabético, dentro de la unidad de cirugía vascular del centro. En dos de los hospitales, se nos solicitó que previamente nos reuniésemos con el staff de enfermería elegido por la supervisora para explicarles los objetivos del estudio y la



metodología de las entrevistas. En dicha reunión las enfermeras interesadas en participar firmaron los consentimientos informados y nos convocaron para acudir a realizar las entrevistas.

La selección de la muestra se realizó por conveniencia, eligiendo a los participantes que aportarían información basada en la reflexión y la experiencia en el campo de estudio<sub>[316]</sub>. En algunos de los casos funcionó el muestreo por bola de nieve, donde algunas enfermeras nos facilitaron conocer otras compañeras interesadas en participar.

Los criterios de inclusión-exclusión se muestrasn en la tabla 14. El nivel de experiencia demostrada en hospitalización y en el cuidado de las personas con pie diabético se situó en la categoría de competente-experta de Benner<sub>[2]</sub>.

Tabla 14. Criterios de inclusión-exclusión enfermeras.

Criterios inclusión	Criterios exclusión
Experiencia de 3-5 años en cirugía vascular y angiología. En ejercicio activo. Con funciones de asistencia directa a los pacientes. Considerados expertos por su supervisora y sus pares. Consientan participar.	Que no firmen el consentimiento informado. Enfermeras en trabajos de gestión.

El número de participantes no podía determinarse al inicio de la investigación, ya que no podíamos intuir cuántos temas emergerían de las entrevistas. Por otro lado, el carácter multicéntrico del estudio promovió la obtención de informantes de todos los centros hospitalarios participantes en el estudio, porque aunque se entrevistaba a enfermeras que cuidan de personas con patología similares, entendíamos que el ámbito de trabajo, la cultura de trabajo y el contexto de cada espacio puede influir en el cuidado y en las prácticas relacionales de la enfermeras.

La recogida de informantes se detuvo bajo dos criterios: 1) cuando se obtuvo muestra de todos los hospitales participantes; 2) cuando se alcanzó la saturación informativa<sup>[311]</sup>. La saturación de los datos por definición asegura la replicación en categorías, que facilita la verificación, la comprensión y la integridad de los datos<sup>[317]</sup>. En algunas ocasiones no es posible alcanzar la saturación de los datos, y se considera que todos los datos emergentes han de ser motivo de análisis, por ello, durante el proceso de investigación se optó por la reflexión de Mayan<sup>[318]</sup> continuar indagando no hasta el punto de una quizá una inalcanzable saturación, sino hasta el momento en el que considere que es posible decir algo importante y novedoso sobre el fenómeno que nos ocupa.

#### *Estructura de la muestra*

Se entrevistaron 23 enfermeras, de los siete hospitales citados. De ellos 19 fueron mujeres y 4 hombres, con edades comprendidas entre 32 y 60 años, con una edad media aproximada de 45 años. La experiencia en las unidades de cirugía vascular está entre 4 y 27 años de experiencia con una media de 17,7 años.

Se recogieron datos de los diferentes turnos de trabajo: 19 pertenecían al turno de día y 4 al turno de noche.

En la siguiente tabla (tabla 15) se muestran los años de experiencia en cirugía vascular de cada una de las participantes, así como, el tiempo de experiencia profesional como enfermera.

Todos los nombres de las participantes se han codificado con el fin de mantener su anonimato.

Tabla 15. Listado de enfermeras participantes.

Nombre (código)	Experiencia enfermera (años)	Experiencia (años) en cirugía vascular	Turno de trabajo
EA	26	25	Día
EB	18	14	Día
EC	24	20	Día
ED	25	15	Día
EE	33	11	Día
EF	34	11	Día
EG	27	14-15	Día
EH	26	15	Noche
EJ	17	13	Día/noche
EK	28	12	Día/noche
EL	12	8	Día/noche
EM	40	12	Día
EN	27	10-12	Día
EO	9	5	Día
EP	18	6	Día
EQ	23	12	Noche
ER	20	12	Noche
ES	21	9	Noche
ET	24	20	Día
EV	20	4	Día
EW	25	16	Día
EX	26	13	Día
EZ	24	22	Día

### 2.3. Contexto de estudio

Las experiencias, las vivencias están condicionadas por el contexto en el que se producen. El análisis fenomenológico muestra que los objetos de estudio no se dan en una conciencia aislada, sino dentro de un contexto<sub>[319]</sub>. Por este motivo, hemos considerado necesario narrar dónde se produce el encuentro entre pacientes y enfermeras, si bien, se produce en tiempos y lugares diferentes, tienen en común que se encuentran en un hospital, dónde unos ejercen su profesión y otros presentan un episodio de ingreso por su patología.

La relación enfermera-paciente en estudio se desarrolla en las unidades de hospitalización de cirugía vascular y angiología. Las unidades de hospitalización cuentan generalmente con más de una especialidad médica, donde las enfermeras se distribuyen los pacientes por números de cama o por especialidades médicas.

Con el fin de conocer el perfil de cada unidad de hospitalización se entrevistó a las supervisoras o coordinadoras de enfermería de los hospitales participantes, sobre la distribución de la unidad de hospitalización y el staff de enfermería (tabla 16).

Tabla 16. Descripción de las unidades de hospitalización.

Hospital	Especialidades de la unidad de hospitalización	Número de camas asignadas a C.V.	Ratio enfermera/paciente
H.U. Clínic	C. Vascular C. Cardíaca	8	8
H.U. Vall d'Hebrón	C. Vascular Oftalmología	24	9-10
H.U. Sant Pau	C. Vascular Digestivo Traumatología	12	8-10
H.U. Germans Tries i Pujol	C. Vascular Urología Nefrología	12	10
H.U. Arnau de Vilanova	C. Vascular Urología	15	15
H.U. Joan XXIII	C. Vascular Urología Unidad Corta estancia	12	10-12
H.U. Fundación Alcorcón	C. Vascular Oftalmología Urología Cirugía general	10	10-11

## **2.4. Variables de estudio**

De igual modo que en los apartados anteriores, se muestran las variables de cada uno de los estudios de forma independiente.

### **Variables Estudio 1. Descripción del caso de Tarragona**

En la recolección de datos de las historias clínicas informatizadas se creó una plantilla ad hoc (anexo 2), donde se abordan las diferentes variables relacionadas con factores sociodemográficos y los relacionados con su estado de salud de los pacientes:

- Variables sociodemográficas: edad, género, estado civil, situación laboral, lugar de residencia y lugar de procedencia y de destino al alta.
- Variables relacionadas con su patología: Motivo de ingreso y diagnóstico al alta, extremidad afectada, nivel de amputación y amputaciones previas. Antecedentes médicos y quirúrgicos, así como hábitos tóxicos. Tratamientos recibidos junto a la intervención quirúrgica de la amputación.

### **Variables Estudio 2. Vivencias y experiencias del paciente con amputación**

En el grupo de pacientes se reunieron datos sociodemográficos como edad, sexo, así como los referentes a su patología de base y la evolución de la enfermedad, siguiendo una plantilla ad hoc (anexo 3):

- Variables socio-demográficas: edad, género, estado civil, convivencia familiar, ocupación.
- Variables relacionadas con la amputación: diagnóstico, extremidad afectada, nivel de amputación, tiempo de hospitalización, amputaciones previas, afectación por el miembro fantasma y rehabilitación.

Durante las entrevistas los pacientes y familias pudieron expresar sus vivencias, experiencias y significados.

## Variables Estudio 3. La mirada enfermera. Experiencias, cuidados y prácticas relacionales

En el grupo de enfermeras se recogieron datos sociodemográficos, como edad, sexo. Al mismo tiempo se les preguntó sobre su experiencia laboral y formación postgrado, durante el transcurso de la entrevistas.

También se recogieron sus significados, experiencias y prácticas de cuidado.

### 2.5. Instrumento para la obtención de datos

#### Estudio 1

En el estudio de la recogida de datos de las historias clínicas se utilizó una plantilla guía (anexo 2). La información se recopiló del programa informático de historias clínicas SAP, a partir de los registros incorporados en los documentos denominados *nota de ingreso e informe de alta*; ambos documentos son cumplimentados por el médico responsable del paciente durante su ingreso en el hospital. Todos los datos recopilados por las investigadoras fueron registrados en el programa informático SPSS. Se realizó un doble registro, por procedimiento quirúrgico y por paciente.

#### Estudios 2 y 3

Se realizaron entrevistas en profundidad a las enfermeras y pacientes participantes. Estas entrevistas permiten co-crear al investigador los significados de los informantes mediante la reconstrucción de las percepciones de los acontecimientos y experiencias relacionadas con los objetivos del estudio<sup>[320]</sup>. Estas entrevistas son flexibles y dinámicas, se describen como no directivas, no estructuradas, no estandarizadas y abiertas, dirigidas hacia la comprensión de las perspectivas que tienen las enfermeras y los pacientes respecto a sus experiencias, tal y como las expresan, con sus propias palabras<sup>[311]</sup>.

Al informante se le considera como un actor social, que construye sus significados dentro de su mundo de vida<sup>[316,321]</sup>. De tal manera que para llegar a la comprensión se ha de tener en cuenta el sentido compartido y el sentido único que aportan a sus experiencias<sup>[316]</sup>.

El propio investigador es un instrumento de la investigación, ya que él influye en los relatos de las personas, a través de su interacción con el lenguaje verbal y no verbal<sup>[311]</sup>. Por otro lado el entrevistador se compromete a no suponer nada, a escuchar sin juzgar y permitir que el informante utilice sus propias palabras y conceptos. La actitud fenomenológica exige al investigador: un auto-conocimiento y una transformación de la visión del mundo de los fenómenos en las experiencias obtenidas en la investigación<sup>[322]</sup>.

Se realizan entrevistas semiestructuras con las que se perseguía alcanzar los diferentes objetivos del estudio, dónde el investigador no interrumpía el discurso del informante, sino que se limitaba a ir introduciendo temas cuando consideraba que éstos no habían surgido durante el relato del entrevistado. Los temas han seguido un guión (anexos 4 y 5). Durante las entrevistas se recogieron datos en referencia a las experiencias de los pacientes en su proceso de síndrome de pie diabético y su amputación. En el grupo de enfermeras se recolectaron datos sobre el cuidado enfermero en los pacientes que van a ser amputados durante su hospitalización. También se recogieron datos sobre los sentimientos o emociones que se despiertan en el cuidado de los pacientes a estudio.

Las entrevistas fueron grabadas y transcritas literalmente. Las transcripciones las realizó la propia investigadora, permitiendo, así, un nuevo acercamiento a los datos, a los tonos de voz, a las pausas, que aportan significado a las propias palabras.

Los pacientes fueron entrevistados en sus domicilios. En un primer momento el paciente y la entrevistadora se encontraban a solas, posteriormente el cuidador principal se incorporaba, algunos de ellos como hemos mostrado en la tabla anterior, participaba de manera espontánea en la entrevista. Se realizó una única entrevista a

cada participante con una duración entre 40-70 minutos, con un tiempo medio de 45 minutos, excepto una que duró 22 minutos. Las entrevistas tuvieron lugar durante la primavera del 2014.

Las entrevistas a las enfermeras se efectuaron en su lugar de trabajo durante su jornada laboral. Cada uno de los centros nos proporcionó una sala cerrada, donde pudimos disfrutar de un espacio libre de interrupciones. Durante la entrevista, la supervisora o las compañeras les garantizaron la atención a los pacientes a su cargo de tal manera que pudiesen estar tranquilas y disponer de tiempo suficiente para el desarrollo de la entrevista. Esto ocurrió en todos los casos, excepto en un hospital donde las entrevistas tuvieron lugar en un aula de la universidad fuera del horario laboral de las enfermeras informantes. Se realizó una única entrevista a cada una de las enfermeras con un tiempo variable de 35 a 70 minutos, con un tiempo medio de 40 minutos, excepto una que fue de 20 minutos. Las entrevistas tuvieron lugar durante la primavera y otoño del 2014.

Durante las entrevistas y su lectura se creó un registro de notas, ideas, reflexiones; que facilitaron recordar y retomar, como parte del diálogo entre la investigadora y los datos.

## **2.6. Análisis e interpretación de datos**

El análisis se guiará siguiendo el paradigma cualitativo en los estudios de entrevistas a pacientes y enfermeras y un análisis cuantitativo epidemiológico con los datos obtenidos de las historias clínicas de las personas con amputación no traumática.

### **Paradigma cuantitativo:**

Se realizó un análisis descriptivo de las variables con media y desviación estándar o frecuencia absoluta y relativa. El análisis bivariado se llevó a cabo mediante las pruebas X<sup>2</sup>, U Mann Whitney o T-Student. Para evaluar los factores relacionados de modo independiente con el nivel de amputación y con la necesidad de reamputación



se realizaron análisis de regresión logística binaria usando el método introducir. En los modelos se incluyeron las variables que obtuvieron significancia estadística en el análisis bivariado ( $p < 0.05$ ) o fueron clínicamente relevantes. Los resultados se muestran a través del odds ratio (OR) y el intervalo de confianza al 95% (IC95%).

Para realizar los análisis bivariados y multivariados se usaron los datos de la primera AMI durante el periodo de estudio y las variables demográficas del paciente.

Para todos los análisis se consideró un nivel de significación estadística de 0.05 y se usó el programa IBM SPSS V.21 para Windows.

### **Paradigma cualitativo, fenomenológico:**

Comprender el significado de cuidado de las enfermeras, como se relacionan con el paciente en su quehacer diario es uno de los objetivos de este estudio. Para ello, el análisis de los datos obtenidos de las entrevistas se enmarca en el concepto de fenomenología de Gadamer<sub>[175]</sub> y Benner<sub>[321]</sub>. Así mismo se recoge el concepto de experiencia de Gadamer<sub>[323]</sub>, donde la experiencia auténtica está caracterizada negativamente y nace de la reflexión de las experiencias previas, especialmente de las imprevistas, que permiten descubrir nuevas facetas del proceso de cuidado. También se incluye el concepto de juicio experto de Benner, Tanner y Chesla<sub>[2]</sub>, donde el enfermero experto re-conoce las situaciones y su actuación desde el conocimiento profundo de los pacientes y a través del conocimiento teórico, práctico y la intuición.

Los significados y experiencias de los pacientes se han analizado de forma similar al de las enfermeras, con un enfoque fenomenológico. La teoría de transiciones de Meleis ha resultado útil como guión en la comprensión de la adaptación a la pérdida.

El análisis se desarrolló a partir de la lectura sistemática y repetida de las transcripciones de las entrevistas, a través de estas lecturas se codificaron y categorizaron los datos. En un vaivén entre los significados particulares y el sentido del texto<sub>[324]</sub>. Este proceso se desarrolla en tres fases de un proceso que conforma

una dialéctica inductivo-deductivo entre los datos y los presupuestos de los investigadores. Codificar, categorizar, identificar, organizar, relacionar e integrar es fruto del diálogo entre el investigador y los datos<sup>[325]</sup>.

- En una primera fase se codificaron las entrevistas. Los códigos establecen un vínculo entre los datos y el conjunto de conceptos e ideas del investigador, en un proceso heurístico<sup>[326]</sup>. Se creó una tabla que representa cada uno de estos códigos, su descripción y su nivel de significado. Este nivel de significado lo aporta el número de veces que es nombrado en el conjunto de todas las entrevistas. Este proceso se realizó tanto para las entrevistas a los pacientes (tabla 33), como para las enfermeras (tabla 34).
- En una segunda fase, los códigos que compartían características similares de significado se agruparon en categorías. Durante este proceso se creó un “memo analítico” que permitió ayudar a definir las categorías, buscando su significado y ejemplificación en los datos mismos. Esto permitió tomar distancia de los datos y realizar validaciones permanentes de los mismos<sup>[327]</sup> permitiendo su agrupación y reagrupación, así como la presentación para su validación y discusión entre la investigadora y las directoras de la tesis. También se ofreció la lectura a una persona externa al mundo de la enfermería con el fin de dar solidez a la comprensión de los resultados. Ajena a la profesión enfermera pero cercana al cuidado de la salud: Licenciada en farmacia.
- En una tercera fase se crearon *metacategorías* que agrupan las categorías en temas centrales que permiten la redacción del texto de resultados de esta tesis.

A continuación se muestran las tablas de dichas metacategorías, para cada uno de los estudios cualitativos. En estas tablas se muestra cada metacategoría, con su definición y las categorías que la conforman. Cada categoría se acompaña de la descripción de su significado, y de su nivel de significado fruto del sumatorio de los niveles de significados de los códigos reagrupados que lo conforman, que también se muestran en dicha tabla.

## *Estudio 2. Vivencias y experiencias del paciente con amputación.*

Los datos de las entrevistas de los pacientes se agruparon en cuatro metacategorías: (1) “Ser” diabético y padecer sus complicaciones (tabla 17); (2) Cuando llega la amputación” (tabla 18); (3) No corro, pero caminaré (tabal 19); y (4) La familia, vivencias compartidas (tabla 20).

Tabla 17. Metacategoría 1. Entrevistas a los pacientes.

<b>1. “Ser” diabético y padecer sus complicaciones</b> Cómo los pacientes narran el proceso, desde que fueron diagnosticados de la DM, las complicaciones que han surgido, hasta llegar a la amputación.		Peso, valor n= 137 (29,84%)
<b>Categoría</b>	<b>Códigos agrupados</b>	<b>Peso, valor (n,%)</b>
<b><i>La experiencia en la diabetes mellitus</i></b> El paciente describe el momento del diagnóstico de la DM y sus consecuencias.	adherencia al tratamiento, comorbilidad, consecuencias DM, control glucémico, diagnóstico DM, estilos de vida, insulina, paciente mal cuidado, tratamiento DM	(36; 7,82%)
<b><i>De la herida a la amputación</i></b> El paciente narra como ha sido el proceso desde la aparición de la úlcera.	apósitos, atención primaria, curas, dolor, guadiana, identificación, isquemia, infección, lesión, origen lesión, podólogo, proceso largo, reulceración, revascularización	(101; 22,02%)

Tabla 18. Metacategoría 2. Entrevistas a pacientes

<b>2. Cuando llega la amputación</b> Experiencias de los pacientes en su paso por el hospital, desde su ingreso hasta el alta.		Peso, valor N= 158 34,39%
<b>Categoría</b>	<b>Códigos agrupados</b>	<b>Peso, valor (n,%)</b>
<b><i>“Ser” amputado</i></b> El paciente describe su llegada al hospital y como es el proceso de amputación.	amarga espera, anticipar la noticia, complicaciones postoperatorias, c. noticia, inimaginable, intuir la amputación, miembro fantasma, negación, quirófano, reamputaciones, relación médico-paciente, reingresos, riesgo vital, salvar, solución, urgencias	(73; 15,88%)
<b><i>Seguir las Normas del hospital</i></b> Los pacientes dan su opinión sobre algunas normas hospitalarias. Y los efectos de la crisis.	abusos, convivir con extraños, crisis, dieta del hospital, normas/horarios,	(25; 5,44%)
<b><i>Cuidado percibido</i></b> Los pacientes describen su relación con los profesionales y la atención recibida en el hospital.	calidad asistencial, cuidado, estilos de enfermeras, relación enfermera-paciente, relación médico-paciente, recursos hospitalarios	(38; 8,28%)
<b><i>El alta hospitalaria</i></b> El paciente narra cómo fue el momento del alta y su llegada a casa.	centro rehabilitación, ingreso prolongado, hospitalización domicilio, rehabilitación	(22; 4,79%)

Tabla 19. Metacategoría 3. Entrevistas a los pacientes.

<b>3. No corro, pero caminaré</b> Mecanismos de afrontamiento y adaptación del paciente a su nueva realidad.		Peso, valor n= 99 26,01%
Categorías	Códigos agrupados	Peso, valor (n,%)
<b>Situación socio-familiar</b> El paciente describe su situación social y familiar.	hobby, incapacidad, situación laboral	(13; 2,83%)
<b>Adaptación al hogar</b> El paciente describe como han sido sus primeras semanas en casa tras la amputación.	aislamiento social, ayuda técnica movilización, neuropatía, prótesis, reposo, zapato ortopédico	(25; 5,44%)
<b>Afrontamiento, esperanzas y miedos</b> El paciente identifica como ha afrontado las diferentes situaciones.	afrontamiento, aislamiento social, autonomía, daño psicológico, empatía, empoderarse, esperanza, experiencias compartidas, imagen corporal, miedo, nivel amputación, proceso inacabado, psicólogo, responsabilidad-culpa	(81; 17,74%)

Tabla 20. Metacategoría 4. Entrevistas a los pacientes.

<b>4. La familia, vivencias compartidas</b> Acompañamiento familiar y cómo las familias narran sus experiencias.		Peso, valor n= 42 9,16%
Categorías	Códigos agrupados	Peso, valor (n,%)
<b>Acompañamiento familiar</b> El paciente describe su relación familiar.	familia, responsabilidad familia	(23; 5,02%)
<b>La voz de las familias</b> Algunos familiares describen sus vivencias al lado del paciente.	afrontamiento familiar, relación enfermera-familia, relación médico-familia, significados de la familia	(19; 4,14%)

### *Estudio 3. La mirada enfermera. Experiencias, cuidados y prácticas relacionales*

Los datos de las entrevistas a las enfermeras se reagruparon en cinco metacategorías (tabla 18). Éstas representan las unidades que componen e interactúan en el cuidado del paciente con pie diabético: (1) El hospital, la unidad. Normas y relaciones (tabla 21); (2) De cómo las enfermeras significan la enfermedad (tabla 22); (3) Conocer al paciente (tabla 23); (4) La familia, mundo y apoyo del paciente (tabla 24); y (5) Las enfermeras, vivencias y compromisos que adquieren (tabla 25).

Tabla 21. Metacategoría 1. Entrevistas a las enfermeras

<b>1. El hospital, la unidad. Normas y relaciones</b> Se representa el contexto descrito por las enfermeras. Y como las enfermeras se relacionan con otros profesionales dentro y fuera del propio hospital en el que trabajan.		Peso, valor n= 105 (4,70%)
<b>Categoría</b>	<b>Códigos agrupados</b>	<b>Peso, valor (n,%)</b>
<b><i>Incidencia de ingreso del paciente con pie diabético</i></b> Las enfermeras describen el flujo constantes de estos pacientes en sus unidades de hospitalización.	número pacientes, procedencia al ingreso, unidad PD	(32; 1,44%)
<b><i>Relación con Atención Primaria</i></b> Las enfermeras identifican las funciones de atención primaria y sus deficiencias.	atención primaria, gestión de cuidados, hospitalización domiciliaria, informe alta	(47; 2,11%)
<b><i>Normas hospitalarias</i></b> Las enfermeras describen como algunas normas del hospital perjudican o favorecen al paciente.	cambios de habitación, convivir con extraños, hab. aislamiento, régimen visitas	(9; 0,39%)
<b><i>Consecuencias de la crisis socioeconómica</i></b> Las enfermeras narran como ha influido la crisis en la atención hospitalaria.	crisis	(17; 0,76%)

Tabla 22. Metacategoría 2. Entrevistas a las enfermeras

<p><b>2. De cómo las enfermeras significan la enfermedad</b></p> <p>Se describen los diferentes aspectos que aparecen en el proceso del síndrome del pie diabético, desde el inicio hasta la amputación e incluso la muerte. Y como esta evolución es diferente ahora que años atrás.</p>		<p>Peso, valor                  n= 536                  23,67%</p>
<b>Categoría</b>	<b>Códigos agrupados</b>	<b>Peso, valor. (n,%)</b>
<p><b><i>Proceso largo y costoso</i></b></p> <p>Las enfermeras exponen el proceso del pie diabético como un periodo largo, con múltiples ingresos.</p>	<p>complicaciones postoperatorias, crónico, debut agudo, estudio, fallecimiento, ingresos prolongados, isquemia, proceso largo, reingresos, revascularizaciones, riesgo vital, úlcera</p>	<p>(232; 10,46%)</p>
<p><b><i>Visión enfermera del dolor y sufrimiento del paciente</i></b></p> <p>Las enfermeras identifican que los pacientes sufren dolor durante el proceso de enfermedad.</p>	<p>ansiedad, dolor, medicina interna, neuropatía, noche, unidad del dolor</p>	<p>(104; 4,68%)</p>
<p><b><i>La amputación, una opción terapéutica</i></b></p> <p>La amputación y sus consecuencias valorada por las enfermeras.</p>	<p>calidad de vida, conservadores, infección, miembro fantasma, nivel amputación, reamputaciones, rehabilitación, salvar la extremidad, solución,</p>	<p>(188; 7,99%)</p>
<p><b><i>Evolución histórica de la enfermedad</i></b></p> <p>Las enfermeras relatan como ha ido cambiando las características de los pacientes con el paso de los años.</p>	<p>historia de enfermedad</p>	<p>(12; 0,54%)</p>

Tabla 23. Metacategoría 3. Entrevistas a las enfermeras

<p><b>3. Conocer al paciente</b></p> <p>Se representa como las enfermeras conocen al paciente, sus características patológicas y personales. Y como ellas entienden la vivencia de enfermedad para el paciente y su proceso de adaptación y afrontamiento.</p>		<p>Peso, valor                  n= 640                  28,90%</p>
<b>Categoría</b>	<b>Códigos agrupados</b>	<b>Peso, valor (n,%)</b>
<p><b><i>Paciente complicado y pluripatológico</i></b></p> <p>El paciente es descrito como un paciente pluripatológico.</p>	<p>edad, estado general, paciente mal cuidado, paciente complejo</p>	<p>(122; 5,48%)</p>
<p><b><i>Estereotipo del “paciente que necesita ser amputado”</i></b></p> <p>Las enfermeras identifican un perfil con las características más comunes de los pacientes.</p>	<p>advertencia, carácter, estereotipo, estilos de vida, individualidad, paciente cuidado, responsabilidad/culpa, rural</p>	<p>(104; 4,66%)</p>
<p><b><i>Afrontamiento de las pérdidas y adaptación a los cambios</i></b></p> <p>Cómo la enfermera describe la adaptación del paciente a la pérdida.</p>	<p>adaptación, afrontamiento, anticipar la noticia, comunicación de la noticia, dependencia, destapar el muñón, domicilio, hogar, opciones, relación médico-paciente</p>	<p>(256; 11,79%)</p>
<p><b><i>Afectación o daño psicológico</i></b></p> <p>Las enfermeras detallan como el paciente sufre emocionalmente por la pérdida.</p>	<p>daño psicológico, duelo, imagen corporal, paciente sin familia, psiquiatra/psicólogo, recuperación del rol, sufrimiento</p>	<p>(158; 7,1%)</p>



Tabla 24. Metacategoría 4. Entrevistas a las enfermeras

<b>4. La familia, mundo y apoyo del paciente</b> Se identifica como las enfermeras entienden el rol de la familia en el acompañamiento y cuidado del paciente en su proceso de enfermedad.		Peso, valor n= 144 6,46%
Categoría	Códigos agrupados	Peso, valor (n,%)
<b>Acompañamiento familiar</b> La enfermera identifica a la familia como un punto de apoyo para el paciente.	cuidadora , familia	(87; 3,91%)
<b>Afrontamiento familiar</b> La enfermera relata como la familia afronta la pérdida junto al paciente.	afrontamiento-familiar, asistente social, duelo-familia, protección intrahospitalaria	(31; 1,31%)
<b>Relaciones intrahospitalarias</b> La enfermera narra como se relaciona el paciente y familia con los profesionales del hospital.	relación enfermera-familia, relación médico-familia	(26; 1,16%)

Tabla 25. Metacategoría 5. Entrevistas a las enfermeras

<b>5. La enfermera, vivencias y compromisos que adquieren</b> La enfermera como profesional que incluye los cuidados del paciente y su familia durante su ingreso hospitalario.		Peso, valor n= 789 35,63%
Categoría	Códigos agrupados	Peso, valor (n, %)
<b>Cuidado enfermero</b> Las enfermeras describen momentos de cuidado.	apoyo emocional, autonomía, colaboración paciente, confort, cuidado, curas, educar al paciente, empoderar, holismo, prevención, prótesis, protocolos, terapias complementarias	(283; 12,71%)

Categoría	Códigos agrupados	Peso, valor (n, %)
<p><b>Relación de apoyo y cooperación</b>                      Las enfermeras caracterizan la relación enfermera-paciente.</p>	apoyo social, cargas de trabajo clima laboral, compasión, confianza, conocer al paciente, contaminar, empatía, estilos enfermeros, filin, intuición, relación ayuda, reservados, respeto, vínculo enfermera-paciente	(270; 12,12%)
<p><b>Emociones enfermeras</b>                      Durante el cuidado, las enfermeras presentan diferentes emociones.</p>	emociones enfermeras, informática, preocupación postoperatoria, relación interprofesional, satisfacción laboral	(110; 4,95%)
<p><b>Afrontamiento enfermero</b>                      De como las enfermeras afrontan las emociones que les despierta el cuidado a estos pacientes.</p>	Afrontamiento-enfermería, burnout, estrés moral, estudios pregrado, experiencia, falta de formación, fatiga por compasión, formación continuada,	(126; 5,66%)

## 2.7. Rigor metodológico

A través de esta metodología mixta se logra un grueso de datos ricos y saturados, que se han verificado en cada etapa de la investigación, garantizando así la fiabilidad del estudio<sup>[328]</sup>.

En los estudios cualitativos la validación por pares y la validación externa reducen el sesgo del investigador y facilitan el desarrollo conceptual de la investigación<sup>[329]</sup>. La saturación de los datos alcanzados permite garantizar la credibilidad de los estudios cualitativos. Los criterios de rigor, autenticidad y validez que han guiado esta investigación fueron descritos por Lincoln y Guba en 1985, y posteriormente revisados por ellos mismos, 1989, 1994<sup>[334]</sup> y por otros autores como Morse<sup>[173,317]</sup>. Se

describen los criterios que se han considerado en esta investigación: credibilidad, confiabilidad y transferibilidad<sup>[330,332]</sup>:

-Credibilidad (validez interna), se ha conseguido, entre otros, con la triangulación del análisis de los resultados por parte de la investigadora principal y las dos directores de tesis, que se generaron a partir de la transcripción literal de las entrevistas. El número de entrevistados permite la saturación de los datos, logrando hallazgos significantes y aplicables en el contexto de estudio. Así como la realización de una investigación con metodología mixta utilizada permite registrar diferentes dimensiones del objeto de estudio.

-La transferibilidad o aplicabilidad (validez externa), contar con un estudio multicéntrico posibilita extender los resultados del estudio a otros contextos. El análisis de los datos en el proceso de inducción-deducción permite la representatividad de los datos como un todo.

-Confiabilidad (veracidad), la descripción rigurosa de la metodología, como la transcripción de los datos, permite que otro investigador pueda alcanzar los mismos resultados. Al mismo tiempo en la discusión estos datos son contrastados con otras publicaciones relacionadas al tema de estudio.

-Confirmabilidad (objetividad) dependencia o consistencia lógica es el grado en que los datos se repetirán, el método de las entrevistas realizadas en profundidad permite que los entrevistados se expresen sus significados libremente, permite recoger datos y analizarlos desde la perspectiva del informante.

## **2.8. Aspectos éticos y legales**

En el desarrollo de esta tesis nos preocupó mantener la confidencialidad de los datos obtenidos de las historias clínicas y los ofrecidos por los propios informantes. Además ha sido importante que la participación voluntaria estuviese sustentada en el conocimiento de los objetivos del estudio. Para ello, se creó un consentimiento

informado específico para las enfermeras y otro para los pacientes, cuya firma era imprescindible para iniciar la entrevista (anexo 6 y 7).

La confidencialidad se aseguró a través de la codificación de los informantes, que únicamente conocen los investigadores del estudio. Los datos personales de los pacientes que puedan aparecer durante la narración de experiencias de las enfermeras no han sido utilizados.

Se ha respetado la ley de protección de datos Ley Orgánica 15/1999<sup>26</sup>, cuyo Reglamento de desarrollo fue aprobado en RD 1720/2007. Y se ha tenido en consideración la Declaración de Helsinki 2013<sup>27</sup>.

Cada uno de los estudios, que conforman esta investigación, han sido evaluados y aprobados por el Comité de Ética e Investigación del H.U. Joan XXIII de Tarragona (anexos 8, 9 y 10). El H.U. Clínic de Barcelona evaluó y aceptó el proyecto para entrevistar a las enfermeras de su centro (anexo 11). La investigación no se inició hasta conseguir la aprobación por parte de estos comités, junto a la aceptación de cada una de las direcciones de Enfermería de los centros participantes. En el caso de las revisiones de las historias clínicas se precisó, además, la conformidad de la dirección Médica del hospital Joan XXIII.

---

<sup>26</sup> Publicada en el BOE: núm. 298, de 14/12/1999

<sup>27</sup> Fue modificado en la 64ª asamblea internacional de la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial- Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos, presentados en: <http://www.wma.net/es/30publications/10policies/b3/index.html#sthash.3WIS7zHv.dpuf>

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGLI  
CARACTERÍSTICAS Y EXPERIENCIAS DEL PACIENTE CON PIE DIABÉTICO Y AMPUTACIÓN.  
PRÁCTICAS ENFERMERAS RELACIONALES DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN.  
María Isabel Font Jiménez

**Tercera parte.**

**Resultados**

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGLI  
CARACTERÍSTICAS Y EXPERIENCIAS DEL PACIENTE CON PIE DIABÉTICO Y AMPUTACIÓN.  
PRÁCTICAS ENFERMERAS RELACIONALES DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN.  
María Isabel Font Jiménez

### 3. Resultados

---

En este capítulo se presentan los resultados de esta investigación. Este capítulo está formado por tres subcapítulos correspondientes a los tres estudios que engloba la tesis y como se ha venido diferenciando hasta este momento.

- En el primero se exponen los resultados del estudio epidemiológico, que hemos titulado “Descripción del caso de Tarragona”. Se presentan los resultados de las revisiones de las historias clínicas de las personas que han sido intervenidas de una o más amputaciones no traumáticas. Se muestran los resultados de los datos sociodemográficos, así como la morbi-mortalidad de los pacientes; junto a los factores asociados al riesgo de amputación y reamputación.
- En el segundo, “Vivencias y experiencias del paciente con amputación”, se presentan las metacategorías y categorías resultantes del análisis de las entrevistas a los pacientes participantes en este estudio.
- Y por último, en el tercero, “La mirada enfermera. Experiencias, cuidados y prácticas relacionales”, se representan los resultados obtenidos del análisis de las entrevistas realizadas a las enfermeras informantes; redactado en sus cinco metacategorías descritas.



### 3.1. Estudio 1. Descripción del caso de Tarragona

---

Se revisaron 412 historias clínicas digitalizadas en el programa SAP del hospital, a través de los números de historia facilitados por la dirección del centro. Tras excluir aquellas que no representaban ser amputaciones no traumáticas del miembro inferior de causa vascular se incluyeron 353 (85,6%) que correspondían a 495 AMIs, realizadas entre los años 2007-2013.

El 81,0% (n=286) eran hombres. La edad media global fue de  $68,7 \pm 10,8$  años, encontrándose una diferencia significativa entre la edad de los hombres y las mujeres, siendo estas últimas 7 años mayores de media (hombres:  $67,2 \pm 10,4$  años, mujeres:  $74,9 \pm 10,0$  años;  $p < 0,001$ ). La totalidad de los pacientes presentaba comorbilidades, la más frecuente resultó ser la DM (74,6%, n=265), seguida de la HTA (67,4%; n=238). De las historias revisadas sólo el 65,4% (n=231) contenían registro sobre el hábito tabáquico de los pacientes, encontrando que el 30,7% (n=71) era fumadora, y el 36,7% (n=85) exfumadora. El 84,1% (n=297) de los pacientes presentaban una úlcera pedia al ingresar en la unidad de hospitalización. Se observó que en los pacientes con DM existía una mayor proporción de úlceras pedias (91,3% vs 62,1%;  $p = 0,001$ ) (tabla 26).

El 26,1% (n=92) de los pacientes habían sido revascularizados antes de la primera AMI. Y a un 32,8% (n=116) se le realizó durante el ingreso hospitalario de su primera AMI.

La provincia de Tarragona está dividida en comarcas. Se recogió la comarca de procedencia de cada uno de los pacientes intervenidos, no pudiendo hallar diferencias significativas en las tasas poblacionales de amputación entre las diferentes comarcas.

Tabla 26. Características sociodemográficas de la amputación. Población con y sin DM

	Global [n(%)]	DM [n(%)]	No DM [n(%)]	p
N	353	265(75,3%)	87(24,7%)	---
Edad (años) [media±ED]	68,7±10,8	68.0±10.0	70,7±12,7	0,078
Género (masculino)	286 (81,0)	213(80,4)	72(82,8)	0,623
AMI, primera	255 (72,2)	183(69,1)	71(81,6)	0,023
Diabetes Mellitus	265 (75,07)	265 (100,0)	0 (0)	---
Hipertensión	238(67,4)	182(68,7)	31(35,6)	0,456
Dislipemia	126(35,7)	165(62,3)	61(70,1)	0,185
Patología cardiaca	135(38,2)	104(39,2)	31(35,6)	0,548
ICTUS	54(15,3)	38(14,3)	16(18,4)	0,363
Fumador*	71(30,7)	43(25,1)	28(46,7)	0,001
Ex-Fumador*	85(36,7)	69(40,1)	16(26,7)	0,148
Úlcera pedia	297 (84.1)	242(91.3)	54(62.1)	0,001
Nivel de amputación:				0,001
Digital	162(45,9)	143(54,0)	19(21,8)	
Transmetatarsal	24(6,8)	21(7,9)	3(3,4)	
Infracondílea	24(6,8)	19(7,2)	5(5,7)	
Supracondílea	143(40,5)	82(30,9)	60(69,0)	
Amputaciones previas	60 (1,7)	50(18,9)	10(11,5)	0,113
Tiempo hospitalización (días) [media±ED]	25,6±17,3	26,1±17,6	24,4±16,5	0,432

\* Sólo se obtuvieron los datos de 231 pacientes del total de la población de estudio.

El diagnóstico al alta más frecuente fue el de síndrome isquémico<sup>28</sup> en grado IV principalmente con presencia de úlcera pedia con 241 pacientes (68,2%). Los principales destinos al alta hospitalaria, del paciente, fueron el domicilio [36,6% (n=160)] y el traslado a otro hospital [21,3% (n=93)] o a un centro sociosanitario [20,8% (n=91)].

La duración media del ingreso hospitalario, varió en relación al nivel de AMI, siendo superior en las AMI menores ( $31,29 \pm 20,47$ ) que en las AMI mayores ( $21,68 \pm 16,13$ ) [ $p < 0.001$ , diferencia de medias 9,240 IC 95% ( 6,07-12,41)]

Al analizar el nivel de amputación, dentro del número total de procedimientos, se observó que el nivel más frecuentes fue el digital (45,9%; n=227) seguido del supracondíleo (40,5%; n=200). No encontrándose diferencias entre las amputaciones realizadas en la extremidad inferior derecha [50,1% (n=177)] e izquierda [49,9% (n=176)].

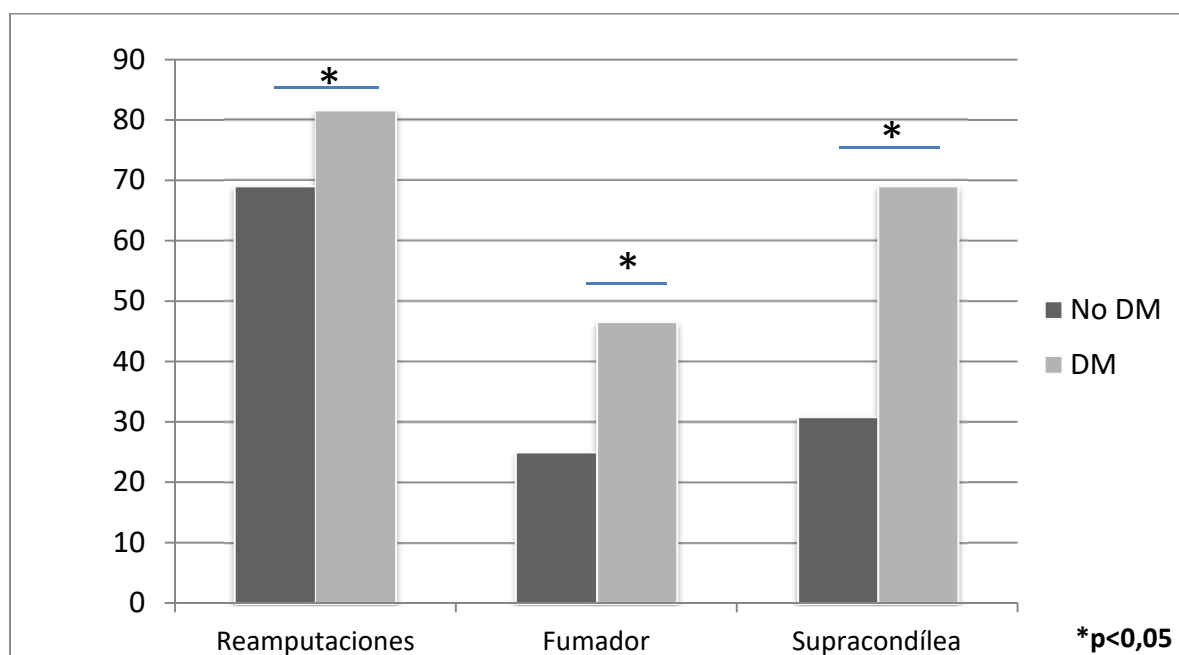
En referencia a la mortalidad, sólo podemos presentar datos de los pacientes que fallecieron durante su ingreso hospitalario, en el postoperatorio inmediato, donde el 3,9% (n=14) de los pacientes fueron éxitus, con una edad media de  $73,9 \pm 10,8$  años. El 78,5% (n=11) eran hombres, al 57,1% (n=8) se les había realizado una amputación mayor y el 57,1% (n=8) tenían DM.

Se efectuó un análisis bivariado con el fin de comparar las características de los pacientes según la presencia de DM, se observó que la presencia de DM se asociaba a mayor porcentaje de pacientes con reamputación (69,1% vs 81,6%;  $p=0,023$ ). Además, se apreció una menor proporción de fumadores (25,1% vs 46,7%;  $p=0,001$ ) y de AMIs supracondíleas (30,9% vs 69,0%;  $p=0.001$ ) (gráfico 2).

---

<sup>28</sup> El grado IV de la clasificación de Fontaine de la isquemia crónica de las extremidades inferiores, se caracteriza por úlceras y necrosis que pueden o no afectar a la capacidad para caminar.

Gráfico 2. Factores asociados a la amputación. En población con o sin DM



### 3.1.1. Evolución de las amputaciones durante el periodo de estudio

Durante el periodo de estudio 2007-2012, el número de AMIs fue más o menos constante, encontrado una media de 60,33 procedimientos por año. Sin embargo, se apreció un incremento del 40% en el año 2013 (n=110). Si estas cifras las trasladamos a las tasas poblacionales de AMI en personas mayores de 30 años encontramos que incrementa: de  $12,5 \cdot 10^5$  en 2007 a  $19,5 \cdot 10^5$  en 2013 (tabla 27).

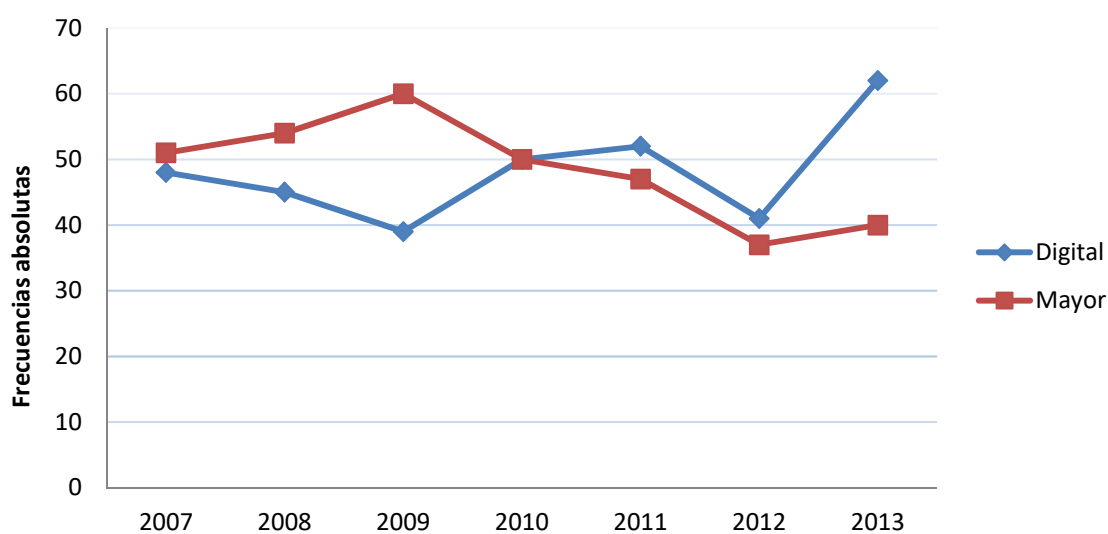
Datos aportados por el Ministerio de Sanidad de España en 2011 muestran que el 6,7% de la población de Cataluña mayor de 15 años presenta DM<sub>[333]</sub>. Infiriendo este porcentaje a la población Tarragona en 2011, mayor de 30 años (n=542.026), se estimó una población mayor de 30 años con DM de 36.315 personas; asumiendo una tasa de amputación de  $124,5 \cdot 10^5$  en personas mayores de 30 años con DM.

Tabla 27. Tasas de población con amputación. Nivel de amputación. Periodo de estudio

	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013
<b>Población (habitantes)</b>	757795	788595	803301	808420	811401	814199	809283
<b>Personas con amputación</b>	47	36	47	48	45	44	67
<b>Menor (n)</b>	30	22	24	34	33	41	62
<b>Tasa (*10<sup>5</sup> habitantes)</b>	3,95	2,78	2,98	4,20	4,06	5,03	7,66
<b>Mayor (n)</b>	32	26	37	34	30	25	45
<b>Tasa (*10<sup>5</sup> habitantes)</b>	4,22	3,29	4,60	4,20	3,69	3,07	5,56
<b>Global Tax (*10<sup>5</sup> habitantes)</b>	8,18	6,08	7,59	8,41	7,76	8,10	13,22
<b>Tasa (10<sup>5</sup> habitantes ≥30 años)</b>	12,57	9,33	11,56	12,7	11,62	13,8	19,47

Salvo este repunte de 2013, el resto del periodo de estudio se mantuvo estable en número de procedimientos, no obstante se identificó un cambio de tendencia en los promedios de los niveles de amputación, con un aumento porcentual de las amputaciones menores frente a las mayores. En 2010, puede apreciarse un punto de inflexión que marca este cambio de tendencia (Gráfico 3).

Gráfico 3. Tendencia en número absoluto de amputaciones. Nivel amputación



Al evaluar las características de los pacientes con un nivel de amputación menor vs mayor, se observó que estos últimos tenían una edad más avanzada ( $70,1 \pm 10,9$  vs  $67,0 \pm 10,4$  años;  $p=0,006$ ), eran más frecuentes entre las mujeres ( $65,7\%$  vs  $52,1\%$ ;  $p=0,045$ ), en pacientes diabéticos ( $63,0\%$  vs  $90,0\%$ ;  $p<0,001$ ), con úlcera pedia ( $78,0\%$  vs  $95,6\%$ ;  $p<0,001$ ), con revascularización previa ( $30,1\%$  vs  $20,8\%$ ;  $p=0,047$ ) y con amputación anterior ipsilateral ( $5,2\%$  vs  $11,2\%$ ;  $p=0,036$ ) (tabla 28).

Tabla 28. Análisis bivariado del nivel de amputación y reamputación (n=353 pacientes)

	Amputacion Menor [N (%)]	Amputacion Mayor [N (%)]	p	1 AMI [N (%)]	>1 AMI [N (%)]	p
N (%)	160 (45,3)	193 (54,7)	---	255 (72,2)	98 (27,8)	
Edad (años) [media±ED]	67,0±10,4	70,1±10,9	0,006	69,1±11,3	67,5±9,4	0,206
Sexo (Masculino)	137 (85,6)	149 (77,2)	0,045	199 (78,0)	87 (88,8)	0,021
Diabetes Mellitus	144 (90,0)	121 (63,0)	<0,001	183 (72,0)	82 (83,7)	0,023
Hipertensión	101 (63,1)	137 (71,0)	0,117	169 (66,3)	69 (70,4)	0,458
Dislipemia	58 (36,2)	68 (35,2)	0,843	93 (36,5)	33 (33,7)	0,623
Patología cardiaca	53 (33,1)	82 (42,5)	0,072	96 (37,6)	39 (39,8)	0,710
ICTUS	18 (11,2)	36 (18,7)	0,054	38 (14,9)	16 (16,3)	0,739
Fumador*	129 (18,1)	42 (21,8)	0,396	43 (16,9)	28 (28,6)	0,014
Úlcera pedia	152 (95,6)	145 (78,0)	<0,001	209 (83,6)	88 (92,6)	0,030
Revascularización previa	33 (20,8)	58 (30,1)	0,047	56 (22,0)	35 (36,1)	0,007
Amputación ipsilateral previa	18 (11,2)	10 (5,2)	0,036	20 (7,8)	8 (8,2)	0,921
Amputación contralateral previa	16 (10,0)	22 (11,4)	0,673	30 (11,8)	8 (8,2)	0,328
Hospitalización días [media (p <sub>25</sub> -p <sub>75</sub> )]	24,0 (13,3-34,0)	21,0 (12,0-34,0)	0,226	---	---	---

\*Sólo se obtuvieron los datos de 231 pacientes del total de la población de estudio.

En el análisis multivariado de regresión logística se observó que los factores relacionados de modo independiente con el requerimiento de una AMI menor, en comparación con la mayor, fueron la presencia de DM [OR 3,7 (CI 95% 0,19-7,27)], de

úlceras pédicas [OR 5.8 (CI 95% 2,23-15,11)], y tener una AMI previa ipsilateral [OR 3,19 (CI 95% 1,2-8,42)] (tabla 29).

Tabla 29. Análisis multivariado de los factores relativos a la amputación menor

	Análisis univariado		Análisis multivariado	
	OR (CI 95%)	p	OR (CI 95%)	p
Edad (incremento por año)	0,973(0,953-0,992)	0,00	0,980 (0,957-1,003)	0,087
Hombre	1,759 (1,010-3,064)	0,046	1,787 (0,962-3,318)	0,066
Diabetes	5,281 (2,916-9,563)	<0,001	3,792 (1,977-7,273)	<0,001
Úlceras pédicas	6,140(2,669-14,126)	<0,001	5,817 (2,239-15,114)	<0,001
Revascularización	0,610 (0,373-0,997)	0,048	0,778 (0,445-1,361)	0,379
Amputación ipsilateral	2,320 (1,039-5,181)	0,040	3,191 (1,209-8,422)	0,019
Amputación contralateral	0,864 (0,437-1,707)	0,673	0,607 (0,289-1,275)	0,187

Modelo de análisis multivariable: Cut-off for classification 0,50.  $\chi^2$  66,475,  $p < 0,001$ ;  $R^2$  Nagelkerke 0,235, Hosmer-Lemeshow 0,648; Pronóstico (positivo 72,2; negativo 63,8; global 67,6). ROC Curve: Área bajo la curva: 0,741 (CI 95% 0,690-0,793).

### 3.1.2. Reamputaciones

Del total de pacientes incluidos, el 17,0% (n=60) presentaban AMIs previas al inicio del estudio, a esto se le sumó que durante el periodo de estudio 98 pacientes (27,8% del total), con o sin reamputaciones previas, fueron amputados en más de una ocasión. El 54,6% (n=193) de los pacientes, al finalizar el periodo de estudio, habían sido intervenidos de una única amputación. El 69,4% (n=68) fueron amputados en dos ocasiones, el 22,4% (n=22) se amputaron una tercera vez y un 8,1% (n=8) lo fue en cuatro o más tiempos. De los pacientes reamputados durante el estudio, el 14,2% (n=14) ya habían sido amputados con anterioridad. De estos últimos el 50% (n=7) lo fue dentro del año anterior (2006).

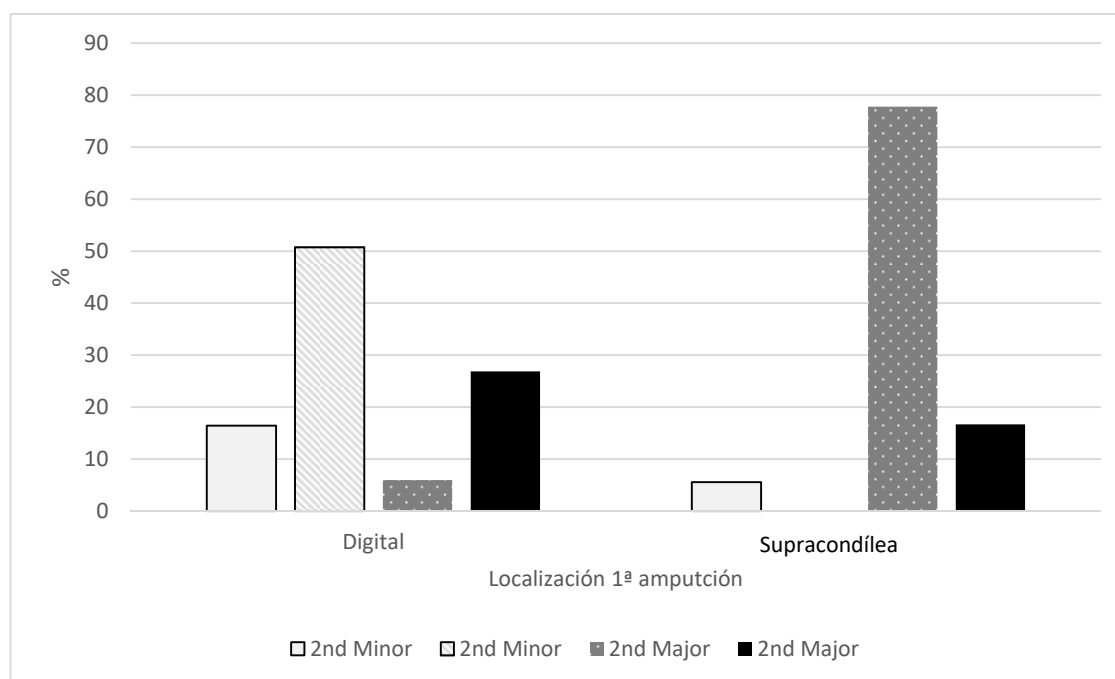
La primera reamputación se produjo dentro del primer año postquirúrgico en el 47,9% (n=47) y dentro de los tres primeros años el 91,2 % (n=90) de los casos.



El 88,% (n=87) eran hombres y el 83,7% (n=82) padecía DM. El 59,1% (n=58) de los pacientes presentaban diagnóstico de PAD en su primera intervención. Al 63,3% (n=62) no se le había realizado una revascularización previa a la primera AMI en estudio.

El nivel de la primera AMI más frecuente fue el digital [n=65 (66,3%)], seguida por el supracondíleo [n=17 (17,3%)], el transmetarsiano [(n=13 (13,3%)] y el infracondíleo [n=3 (3,1%)]. La segunda AMI fue ipsilateral en un 63,3% (n=63) de los casos. El 77,8% (n=14) de las personas que fueron intervenidas a nivel supracondíleo por primera vez, presentaron una nueva AMI supracondílea a nivel contralateral. Cuando la primera AMI fue digital (n=67), la segunda fue ipsilateral en un 76,9% (n=52) de los casos, de los cuales el 65,0% (n=34) fue menor (gráfico 4).

Gráfico 4. Localización de reamputaciones, relacionada con la 1ª amputación



En el análisis bivariado de los factores relacionados con la necesidad de reamputación se observó una mayor proporción de hombres (88,8% vs 78,0%;  $p=0,021$ ), de DM (83,7% vs 72,0%;  $p=0,023$ ), de fumadores (28,6% vs 16,9%;  $p=0,014$ ), de pacientes con úlcera pedia (92,6% vs 83,6%;  $p=0,030$ ) y una mayor proporción de pacientes revascularizados (36,1% vs 22,0%;  $p=0,007$ ) (tabla 29). Sin

embargo, en el análisis de regresión logística sólo se observaron como factores de riesgo asociados de modo independiente para la necesidad de reamputación, la presencia de DM [OR 2,21 (CI 95% 1,09-4,49)], ser fumador [OR 2,45 (CI 95% 1,33-4,50)] y haber sido revascularizados [OR 2,75 (CI 95% 1,57-4,83)] (tabla 30).

Tabla 30. Análisis multivariado de los factores relativos a la reamputación

	Análisis univariado		Análisis multivariado	
	OR (CI 95%)	p	OR (CI 95%)	p
<b>Hombres</b>	2,226 (1.112-4.454)	0,024	1,909 (0,918-3,972)	0,084
<b>Diabetes</b>	1,988 (1.089-3.629)	0,025	2,208 (1,086-4,486)	0,029
<b>Fumador</b>	1,972 (1.141-3.409)	0,015	2,455 (1,339-4,500)	0,004
<b>Úlcera pédia</b>	2,466 (1.065-5.709)	0,035	2,339 (0,930-5,881)	0,071
<b>Revascularización</b>	2,006 (1.205-3.339)	0,007	2,753 (1,568-4,835)	<0,001
<b>Amputación Menor</b>	1,453 (0.911-2.320)	0,117	1,188 (0,698-2,023)	0,525

Modelo de análisis multivariado: Cut-off for classification 0,25.  $\chi^2$  32,998,  $p < 0,001$ ;  $R^2$  Nagelkerke 0,133, Hosmer-Lemeshow 0,576; Pronóstico (positivo 74,5; negativo: 48,2; global 55,4). ROC Curve: Área bajo la curva: 0.673 (CI 95% 0,609-0,736).

### 3.2. Estudio 2. Vivencias y experiencias del paciente con amputación

---

Se presenta el análisis de las vivencias y experiencias de los pacientes participantes en el estudio. Este apartado da respuesta al objetivo *reconocer vivencias, significados y necesidades de los pacientes que son amputados durante su ingreso hospitalario*. Siguiendo las cuatro metacategoría identificadas:

- En la primera, *“Ser” diabético y padecer sus complicaciones*, se describe cómo ha sido para los pacientes el proceso desde que fueron diagnosticados de la DM, así como las complicaciones que han surgido hasta llegar a la amputación.
- En la segunda, *Cuando llega la amputación*, se abordan las vivencias de los pacientes en el hospital, desde su ingreso hasta el alta, deteniéndonos especialmente en la vivencia del momento de la amputación.
- En la tercera, *No corro, pero caminaré*, se describen los mecanismos de afrontamiento y el modo en que los pacientes han ido adaptándose a los cambios producidos.
- Y por último, en la cuarta, *La familia, vivencias compartidas*, se trata el acompañamiento familiar y el significado de la experiencia para las familias.

### 3.2.1. “Ser” diabético y padecer sus complicaciones

En esta metacategoría se describen los significados de los pacientes acerca de la enfermedad, como se inició su diabetes y cómo se han ido originando las diferentes complicaciones, entre las que se encuentra el pie diabético. En una segunda parte se identifican las vivencias en torno a la cura de la úlcera del pie hasta llegar a su ingreso en el hospital para su amputación. Por ello esta metacategoría se aborda desde dos vertientes que se considera agrupan sus significados.

- La experiencia en la diabetes mellitus.
- De la herida a la amputación.

#### 3.2.1.1. La experiencia en la diabetes mellitus

El inicio de la DM aconteció en diferentes momentos de la vida de los pacientes participantes. Para unos fue en una edad más temprana como Xavier, Clara y Laura. Todos llevan más de 15 años de enfermedad, excepto Luis diagnosticado de manera casual durante uno de sus ingresos hospitalarios por problemas respiratorios hace cuatro o cinco años, aproximadamente.

*“Des dels 27 anys. Em van detectar perquè em van fer una anàlisi perquè tenia molta set, molta set. I em van dir que el pàncreas no funcionava i no hi havia insulina”.*  
(Xavier)

*“Un montón de años. Desde el primer accidente que tuve, que fue una sierra que me cortó el dedo éste (mano). Me ingresaron, o sea, me ingresaron en el quirófano, me hicieron las pruebas para entrar en quirófano. Y una doctora me dijo es usted diabético. Y yo le dije, -que voy a ser yo diabético- . Si yo comía, bebía, y hacia una vida normal. Lo que pasa es que yo siempre he tenido una vida activa, no he sido de oficina yo, o sea, yo en mi trabajo, no se sentaba uno nunca. De pie. Arriba, abajo andamio, aquí p’allá, o sea actividad. Y me dijo, que sí, usted tiene 325, y eso ya se considera diabetes tipo 2”.*  
(Manuel)

*“Hace poco, una vez que estuve en el hospital, me lo sacaron, hace poco, hace cuatro años o cinco, si cinco, por ahí, diría yo, una vez que estuve en el hospital, porque me coge mucho los bronquios, y también fui allí al hospital y la chica aquella, me conocía, la médico, aquella bien, y algunas veces, me visitaba en la misma planta en la 6ª, me dice vete a tal hora a la sexta que yo estoy allí y pues no me dejo salir, de donde me visitó a la habitación de enfrente, ingresado, y entonces me sacaron eso, todo, todo lo que tengo, el sintrom, también me lo sacaron, todo, porque yo antes no había ido nunca al médico, ni había tomado nunca pastillas, alguna aspirina o alguna cosa puede ser, pero lo demás nada de nada”. (Luis)*

Los pacientes son tratados inicialmente con antidiabéticos orales o insulina. En el caso de Clara inició su tratamiento con insulina años después del diagnóstico, ante un fracaso del control metabólico con el tratamiento con antidiabéticos. Laura describe cómo fue su educación en la inyección de insulina y la sensación de “no poder” que presentó al inicio de este tratamiento.

*“No, la insulina después a los 6-7 años. Me daban pastillas, una pastilla por la mañana y otra por la noche. La azúcar es... Si como la tengo alta, si no como la tengo alta”. (Clara)*  
*“A mí las prácticas me las hicieron en Bellvitge, como yo vivía en Barcelona, las prácticas las hice allí. Pero me costó un trabajo, la primera vez que me tuve que pinchar sola, madre mía, no sé cuántas veces me pinché, hacia así, me pinchaba y lo quitaba, me daba cómo yo que sé”. (Laura)*

Manuel narra que se le pautó un tratamiento de choque ante el diagnóstico de la DM, y cómo posteriormente decidió abandonar al sentir que este tratamiento ponía en peligro su integridad física, sus efectos aumentaban el riesgo de padecer un accidente laboral. Tras el abandono del tratamiento reinicia lo que considera “hacer vida normal”, retomando su estilo de vida previo al diagnóstico de la DM.

*“(...) me hicieron un tratamiento de choque, un endocrino, me hizo un tratamiento de choque brutal, porque se puede decir así, porque en 3 ó 4 meses me hizo bajar una cantidad de kilos. Yo normalmente pesaba de 117 a 120 kg, con toda la agilidad y con todo, no? Me hizo bajar hasta 82 Kg y medio. Pero tú sabes, eso era, eso era entrar en*

*las puertas de la muerte, me agachaba para agarrar una bisagra o lo que fuera y al levantarme, uuh, me desmayaba. A veces pasaba piezas por la máquina y tenía que soltarlas porque me venía un hormigueo, y una cosa. Y me tenía que sentar, porque yo aquí me caigo encima de la máquina. Tres veces estuve con el coche a punto de matarme, conduciendo me entraban los ... y tenías que controlar conduciendo y todo. Y entonces, claro, es lo típico, la acción reacción. La acción que yo me veía que cualquier día me iba a pasar algo gordo. Y me reacción fue enviar al médico y a todos a hacer puñetas y volví a hacer una vida normal". (Manuel)*

La DM ha provocado complicaciones en los pacientes, que en ocasiones conllevan ingresos hospitalarios, de mayor o menor gravedad, y bajas laborales. Xavier y Laura identifican que han padecido complicaciones agudas, de hipo e hiperglucemias.

*"Jo sempre amb la diabetis no ha sigut una cosa que (pausa), no. I quan estava treballant m'agafava dies de baixa perquè tenia moltes baixades de sucre. Baixades inclòs a la nit, que aquestes també me les notava. Notava totes inclòs dormint". (Xavier)*

*"Sobre todo desde hace dos años, dos años y medio, que estuve en coma y casi me muero. Esto del pie no ha sido nada. Por un dolor de espalda que me cogí, y empecé a tomar antibióticos muy fuertes y empezó a salirme la bola, el pez, ese, que se muerde la cola. Me tomaba antibióticos, me dolía el estómago, no comía, no comía, no me pinchaba y se fue haciendo la bola, igual que ahora pero peor. Peor, porque el día 23 entré en coma y desperté el 27. Con un coma diabético. Pero con un coma, que le dijeron a mi padre que no contara conmigo. Que me moría, (pausa), así que, (pausa). Cuando el médico me vio despierta, me dijo, esta es más dura que el alcoyano (risas)". (Laura)*

Otras complicaciones derivadas de la DM tienen carácter crónico, como la afectación articular que describe Laura o la neuropatía autonómica y periférica que identifica Manuel. Estas complicaciones afectan a su calidad de vida, limitando la realización de sus actividades cotidianas y laborales.

*"Y luego tengo problemas en las articulaciones, pero me dijo el reumatólogo que es del azúcar. Este dedo no lo puedo doblar (de la mano) Y a veces se me quedan (simula una garra). Me hicieron dos ecografías, una de cada mano, y me dijo que con el tiempo, que.*

*Es que se me quedan como agarrotadas, las manos, no sé. Eso me dijo el reumatólogo, no lo sé". (Laura)*

*"Y te diré porque, porque el azúcar en algún momento dado, me dejó los pies que no tenía sensibilidad de nada, es decir, que yo podía poner los pies en agua hirviendo y no notaba nada. Pero luego con los años eso se ha ido remitiendo, entonces ha quedado una parte de los pies que no tengo sensibilidad, el resto sí, el resto lo tengo normal. Y precisamente en una de las partes donde no tengo sensibilidad es en el dedo (...) Yo he oído a diabéticos que les ataca a la vista o al hígado o a lo que sea. O sea, yo he oído historias de estas, no?, y a mí me atacó a los nervios. De tal forma que fui perdiendo, la fuerza, la fuerza, la fuerza. Hasta que un día, colocando un altillo, arriba, a 4-5 metros, colocando las maderas y todo eso, los pies no me aguantaron en la escalera, y me pegue un batacazo de, de tres pares de narices. Y entonces quedé con esta pierna toda machacada, por eso está la pierna así, está toda machacada, y tuve que cerrar el taller, tuve que dejarlo todo porque el neurólogo ya me dijo. Me hicieron una serie de pruebas y me dijo tú muchacho, en lo tuyo no vas a poder trabajar, no. En una mesa sellando sí, pero en lo tuyo no vas a poder trabajar. Y de hecho, de ese día a hoy, he ido perdiendo fuerza, y cosas, por ejemplo, a mí no me sudan las manos nunca, pero me falta adherencia, tengo que ir con cuidado al coger los objetos, porque se resbalan, no?". (Manuel)*

Sólo Luis hace referencia a presentar otras patologías ajenas a la DM. Al mismo tiempo que le diagnosticaron la DM, le detectaron problemas cardiacos, por lo que inicia el tratamiento del sintrom. Su esposa, además, describe que padece apnea del sueño y cómo el sueño diurno que presentaba suponía un peligro para él u otros, haciendo alusión a la conducción, lo que le obliga a dejar de conducir.

*"(...) el coche lo dejaste por otros motivos, (silencio). Tenía apneas, hacia apneas, y claro eso es muy peligroso, (asiento), ya no es lo que te hagas tú, es lo que puedes hacer a otros, le dieron la máquina esas (se señala la cara: la CPAP) y luego muy bien, y es que de plato a plato se quedaba dormido, bajaba la cabeza así unos segundos y..". (esposa Luis)*

Los pacientes describen que no modificaron su estilo de vida al conocer su diagnóstico en DM y como ellos lo justifican. Manuel anteriormente nos relataba que el tratamiento de choque le produjo sensación de inseguridad y por ello lo abandonó. Joan describe que como trabajaba fuera no podía seguir la dieta y Clara comenta que la falta de recursos económicos la dificulta seguir una dieta adecuada. Por el contrario situaciones de enfermedad extrema como el coma hicieron reaccionar a Laura, que abandonó ciertos hábitos y decidió seguir las recomendaciones médicas en un intento de mejorar su salud y no volver a sufrir un coma diabético, tal y como ella narra.

*“El que passa es que la feina que tenia jo era de muntatge i vas cap aquí, cap aca i jo menjava i puf, també bevia una miqueta, bueno, bevia una miqueta, sí era per dinar, bevia vi, el carajillo, el chupito, i això, i això suposo que ajudava molt”. (Joan)*

*“La dieta? No, porque como no hay, no. Yo no tengo pensión ninguna. A mí me tuvo que traer la enfermera la insulina”. (Clara)*

*“Porque yo las cocas-colas de light me las bebía a litros, no era decir que me bebía una lata algún día, no, no, era a litros. Me ponía a comer y si no comía me daba igual pero la coca cola tenía que estar en la mesa. Me dijo el médico, esto no puede ser, porque no es bueno para ti. Tú tienes que beber agua, si sales un día y te tomas una coca cola no pasa nada, pero tu dieta diaria tiene que ser agua porque es lo mejor, y así he hecho, así llevo dos años y medio”. (Laura)*

### **3.2.1.2. De la herida a la amputación**

Los pacientes narran que todo comenzó con una pequeña herida o una hiperqueratosis en el pie. Describen que la mala evolución de esta lesión podía estar relacionada con la diabetes, en cambio no asocian la aparición de la herida con la DM o su estilo de vida, atribuyendo el origen del problema a agentes externos ajenos a su responsabilidad. Además, Laura narra cómo fue un enfermero quien le originó una herida que fue la puerta de entrada de la infección.



*“Esto empezó hace dos años. Me salió un callo, yo fui al ambulatorio del CAP de Flix y el chico que está allí de enfermero me lo quitó. Con tan mala pata, que debió de hacer un corte o algo y a los dos o tres días empezó a dolerme el pie y fui y ya tenía una herida. Sabes lo que pasa, no? Pie diabético. Y me dijo Laura, mejor vete al hospital, porque a lo mejor debajo del callo había algo. Yo fui al hospital, me fueron curando, me fueron curando y se me cerró. Pero la infección estaba dentro del pie. Al no hacerme ninguna radiografía, no se vio. Y al poco tiempo me pasó lo mismo, me salió el mismo callo, pero lo fui dejando, lo fui dejando, lo fui dejando, lo fui dejando”. (Laura)*

*“Bueno yo creo que a pesar de que me califican la herida como de pie diabético, claro soy el pie de un diabético. Pero esto vino de un simple clavo que se clavó en la planta del pie. Yo tenía una carpintería, cosa que en 30 años no me había pasado nunca en la vida, porque no me había clavado nunca ningún clavo. Y cayó una madera con un clavo, claro, y la pisé. Se curó externamente, bien, parecía que se había cerrado, pero al cabo de un tiempo, se abrió, y es que había algo por dentro, que bueno, aquello parecía carne podrida, entonces fuimos a Santa Tecla, a urgencias, y el cirujano dijo, uy esto hay que sacarlo, no puede ser. Entonces me llevaron a quirófano, la primera intención era hacer lo que me han hecho ahora, cortar el dedo porque había una infección enorme. Pero no, el cirujano dijo vamos a vaciar hasta llegar al hueso, a ver si sacamos todo, se recupera y no pierdes el dedo. Y bueno en principio parecía que todo iba bien, y sí, yo he tenido un tiempo, unos tiempos, en el que el pie estaba bien, normal y corriente. Pero cuando le parecía a la infección, se abría una llaga en la planta del pie y no había manera de curarla, ni con azúcar bajo, ni con nada, que no había manera”. (Manuel)*

Manuel no se siente identificado con el diagnóstico de pie diabético, insiste en repetidas ocasiones que aunque padece DM, la DM no es la responsable de su problema, y que por ello los profesionales no aciertan en el tratamiento que su herida debería recibir.

*“Pero claro, ahora lo piensas y dices, -claro esta mujer cura pie diabéticos, y el remedio que dio funcionó hasta el día antes de Navidad. Pero es que lo mío no era una llaga de un pie diabético, era una infección que tenía dentro”. (Manuel)*

Los pacientes narran sentimientos de abandono por parte de los profesionales, consideran que su problema no ha sido suficientemente atendido y que esta falta de atención ha sido la causa de la mala evolución de sus heridas y su posterior amputación.

*“Yo he ido varias veces, con una uña, como estoy yendo ahora, y que no era nada, que no era nada, al final, hubo uno, pero no me acuerdo quien era, como se llamaba el doctor ese, pues, me manda al trauma. (...) por la tarde ya sentí yo en el dedo ese que se había levantado un poco y supuraba, (...) y ya un día se puso muy feo, se puso como morado, (Asiento) como morado el dedo, y dije oyes esto está mal y fuimos a urgencias y ya no me dejaron salir” (Luis)*

El proceso que viven estos pacientes hasta llegar a la amputación se caracteriza por la frustración ante heridas que no acaban de curar y los continuos reingresos. Los pacientes relatan cómo fueron ingresados en diferentes ocasiones para limpiezas más profundas de las heridas. Joan narra que tras un largo proceso de curas en atención primaria fue ingresado durante más de cuarenta días para curas hospitalarias, fue dado de alta, sin embargo su herida no había sanado y el siguiente paso fue el ingreso para la amputación.

*“El peu ja farà tres o quatre mesos, tenia com una durícia a la planta del peu i un dia menys pensat vaig notar que es mullava els mitjons i llavors vaig mirar i vaig anar al metge i tenia com si diguéssim el forat cap dintre, que es veia l’ós. I ho que va fer la doctora, em va tractar uns quants dies però allò no millorava i llavors em van fer l’ingrés a l’hospital. I ja a l’hospital, cures cada dia, cada dia, cada dia i vaig a estar quasi quaranta dies o així a l’hospital. I després em van donar l’alta, bé no l’alta, que em vinguéssim a curar aquí, aquí a casa. I això no acabava d’anar bé i se’m va posar un dit així negrós i vaig tornar a ingressar”. (Joan)*

En este periodo pre-amputación, las heridas permanecen abiertas o en un constante abrir y cerrar que se mantiene durante largos periodos de tiempo. Así lo cuentan Manuel cuyo proceso duró más de cinco años, o Clara que lleva tres años desde que apareció la primera herida que no cerraba y que aún presenta heridas sin resolver y

cómo en ocasiones aparecen nuevas lesiones durante los procesos de curación de las previas.

*“Cinco años desde que no se cerraba, o sea, se cerraba un día o dos y volvía a abrirse. Se cerraba un día o dos y volvía a abrirse, cada 3, 4, 5, 6 meses se cerraba y luego volvía a abrirse. El año pasado a principios del verano pasado, que la enfermera que yo tenía, que había estado todos estos años conmigo, se jubiló. Entró una chica joven y la tratamos hasta Navidad. Yo recuerdo que el día 24 de Navidad yo le dije: -Bueno, voy a ducharme-, me destapé la herida y estaba totalmente cerrada. Entonces yo me duche normal y corriente, y yo me tape la herida por si acaso. Y resulta que volvió a abrirse, otra vez. Así llevamos todo el proceso” (Manuel)*

*“Muchos, tres años llevo. Y lo que me queda. Hombre, esto todavía no lo tengo cerrado, ya me han quitado la máquina, esto lo tengo ya casi cerrado, pero se tiene que cerrar (silencio). (...) ahora todavía no estoy curada, y ahora esto es nuevo”. (Clara)*

Manuel nos cuenta, el ensayo de apósitos que realizan las enfermeras en un intento de resolver definitivamente su herida, y cómo lo que para otros pacientes sí había funcionado, ha resultado ser un fracaso en su proceso.

*“Me acuerdo que los apósitos esos que tuvimos que comprar, esos de tres bolsas 60€, me los recomendó la enfermera mayor que se jubiló, porque ella había cerrado llagas de pies diabéticos con esos apósitos y que estaban cerradas. Pero es que a mí no me las consiguieron cerrar”. (Manuel)*

Este largo proceso de curas, afecta la calidad de vida. Los pacientes manifiestan miedo a planificar actividades que puedan verse frustradas por la evolución de la herida. Manuel relata cómo estas múltiples reaperturas de la herida le impedían organizar planes en familia y como en una ocasión estando de vacaciones la herida se volvió a abrir.

*“Fíjate una vez pudimos ir a Menorca. Una vez fuimos a Menorca de vacaciones, con ella y con mi hija. Y estaba estupendamente bien. Allí se abrió la llaga (silencio)”. (Manuel)*

*“Sin llevar vida, porque nosotros francamente (silencio, se miran). Sin poder salir nunca, nunca, nunca”. (esposa Manuel)*

En este proceso el dolor es percibido o no por los pacientes, dependiendo si existen signos de neuropatía o isquemia. Manuel cuenta que no sintió dolor durante el proceso, sólo punzadas u hormigueos, y por ello no precisa ingerir analgésicos. Para Laura fue similar, no presentó dolor hasta que se complicó la infección. Luis, Xavier y Clara identifican un nivel de dolor importante.

*“Punzadas, hormigueos, cosas así, pero dolor, dolor, no. Yo entiendo, que si esto se lo hacen a una persona normal, debería de sentir mucho dolor. Y atiborrarse de calmantes, cosa que yo he tenido que usar muy poco”. (Manuel)*

*“Sí, horrores, no me dolía, era horroroso. Era horroroso. Uf, horrible. Había días que ya no pisaba, arrastraba el pie. Cuando me veían ellos, me hacía la disimulada, y cuando no me veían, iba con el pie arrastras. Y después de haberme levantado a las ocho de la mañana, a las 8-9 de la noche ya no podía más”. (Laura)*

*“Bueno, aquest al principi em feia molt mal al peu, molt mal al peu, i em quedava el peu com un goso, i em va sortir un punt negre al dit petit. I em feia un dolor, un dolor (...)”. (Xavier)*

Los signos de isquemia se manifiestan además, de con el dolor, con la frialdad y palidez de la pierna. Xavier describe que estos signos fueron motivo de preocupación y le hacían intuir que la situación no tendría una solución sencilla.

*“No, ja et vaig dir que va passar de setembre, al desembre el puntet aquell i va ser quan vaig imaginar que. Perquè se’m quedava congelat però si diguéssim el dolor del punt no. El que passa que ja feia una mica de mal en caminar. Semblava que posava la cama al congelador i estava blanc i això no em donava bona espina”. (Xavier)*

Los problemas de isquemia que presentaban los pacientes requirieron estudios de permeabilidad vascular. Los pacientes describen su temor a las consecuencias de una falta de irrigación arterial periférica. Algunos, tras este estudio precisaron ser tratados con revascularizaciones arteriales. Sin embargo, estas intervenciones no resolvieron el problema y los pacientes, finalmente, precisaron amputación. Luis narra que está confuso, no comprende porque no vuelve a ser revascularizado en la pierna contralateral, en un intento de salvar la integridad de la extremidad.

*“El primer problema que allí veía, y tengo que confesar que me asustaba un poco. Es que decían que esta pierna que la tengo un poquito menos buena que esta, por decirlo de alguna manera, que no regara bien la sangre. Que al amputar todo eso, no llegara bien la sangre, entonces tendrían que hacerme un cateterismo y toda la santa historia esta. Pero, bueno. Pero el cirujano que me opero, me dijo, estupendo, ha regado la sangre bien, todo ha salido perfecto”. (Manuel)*

*“Si, home, primer de tot, em van a injectar, per veure, per desembossar com si diguéssim la vena, dels dos costats, em van fer això, i al cap d’una setmana o així, va ser quan em van amputar”. (Joan)*

*“Me bajaron a hacer esto de la ingle, también. Para las venas y muelles o no sé qué cosas, antes de operarme claro.(...) allí me han bajado dos veces, y en esta no me lo quieren hacer (se señala la pierna derecha), porque ya está visto, porque en esta me lo tenían que hacer porque mira cómo está eso, (me muestra el pie de nuevo). Me lo tenían que hacer, pero no, no sé si es que no pueden o no quieren”. (Luis)*

Sin embargo, no todas las heridas del pie diabético acaban en amputación, los pacientes narran situaciones en las que las curas constantes tienen éxito y pueden salvar la extremidad. Clara cuenta que gracias a unas de las enfermeras del hospital, ha conservado su pierna, ya que presentaba una herida por la que iba a entrar en quirófano y la enfermera le hizo una cura previa que propició una buena evolución de la misma.

*“Y si no es por M., la enfermera del hospital. Por ésta tengo yo la pierna esta todavía. Tenía una llaga así (hace una señal que ocupa media pierna), -vamos a entrar en quirófano. Mañana entra en quirófano- Y una semana, que tengo yo testigos. Y la M. me ha dicho -aguanta que te voy a hacer una cosa, empezó a levantarme la costra. Y por la M que tengo la pierna”. (Clara)*

### 3.2.2. Cuando llega la amputación

En esta metacategoría se representan los acontecimientos que los pacientes reseñaron en relación a su estancia en el hospital, desde su llegada y cómo fueron informados que serían amputados. Las relaciones con las enfermeras las trataremos también en este apartado. Se hace referencia a la crisis como marco social al que los pacientes hacen referencia al descubrir algunas carencias en los servicios hospitalarios.

Este apartado se presenta en sus diferentes categorías:

- “Ser” amputado.
- Seguir las normas del hospital.
- Cuidado percibido.
- El alta hospitalaria.

#### 3.2.2.1. “Ser” amputado

Los pacientes identifican que ingresan en el hospital a causa de una complicación de la herida que presentan, que habían estado curando de manera ambulatoria en los centros de atención primaria. Los ingresos se producen cuando el profesional del centro de salud les indica que acudan a urgencias o cuando ellos deciden acudir de forma espontánea ante la gravedad de los signos que identifican. Sólo Laura describe que no había sido tratada en atención primaria, tenía la esperanza de que el problema se solucionara solo.

*“Una infección, pero bastante fuerte; me mandaron al hospital Juan XXIII y así estoy. Estuve 60 días allí, con los ATS”. (Clara)*

*“La enfermera, pues me lo curaba, y aparte iba yo donde el hijo, que tiene una podóloga allí que es muy maja, muy maja, para ayudarlo, y me lo curaba y me lo limpiaba bien, (pausa) y ya un día se puso muy feo, se puso como morado, como morado el dedo, y dije -oye esto está mal, y fuimos a urgencias y ya no me dejaron salir” (Luis)*

*“Fue por la mañana en casa. Puse el pie en el suelo y el pie hizo chop, un chorretón en el suelo que era para verlo. Lo fregué y no dije na. Y mi hermano me preguntó -¿por qué vas al hospital?- Porque mira como tengo el pie-. -Y ya has ido a curarte? dice y le digo -no. -Yo la mato, dice -yo la mato. Y no voy a ponerme la bota ni na. Que tuve que tirarlas porque estaban empapadas, de pus y de todo, de todo, de todo. No quiero ni pensarlo, madre mía, madre mía”. (Laura)*

Los pacientes describen sus experiencias a su llegada al hospital como caóticas, con una unidad de urgencias saturada de gente, y de largas esperas para ser atendidos por un médico. Este problema se ve agravado por la falta de camas de ingreso, que alarga las estancias en urgencias. Laura narra que no fue hasta que volvió de quirófano, que le asignaron una cama, hasta ese momento estuvo en urgencias. Clara cuenta que pasaron siete horas hasta que la visitó un médico por primera vez en este servicio.

*“Si había gente en los pasillos, y yo lo entiendo, es que si no hay habitaciones y no hay donde poner a la gente, ¿qué van a hacer, llevárselas a su casa? Yo estuve en urgencias toda la noche, pero al día siguiente cuando salí de quirófano, ya me dieron habitación, yo no me puedo quejar, me pusieron en una planta que no era la mía, la de vasculares, pero bueno, me pusieron en una habitación”. (Laura)*

*“Esto, lo peor que se lleva allí la gente mucho tiempo, en urgencias. Yo que estuve para esta última operación. Yo llegué a las 3 menos veinte y no me cogió uno, un médico, a las 10 de la noche”. (Clara)*

Los diagnósticos y tratamientos recibidos en urgencias, causan, en ocasiones, frustración y perplejidad en los pacientes, cuando consideran que los profesionales no han sabido apreciar la gravedad real de su situación. Xavier describe una experiencia en un servicio de urgencias, donde valoraron que su úlcera podía solucionarse con una tirita.

*“Bueno, aquest al principi em feia molt mal al peu, molt mal al peu, i em quedava el peu com un gos, i em va sortir un punt negre al dit petit. I em feia un dolor, un dolor, i vaig anar a urgències aquí a Vilafranca i bueno, vaig a anar a Vilafranca, perquè em feia molt*

*de dolor i la meva sorpresa va ser que em van dir que era un ull de pul. I em van donar una tiritia, i em van dir, -això posat al dit perquè no toqui terra. I com em vaig a posar la tiritia?, la tiritia és per embolicar però com l'he de posar al dit? Això va ser pel 15 o 16 de desembre i el 20 o abans ja m'havien tallat tots els dits del peu". (Xavier)*

Cuando llegan al hospital o a los pocos días de su ingreso, los pacientes explican que fueron informados por el médico de que serían amputados como parte de su tratamiento. La experiencia ante esta noticia es muy diferente para unos y otros. Unos manifiestan alivio y muestran que sería la solución a su dolor y/o a un largo periodo de padecimiento. Incluso son los pacientes los que insisten en ser amputados cuanto antes para aliviar su "tortura".

*"Me lo explicaron los médicos, bueno el primero que me lo explico, fue el cirujano que me operó que no tengo ni idea el nombre que es, pero bueno, me dijo - en este caso lo que podemos hacer es limpiar, pero yo no lo veo, no lo veo bien. Dice a lo mejor tenemos que cortar el dedo. – No doctor, vamos a cortar el dedo, por favor, déjenme vivir los años que me quedan tranquilo. Luego vino el jefe de planta y también me dijo: Bueno esto lo podemos limpiar y. –No, no ya se lo he dicho al otro doctor-, digo- dedo fuera, no me martiricen más, quiero acabar ya.- Y entonces el proceso fue para eso, para cortar el dedo. O sea que (silencio)" (Manuel)*

*"Van vindre tant el metge com la doctora i em van dir el mateix, s'haurà de tallar la cama per sota el genoll. I vaig dir, vale, mientras em treguin el dolor perquè estava, que no em podia ni tocar el llençol el peu, eh, no podia tocar el peu. I amb tothom dèiem, tant les infermeres i tot, és el dolor que fa més mal de tot el cos, fa més mal que el càncer, eh!". (Xavier)*

Incluso, cuando esta situación reincide, los pacientes se adelantan y solicitan al médico que realice una amputación para poder avanzar en una situación que entienden no tendrá otra salida y piensan que cuanto antes mejor. Xavier narra que cuando ya contaba con una previa, a nivel infracondíleo y tras varias cirugías en el pie contralateral decidió pedirle al médico que le amputase la pierna al mismo nivel que la contralateral.



*“Ja m’ho imaginava, si tallen un dit, tallen dos, i comença el dolor, el dolor, el dolor. Arribarà un moment que començarà com l’altra. Ja ho tenia assimilat, no et put dir una altra cosa. No em va fer sorpresa, no. I vaig parlar amb el metge que ja ho coneixia. El que em va dir el metge va ser: - tens uns cojons com un toro, perquè que em talles no m’havia dit mai ningú. - Bé, doncs seré jo el primer. Van fer un paper com que jo consentia que m’ho fessin”. (Xavier)*

Sin embargo, no todos los pacientes lo viven de forma positiva, consideran la amputación como un fracaso médico ante su patología. Una reacción ante la noticia puede ser la negación a someterse a la cirugía. Clara cuenta que al ser informada para operarse la primera vez, se negó a amputarse y que se sintió obligada a consentir por el médico que la trataba. En ocasiones, la comunicación de la noticia es inesperada para el paciente, causándole malestar y sensación de pérdida de control de la situación. Clara narra como en la segunda intervención fue informada la noche previa a entrar en quirófano.

*“Eso, el jefe de servicio, que yo le dije que no, y él me dijo que sí, que él mandaba en el hospital y que me iban a cortar un dedo, este”. (Clara)*

*“(…) porque vino el médico -estás en ayunas y mañana quiero hablar con tu hija. Y entonces a las 12 de la noche vino la enfermera y me dijo -¿tú sabes el número de tu hija? y le dije -sí, -pues dámelo que la voy a llamar. Estaba mi hija trabajando y la dijeron -mañana a primera hora entra en quirófano. Y mi hija -¿Cómo va a entrar en quirófano? Si yo primero tengo que hablar con el médico. Fueron allí y fue cuando me cortaron el dedo”. (Clara)*

Cuando se produce la noticia el paciente puede estar acompañado de su familia o no. Independientemente de si la noticia ha causado alivio o dolor por la pérdida, aparece el miedo a lo que vendrá y tristeza. Laura cuenta que estaba sola al recibir la noticia y que cuando se fueron los médicos comenzó a llorar. Identifica que sentía una mezcla de sentimientos, no sabía si lloraba por el dedo que le iban a amputar o de alegría de que sólo fuese el dedo, ya que como ella describe, llegó a pensar que lo perdería por completo. En estas situaciones las enfermeras son un recurso para el

paciente ofreciendo apoyo emocional, informando al paciente de los pros y los contras de la cirugía y el porqué se ha considerado necesario realizarla.

*“Hombre, la verdad es que cuando vino el cirujano y me dijo que me iba a cortar el dedo, la verdad es que sí que lloré, además estaba sola. Pero pensé, dentro de lo malo, que pensamos que me iban a cortar el pie, porque el pie era una bola. Era una bola de pus, era así (se indica un pie gigante). (...) estaba sola sí, porque claro mi hermano, tiene tres hijos también aquí, y ya se habían venido para casa, ya se había hecho de noche y vino el cirujano y me dijo. Bueno Laura hija mía, hemos hecho radiografías y me dijeron eso que me tenían que amputar el dedo, que el dedo estaba muerto, estaba infectado, y que era mejor quitarlo, y digo bueno pues ya está, y digo -¿pero es sólo este? Y me dijo -sí sólo este. Y dije, pues bueno, dentro de lo malo y ya está. Y claro, como estaba sola, me di una panzá de llorar, pero pensé, bueno lloro más de alegría que de pena. Porque pensé bueno, has tenido suerte, podía haber sido mucho peor”. (Laura)*

*“Sí, bueno, me dijeron que era lo mejor para el pie, porque el pie estaba verdaderamente mal y como yo les dije – dentro de lo malo, no es nada más que un dedo, ese que ya estaba muerto, que no valía para nada, que estaba infectado y que lo mejor era quitarlo, claro. -Dejar algo allí, que te pueda hacer más daño del que ya tienes”. (Laura)*

Las infecciones derivadas de una complicación del pie diabético pueden producir una sepsis que comprometa la vida del paciente. Esta información le fue dada a Laura, a su salida de quirófano, como ella nos cuenta.

*“-Que esto te podría haber mandado al cementerio. -Tú te crees que esto es broma, te podría haber dado, no sé qué me dijo que era (pausa). Una sepsis. -Una sepsis y haberte muerto.-Porque la infección va a la sangre y la sangre corre por todo el cuerpo. Y pensé madre mía” (Laura)*

Las enfermeras, en ocasiones, adelantan al paciente la noticia de la amputación, al valorar la herida durante las curas. Joan cuenta que las enfermeras le habían insinuado que el resultado podría ser la amputación, y como en ocasiones el dedo necrótico acaba por caer solo.

*“Quan m’anaven a curar i elles veien que es posava negre el dit, elles em deien, venia la doctora i ella mig m’ho va dir, que han d’esperar uns quants dies curant cada dia, curant, curant però al final em va tocar. (...) És que al principi inclòs la infermera que em venien a curar i tal em diu a vegades es resseca el dit i s’acabat. Perquè els altres dos, el del costat i el gros es veien bé. Però després la doctora va dir -no, això haurien d’amputar” (Joan)*

La infección puede ser más profunda de lo que se estima con la observación y al realizar la limpieza quirúrgica, se considera necesario resecciones más amplias de las planificadas inicialmente. Ante estas situaciones los pacientes necesitan comprender el porqué de la nueva decisión. El desconocimiento les causa enfado y desilusión con el trato asistencial recibido. Luis y Joan narran como descubrieron, por sorpresa, que la resección resultó ser más amplia de lo programado. Luis, además, narra con enfado que él todavía está esperando que el médico le explique el cambio del nivel de amputación, de una digital a una metatarsiana.

*“No, al principi, no, però quan jo em veia el dit que es veia tan negre, tan negre sí que em vaig imaginar, i ja doncs, em va dir la doctora, que haurien de tallar el dit, ho que no sabia és que tallarien el del costat i el dit gros va ser, que van arrancar l’ungla per netejar i tal i van veure com estava i van tallar” (Joan)*

*“(...) porque si había que contar los cinco, había que contar los cinco, no había más remedio, pero yo me despierto allí en la rea, en la rea se llama no? Me destapa la chica aquella, y yo digo -si ahí, ahí me han cortado más de dos dedos, eh! Porque estaba así (me muestra el vendaje que lleva actualmente) porque ahí no hay dedos, (pausa) y así fue como me enteré por mí mismo, no por ellos, además creo que se lo dijo las hijas que estaban allí, -le hemos tenido que cortar todos los dedos, -pues dígaselo a él, y -es que está dormido. Bueno (silencio) (...)Yo no sé si se lo dirían a M. (pausa) Hablaban mucho con M y con A (hijas), no lo sé si se lo dirían a ellas o no, pero a mí no me lo han dicho, no me han dicho nunca nada de eso, a mí lo único que me dijeron es que ya estaba el dedo ese ya perdido, el dedo ese, y pensé -que le vamos a hacer un dedo menos (silencio)”. (Luis)*

Desde que el paciente es informado de que será amputado hasta el momento de la cirugía, pueden pasar unas horas como nos dice Clara o días. Esta espera causa inquietud en los pacientes por no comprenden la causa que origina esta espera. Los profesionales no siempre saben gestionar la inquietud de los pacientes y familiares ofreciendo respuestas inapropiadas ante los requerimientos de estos. Luis y Manuel consideran que fue una larga espera, ambos coinciden en describir que si era algo que iba a suceder les hubiera gustado que hubiese sido más rápido. La esposa de Manuel cuenta con enfado que habló con el médico y sintió como culpabilizaban a su marido de la situación de espera.

*“Se empieza a poner negro, negro, negro y había que cortar y entonces, yo no sé si es porque había tanta fiesta o el verano, o lo que sea, total que estuve allí un montón de tiempo sin hacerme nada. Por lo menos, hombre pues, por lo menos 20 días sí, por lo menos 20 días, yo creo que sí, y ahí empezó todo, total que el dedo ya estaba negro, negro, negro, y que... esto... había que amputarlo, y así entré en el quirófano con ese dedo y salí sin los 5, que todavía no me lo han dicho ellos”. (Luis)*

*“Lo que yo también veo es que en el hospital, por ejemplo lo de él, fueron dos semanas antes de la operación, hasta que tuvieron un hueco en el quirófano. Eso es lo que yo creo también que el paciente, la espera esa. Porque yo al médico este tan alto que es calvito, se lo dije, -como le van a tener tanto tiempo en espera?, porque mi marido de esperar se pone nervioso. Y sabe que me contestó -cinco años ha esperado. Esa fue la respuesta, que yo creo que no fue acertada, en ese momento. Entonces yo le dije – mi marido lo hubiera querido solucionar mucho antes”. (Esposa Manuel)*

Planificaciones inadecuadas o situaciones ajenas a los profesionales provocan que en ocasiones algunas cirugías se retrasen o incluso se anulen, aplazándolas para otro día. Esta situación de espera causa frustración en los pacientes y supone molestias para las familias que han dejado sus trabajos y su actividad habitual para acompañar a su familiar. Los pacientes entienden que esta situación se produce por una mala gestión de los profesionales, otros contemplan que en los hospitales pueden ocurrir situaciones no previsibles de urgencia y como la crisis socioeconómica agrava esta

situación. Manuel y Clara cuentan como tuvieron que esperar a ser intervenidos quirúrgicamente. Clara manifiesta que esta situación supuso una molestia para ella y para su familia que estaba allí acompañándola.

*“Que me han dejado cinco veces en la puerta de quirófano, es el único que, dos días 24 horas sin comer, mi gente allí, - hoy no te operamos, que yo me cabree con J (cirujano vascular), con él que va con G., - tú si eres un médico, y me dices que me operas, no dejes a nadie para el otro día”. (Clara)*

*“Bueno, yo lo que pienso, es que el día que me iban a operar a mí. El quirófano, según me dijeron a mí, empezaba a las 8 de la mañana. El médico, calculó con la primera a la segunda operación que era la mía, sobre las 12 o así, ¿y a qué hora me entraron en quirófano? Pues casi a las 3 de la tarde. Ellos ya tienen una lista de espera, ya de por sí ya debe de estar mal. O no se puede hacer nada, por los recortes o (pausa). Pero también, en una operación abren y se encuentran lo que no tenían que encontrarse o para solucionar aquello tienen que estar más tiempo. Y claro si esto lo vas sumando a medida que van haciendo operaciones, porque siempre habrá un o dos al día que les pasa eso. Incluso habrá operaciones que las de deberán de posponer. (...)Es que esto no es una ciencia exacta. Bueno porque dicen, yo hoy me planteo que vamos a hacer 5 operaciones, porque vamos bien, así para mañana. Y de repente te entran un par de urgencias y ya te han desbancado todo el día. Y ya está, te han fastidiado todo el plan”. (Manuel)*

Los pacientes describen el quirófano como un ambiente frío, en el que son invadidos por cables y sondas, y aislados a través de un paño. Una situación por la que no desean volver a pasar. Así narra Manuel esta experiencia.

*“Y me dijo al final de la operación, porque claro te espatarran allí y claro, aquí te meten una cosa, aquí te meten otra, y te meten aquí el paño que no ves nada. Y cuando eso me dice - Manuel ya está, ya está hecho, ha ido todo muy bien, ¿qué te ha parecido. Y digo – me ha faltado un pelín de música, muy soso esto-. Y me dice la próxima vez. Y le digo – la próxima vez no me vas a poner música, no, porque no voy a venir”. (Manuel)*

La amputación no siempre resulta ser un tratamiento definitivo, algunos pacientes sufren complicaciones en el muñón que precisan de reamputaciones más proximales o aparecen nuevas úlceras que tras un periodo de curas precisarán nuevas amputaciones. Estas lesiones pueden darse en la misma extremidad o en la contraria. En nuestro estudio dos pacientes habían sido reamputados en diferentes ocasiones y uno estaba a la espera de ingresar para amputarse por segunda vez.

*“Al mateix que aquesta, que possessin al mateix que aquesta (en totes dues té una infracondílea) (m’ho diu moçant-me les dues cames) per sota el genoll”. (Xavier)*

*“Este ha sido en tres veces. En junio del año pasado le cortaron el dedo gordo, en noviembre el segundo, y ahora hace un mes y pico los tres dedos que le quedaban. Y luego fue cuando le cortaron el dedo de esta”. (hija Clara)*

*“I ara, doncs, em vénen a curar aquí però al dit gros hi ha un ós. Es veu l’os i he de tornar a ingressar el dilluns que m’acabaran de tallar el dit gros”. (Joan)*

Si bien, en ocasiones, el paciente no ha sido informado que necesitará una nueva amputación, la experiencia previa le lleva a sospechar que la situación se repetirá, convirtiéndose en una vivencia de miedo e incertidumbre. Luis y su esposa identifican una herida en el pie contralateral desde hace 6 meses, que aunque cuidan del pie y sigue el tratamiento, ha sido informado que es un pie de riesgo.

*“Sí, y ahora tengo este igual, mire (me enseña el otro pie, se presenta edematoso, frío y pulso ausente) y el dedo gordo también, y que me duele, y está hinchado hoy, y he empezado a tomarme seguriles y a ver esto (silencio) y así empezó el otro. Y ahora estoy yendo con este y no, que no se puede hacer nada, que es un pie de riesgo y o una pierna de riesgo dicen ellos, y que si lo veo mal que vaya a urgencias y así estamos, así estamos (silencio)”. (Luis)*

*“Claro, es que tiene la uña, que ahí la tiene. La uña, que le dijeron no se la toquéis mucho haber. Ya hace seis meses lo menos”. (esposa Luis)*

El síndrome del miembro fantasma es una complicación que puede aparecer tras una amputación menor o mayor. Se manifiesta o no con dolor, pero siempre se presenta con la sensación de tener la extremidad íntegra, notando picores o

movimiento en la parte que no está. La falta de atención y comprensión enfermera puede causar que no esté bien tratado de su dolor. Manuel y Xavier identifican que tienen el síndrome de miembro fantasma, notan la extremidad amputada. Xavier describe con frustración cómo a pesar de los años que lleva amputado, sigue sintiendo dolor, no tan profundo como el previo, pero nota dolor. Manuel recuerda la historia de otro paciente que presentaba miembro fantasma y como la enfermera entendía que los calmantes no le harían efecto si se los administraba.

*“Ara em fa mal el peu que no em tinc. L’efecte fantasma que diuen, en aquest encara em passa de vegades i això que fa vuit anys. Com si encara tinguessis els dits del dolor. Sembla mentida, que ho tingui i te fa mal, bueno, però de sobre que no tinguis i té fa mal. Tampoc és aquell dolor que no podia aguantar abans. És la sensació aquella que tens, com a vegades que estic i em piquen els dits del peu i vas a rascar i dius on vas a rascar si no pots, si no els tens, que has de rascar? I llavors faig fregues al munyo a ver si així passa una miqueta. En aquesta ja no tant, això algunes vegades, però dius, si ja fa quasi 8-9 anys que no tens i encara sentís el dolor, aquesta que no més fa un any, encara aquesta perquè és recent, però aquesta que fa 9?”. (Xavier)*

*“Lo sigo sintiendo, o sea, acciono los nervios del pie, y noto el dedo gordo. Cuando estaba hospitalizado, tenía un compañero que le tuvieron que cortar una pierna porque no tenía bien la circulación. Y al hombre le dolía la pierna y llamaba a la enfermera porque le dolía la pierna para que le pusieran calmantes. Y la enfermera le decía, - Fulano si no la tienes, son los nervios, tienes que aguantar, son los nervios, los calmantes que te van a hacer? Pues a mí, me pasa lo mismo, ya me lo dijeron, esto del fantasma, me lo dijeron, pero es curioso, porque estás tranquilo, mueves los nervios del pie y dices tengo el dedo, está ahí. Pero no está, te lo han quitado. Pero yo entiendo, que una persona que no tenga toda esa parte insensible, tiene que pasarlas muy serias”. (Manuel)*

### 3.2.2.2. Seguir las normas del hospital

Durante el ingreso hospitalario, los pacientes cuentan que tienen que seguir normas establecidas como horarios rígidos, que les dificultan el descanso y el sueño, así como la dieta impuesta. Joan describe que se encuentra mejor en casa con hospitalización a domicilio que en el hospital, ya que en su propia casa puede llevar una dieta más acorde a sus gustos personales, y puede manejar su tiempo sin imposiciones. Manuel describe como las rutinas nocturnas del personal de enfermería le imposibilitaban el descanso.

*“Por lo menos yo, al acabar de cenar, has de hacer los posibles de dormir, porque a las doce cataplam, el vaso de leche, ya te desvelan, ya te cuesta dormir. A las 6 de la mañana, se encienden todas las luces y empiezan carros para arriba, carros para abajo. Me cago en la leche, y ya no duermes, porque luego a las 6, 7, 8, que si ahora la presión, que si ahora la temperatura. Es un trajín. A las 8 de la mañana ya te entran que si para ir a la ducha, que si para lavarte. Te dejan para media mañana. A media mañana te vienen a curar, el día que te toca” (Manuel)*

*“A l’hospital s’està bé, no et tracten malament però a les sis del de matí ja et despertaven per a la pastilla, i no sé què. A mitjanit també i aquí doncs bueno, et prens els medicaments i et vénen a curar. No sé, jo estic aquí millor a casa. I les menjades també són millor, allí no són dolents, però verdures que sí que hauria de menjar, no, no. I aquí a casa estic acostumat a passar-ho pel turmix.” (Joan)*

Los pacientes identifican compartir habitación como una molestia, en la que han de convivir en ocasiones, con otros pacientes que les importunan. Una experiencia que sienten como la obligación de participar de las dolencias del otro. Luis y Clara explican que no tuvieron que compartir la habitación durante su estancia, ya que solicitaron estar solos y tuvieron esta posibilidad. Clara nos cuenta que ella no quería estar escuchando las penas de los demás.

*“A mí me gusta estar sola. Además cuando yo voy al hospital lo digo –Si la tienes sola mejor. Porque me gusta estar sola. Ya cuenta la gente, que si tal, que si cual”. (Clara)*



Los otros pacientes cuentan que sí compartieron habitación, entienden que los profesionales deberían considerar las condiciones de cada uno de los pacientes antes de juntar unas personas con otras. Manuel y su esposa expresan que compartir habitación fue incómodo, ya que los compañeros de habitación no les agradaron. También Joan compartió habitación con un paciente que gritaba y esto le causaba malestar y lo vivía con resignación.

*“Lo único que tendrían que tener un poco más de psicología, según que pacientes, sé que a veces no pueden porque las habitaciones hay que llenarlas, pero según que pacientes, no ponerlos con otros pacientes porque, lo digo, porque nos tocó. El Viçens fue una bella persona. Tres pasaron. (...) Otro, se hacía caca por todos lados. Pero claro mi marido todo esto, también lo estaba padeciendo. Ya veían ellas que no podían tampoco, yo se lo dije, eh?, Es que todo esto, y el olor, esto no lo puede aguantar. Yo no lo hubiera podido aguantar, y él tampoco lo aguantaba”. (Esposa de Manuel)*

*“Bueno estuve ingresado, en varios tiempos, y sólo una vez estuve ingresado en una habitación con una sola cama, solo yo. Y yo he tenido compañeros, que madre mía, que no me toquen más. Me acuerdo un señor, que era un señor mayor, que no hablaba más que de su coche. Que se había comprado un coche y que su coche era el mejor del mercado y que su coche. Otro, que no hacía ni puto caso de lo que le ponían para comer, no hacía caso de nadie. Se plantaba en la cama, tipo “ahí me las den todas”, móvil para arriba y móvil para abajo y, ... y. Y bueno, así será, que se tienen que contar muchas historias allí dentro. Cada uno es como es. Yo tengo plena conciencia de donde voy, y lo que hay que hacer y mis limitaciones” (Manuel)*

*“L’únic que em va tocar en una habitació amb altre malalt que hi havia que només cridava, es queixava, adormit a totes hores, vull dir, era una miqueta molest, però bueno, aquell home estaria malalt i tot lo dia, cridant, que li dolien les cames, que els peus, però bé”. (Joan)*

Sin embargo, durante esta convivencia pueden surgir amistades que perduran y se mantienen tras el alta hospitalaria. Laura y Xavier explican que compartieron habitación con personas que les hicieron compañía y con las que siguen manteniendo relación.

*“Estuve en la segunda, estuve una noche en la urgencia y luego en la segunda. Además que me hice una amiga buenísima que me llama cada día. Estuvo 3 días conmigo sólo, y luego estuvo una señora que tenía la enfermedad de mi hijo y alzhéimer. La pobrecita no se enteraba de nada. Pobrecita. Pero la señora D. de Bonavista, todos los días del mundo me llama”. (Laura)*

*“Era professor i estava bé i li va agafar una trombosi o no sé, i li van tallar la cama sota el genoll i al pujar de l’operació em van posar a la mateixa habitació. I xarrant, xarrant van fer molta amistat, ens van agafar els telèfons i quedem de tant en tant per prendre algo i això” (Xavier)*

Los pacientes hacen reseña a la crisis económica, con recortes que han observado durante sus estancias en el hospital, describen que las urgencias están llenas de gente por falta de camas o cómo tenían que esperar largo rato a ser atendidos. También hallan recortes en la alimentación y el agua.

*“Yo eso encuentro, que el agua, yo pienso que para el enfermo tenían que darla, para el enfermo. Que antes, antes daban el agua, si mi hija ha estado trabajando ahí y daban el agua” (Esposa Manuel)*

*“Yo entiendo que el hospital no puede abarcar más de lo que tiene, pobres, ellos hacen lo que humanamente pueden, son personas. Que a veces nos quejamos, pero es que, si no hay una habitación y no hay un médico disponible y somos 200 personas las que están enfermas, que van a hacer, no pueden hacer más, si con los recortes que hay ahora mismo, demasiado, yo pienso que demasiado”. (Laura)*

Otros recortes o falta de recursos se descubren en no disponer de muletas o sillas de ruedas que antes de la crisis sí se ofrecían. Por otro lado, esta falta de recursos es atribuida, además de la crisis, a posibles abusos por parte de los usuarios, ante estos servicios.

*“Entonces yo pregunté, para una silla de ruedas, aunque luego yo la devolviera, si a mí no me importa, si yo no quiero. Pues me dijeron, que claro, para un dedo no le toca”. (esposa Manuel)*

*“Mira, en los tiempos que corremos trajinan con todo. No se fían de la gente, yo en eso les doy la razón. Bueno, hubiese sido diferente, si a mí me hubieran cortado una pierna o un pie. Entonces sí (...). Ese es el problema de los abusos, que satisfacen a algunos y fastidian al resto. Eso son los inocentes, los que opinamos, tendría que haber esto. ¿Por qué no está? Porque en un momento se ha abusado, y han dicho, se cortó el grifo”.*  
(Manuel)

### **3.2.2.3. Cuidado percibido**

Los pacientes coinciden al decir, que mientras estuvieron ingresados no precisaban de gran cosa, ya que todas sus necesidades las tenían cubiertas, identifican que la atención era adecuada y que el personal atendía sus demandas. Los pacientes describen que se encontraban bien atendidos y cómo ellos facilitaban la atención, intentando molestar lo menos posible y ser autónomos. En ocasiones, las demandas de los pacientes no son atendidas con la rapidez que ellos desearían. Otros describen que aunque no llamen a las enfermeras, ellas pasan periódicamente preocupándose por su estado. Los pacientes valoran que el personal de enfermería tiene un exceso de trabajo y que esto puede causar retrasos en sus demandas.

*“Necesidades ninguna, por la noche el azúcar un poco alto. Pero he llamado y han venido, las cosas como son”.* (Clara)

*“Demana els menys possible. Si no tenia dolor. Res. Les infermeres ens deien que ojala totes les habitacions fossin iguals. Érem dos, també un home d'aquí de Vilanova i la Geltrú. -Que no empreneu per res. I diu -si no necessito res perquè he de molestar. Que hi havia habitacions que per res el timbre, el timbre, el timbre. I elles venien -que necessiteu algo? que no truqueu per res. I naltrus -no, no”.* (Xavier)

*“Y ahora con esto que tenemos pues, no dan más abasto y tienen que venir cuando puedan y eso lo comprendo, hasta cierto punto. Si están no sé, haciendo una cura o atendiendo a uno que le haya pasado algo grave o, pues bien y lógico es, pero, pero hay veces que se lo echan a la espalda y no van (pausa)”.* (Luis)

Los pacientes se sorprenden y admiran que las enfermeras cuiden con agrado a personas que no son respetuosas con ellas o con otras. Igualmente valoran positivamente poder ironizar con su situación con los profesionales en un ambiente distendido, como nos cuenta Manuel.

*“A las enfermeras las tenía locas, las tenía locas. Y yo decía, -hay que ver que las tiene cabreadas- porque era para cabrearse, y encima le cuidaban con un agrado. Esto es tener oficio, es hacer las cosas bien. Y los médicos igual, el alto aquel, que tenía la mano fastidiada, que pensaba –que no me opere él que tiene la mano jodida- (risas). Porque parecía muy serio pero cuando lo tratabas, muy bien, me dijo el miércoles le vamos a operar le vamos a apuntar el dedo.- y sabe la hora más o menos –será sobre las doce o por ahí- me contesta. Lo digo para avisar a la prensa, y que venga la televisión. Y me dijo, no se preocupe tenemos abajo un fotógrafo ya preparado. Buenos, pues, un poco de humor” (Manuel)*

A todos los pacientes se les preguntó sobre cómo había sido su relación con los profesionales de enfermería, y todos identificaron que sus relaciones con las enfermeras fueron buenas. Describen diferentes estilos y caracteres entre las enfermeras y las auxiliares, utilizan adjetivos como mejores, peores, majas o garbanzos negros. Los pacientes relatan cómo algunos modos de proceder de la enfermeras durante su atención puede hacerles sentir mal, por los comentarios realizados, o como, en ocasiones, se sienten engañados por las palabras de dichas enfermeras. Luis identifica dos historias donde su relación con enfermería despertó emociones de desilusión y tristeza.

*“Bien, con todas las mejores. No, bien. Igual con los médicos, hay médicos mejores y otros peores. Con las enfermeras, con todas me llevaba bien”. (Clara)*

*“Hi havia en el torn de matí una infermera, a la tarda venia una altra i n’hi havia l’altra de guàrdia, i dic, molt bé, un tracte molt bo, jo tampoc marejava massa perquè no feia manera”. (Joan)*

*“Y hay como de todo en la viña del señor, hay enfermeras muy majas, muy majas, y hay otras que se hacen más de rogar, pero bueno, luego vuelven y te atienden, (silencio). Y*

*de las otras, de esas que ayudan, como se llaman? Las auxiliares, pues también, las hay como digo yo en los garbanzos siempre tiene que haber uno negro, pues también lo hay, también lo hay. Antes se estaba mejor en el hospital". (Luis)*

*"(...) una vez una me pinchó seis o siete veces, para querer sacarme la sangre, y ya al final me dice -bueno ya está. Bueno, pues muy bien. Total que luego, a la mañana, eso fue por la noche, no sé a las dos o las tres de la mañana, no sé yo que hora era. Y viene otra por la mañana y me dice -tengo que sacarle sangre, -no, si ya me han sacado esta noche, y me dice -no le han sacado nada, y yo le digo -bueno, pues me han sacado, mira como estoy por todos los sitios. Y no me la había sacado y me dice que sí que me la había sacado (sonríe con tristeza)". (Luis)*

*"Y viene una chavala alta rubia era, y empieza a meter, por aquí por allá, por un lado por otro, me pincha dos o tres veces, bueno y le dice a otra que estaba allí con ella -voy a tirar la última vez, me voy a tirar a matar. - Eso es lo que estás haciéndome hija, matándome. Bueno mira que decir que iba a tirar a matar, (silencio) Ahí dios, también a esa la contesté de mala manera, bueno de mala manera no, porque yo no contesto de mala manera, pero en fin yo soy bastante claro y sabes, la dije (pausa) así algo como me salió así como, como un chiste o algo así, -los que entran a matar son los matadores de toros, y yo no soy ningún toro (silencio)". (Luis)*

#### **3.2.2.4. El alta hospitalaria**

El tiempo de ingreso hospitalario de los pacientes fue variable, desde los nueve días que describe Laura, hasta casi dos meses que cuenta Clara de uno de sus ingresos.

*"La primera vez 20 días, otra vez 18, y el año pasado desde marzo hasta finales de abril". (Clara)*

*"Vaig estar ingressat 40 dies, sí, sí. Al gener i al febrer. Vaig ingressar al febrer i això en van fer al març". (Joan)*

*"Estuve 9 días y luego me mandaron aquí con la máquina de antibiótico y todavía estoy con la hospitalización domiciliaria (...) Y hospitalizada en casa, más de un mes y medio, o casi. Porque entre el 28 de enero y salí el día 5, que fue el día que me robaron. Primero*

*me pusieron la máquina y luego, hace como dos semanas o así que me quitaron el antibiótico". (Laura)*

Al alta, los pacientes describen que presentaban problemas para moverse y como el hospital no concede el uso de transporte en ambulancia a las personas con amputaciones menores; lo que dificulta su llegada a casa, con dificultades para acceder a los vehículos particulares y para moverse por la calle. La edad, la prohibición de apoyo y una cirugía reciente dificultan la movilidad del paciente, especialmente cuando el cuidador principal no puede ayudarlo. La esposa de Luis cuenta las dificultades que tuvieron para subir al taxi que les llevaría hasta casa.

*"(...) me dijo- ya tienen el alta, ahora le darán los papeles pero ambulancia no le ponemos-. Que no se tenía de pie, que fueron ese mismo día los de rehabilitación a ponerle de pie, y a andar con un andador, no sé qué te subieron (muy enfadada). Y le dije -¿entonces qué? ¿me lo echo a la espalda? Hombre, una persona como él. Que si es un niño lo coges en brazos y punto, no hace falta que, pero una persona como él, que entre el taxista, el celador, que era muy majo también, y mi hijo no podrían meterlo en el taxi, no te digo más". (Esposa Luis)*

Tras el alta hospitalaria, todos los pacientes a los que entrevistamos, excepto Xavier, mantuvieron hospitalización a domicilio, por tener la herida del muñón abierta, sin cicatrizar. Pacientes y familia describen esta experiencia cómo muy positiva. En su relato señalan su satisfacción y agradecimiento ante el cuidado recibido. Los pacientes identifican la relación con las enfermeras de hospitalización a domicilio como de amistad y familiar, con un alto nivel de involucración, que se identifica en frase como "semblan familia".

*"Ellas me vienen a curar, entran en mi cuarto, me curan, están conmigo allí un ratito, me enseñan las fotos del carnaval, nos hemos hecho amigas y todo (risas). Con la L y la P, con las dos que más". (Laura)*

*"Després vaig estar quasi un mes que venien a curar cada dia, després em van posar la màquina perquè em creixes la carn i veien que no, que no i va vindre la doctora i va dir que no, que la màquina me la treien i que segurament hi haurien d'amputar la resta del*

*dit gros i així ha sigut (...) El tracte era molt bo, d'això estic molt content, i ara també les cures, que vénen a casa, també, i això, semblen com família, ja. Vull dir, molt amables i tot bé, de moment". (Joan)*

*"Porque, ya te digo, allí nos han atendido muy bien. Eeh.. Las chicas que vienen aquí, hospitalización a domicilio, son fabulosas. La doctora que viene. La doctora que viene es muy amable, viene cada 10 días, o así, y ella va supervisando como va todo, no? La enfermera L. que es la que siempre viene. Bueno, todas, todas las que han venido. La enfermera ha estado hora y media limpiando el pie, aquello, venga. Y yo pensaba mira que maja, mira cómo trabaja. Y como L. todas". (esposa Manuel)*

Los pacientes relacionan la buena evolución de sus heridas con el cuidado y curas realizadas por las enfermeras, mostrándose agradecidos y contentos por la resolución de su proceso.

*"Y el otro día el vascular, me lo dijo, es que es increíble, te ha curado. Y digo -Bueno, también por ellas, porque ellas se ponen, limpian la herida, hasta que está la herida limpia como una patena, que no queda ni rastro. Sobre todo L, cuando se pone, se tira una hora, allí con ella, en la habitación. Y se pone, pum, pum, y hasta que no está reluciente. Además se pone una lámpara aquí, que está preciosísima, parece una minera. Así que yo, tengo mucho que agradecerles a estas chicas. Se han portado muy bien conmigo. Y lo que las queda, me han dicho que hasta que no esté curado, no se va. - Hasta que no esté curado, vas a tener que aguantarnos aquí. Lo que yo quiero es hacerles una carta de agradecimiento". (Laura)*

Cuando las enfermeras no acuden a su domicilio, los pacientes perciben que están pendientes de ellos cuando les llaman por teléfono para saber si se encuentran bien o necesitan alguna cosa. Esto les genera confianza y se sienten cuidados. Joan identifica un "pero" y es que no siempre viene a atenderle el mismo enfermero, sin embargo explica que el trato es igual de bueno por parte de todos.

*"Ahora, seguro que me llamarán porque me llaman todos los días. Todos los días me llaman, y si no vienen por la mañana, me llaman para decirme que vienen por la tarde, a*

*curarme, vienen día sí, día no, a curarme el pie aquí a casa. Me llaman todos los días, necesitas algo, ¿estás bien? ¿Te va bien la venda, está limpia? No sé qué". (Laura)*

*"Estic molt bé atès, i em truquen cada matí, -que passarem a veure't a les onze o -com estàs? - Bé, - doncs avui descansem, demà ja hi vendrem. El tracte molt bo, molt bo. No sempre ve el mateix infermer o infermera però són molt macos, la veritat és que sí".  
(Joan)*



### 3.2.3. No correré, pero caminaré

En esta metacategoría se ha recogido el proceso de adaptación y afrontamiento al que se enfrenta el paciente cuando es amputado. En el momento de la entrevista cada uno de los participantes se encuentra en un punto diferente de este proceso. Comenzamos esta sección con la situación socio-familiar de los pacientes al considerarse que es influyente en el modo de afrontamiento y adaptación al hogar.

Esta metacategoría está formada por 3 categorías que iremos describiendo por separado:

- Situación socio-familiar.
- Adaptación al hogar.
- Afrontamiento, esperanzas y miedos.

#### 3.2.3.1. Situación socio-familiar

Todos los pacientes viven con sus familias, excepto Xavier que vive solo desde el fallecimiento de su madre, cuando narra esta situación se reafirma como persona independiente y autónoma.

*“Somos siete, y dos perros. Uno estudia, el otro estudia, la otra trabaja, y claro tampoco es que estemos los siete aquí. Es raro que coincidamos, eh, muy raro. Mañana estamos mi padre y yo solos, y somos siete, eh”. (Laura)*

*“Amb aquesta cama? Bé, perquè encara hi havia la meva mare i això i bé. (Viu vostè sol ara mateix?). Sí, sí. Jo agafo el cotxe i vaig a comprar, vull dir, sí”. (Xavier)*

En el momento de la amputación ninguno de ellos estaba en una situación laboral activa. La mayoría estaban jubilados o prejubilados por motivos ajenos al síndrome de pie diabético, Laura está en el paro y tiene una incapacidad debido a su visión y a Xavier le dieron la baja permanente cuando sucedió la primera amputación mayor.

*“Prejubilat, sí. Em falten dos mesos per 65, però als 60 ja em vaig prejubitat. No tenia res a veure amb això. Vaig a fer un acord amb l'empresa i em vaig jubilar”. (Joan)*

*“Yo tengo una invalidez reconocida del 54%, pero lo que pasa que no me dan ni un duro. (¡: No?). No porque yo he arreglado los papeles y me han dicho que no me pertenece nada. Porque yo en el paro, estoy con mi invalidez. Para que si me buscan un trabajo que sea un trabajo adecuado a mi vista y a mis cosas. Porque yo entré de cajera en el Carrefour, y lo tuve que dejar porque las tarjetas no las podía leer. Me ponía así, y me decían pero que haces, - pues que no veo-, - pero chiquilla ¿qué haces aquí?-, -pues porque no hay otra cosa, que quieres que haga-. Y al final me tuve que ir”. (Laura)*

*“Ara, tinc 53 anys, em vaig jubilar quan va passar ho de la primera cama, a los quaranta i tants. Jo treballava en Barcelona”. (Xavier)*

Los pacientes describen que tienen el tiempo ocupado con diferentes actividades que comenzaron a desarrollar cuando se jubilaron y que han podido mantener, posteriormente. La esposa de Luis cuenta que él hace barcos. Manuel relata que le gusta el ordenador, comenzó al jubilarse, siguiendo las recomendaciones de una psicóloga que visitó.

*“No tenía ni idea de un ordenador. O sea, cuatro cosas, lo básico. Y me metí con el ordenador, y me mamé todo el ordenador. Y eso fue mi salvación. Y ahora es mi salvación porque leo los diarios, veo películas, visito sitios, veo fotografías, todo. Buenos, pues eso, tener una inquietud. A mí me dijo la psiquiatra -cuando tuve esto: mire, cuando usted se jubile, cierre el taller y se vaya a su casa y ya no tenga que hacer nada, coja una afición, lo que sea, aunque sea coleccionar cajas de cerillas, lo que sea, lo que sea. Usted se agarra a aquello, se aficiona a aquello, y luego ya le saldrán otras cosas. Pero no se siente en casa a ver la tele y ver pasar las horas, porque eso perjudica la mente. Y tenía razón”. (Manuel)*

*“Él hace barcos y cosas de esas, trabajos manuales, tiene uno a medio hacer, más grande que yo que ni sé, en una mesa. Ya ves, el Titanic”. (esposa Luis)*

### **3.2.3.2. Adaptación al hogar**

Al llegar al domicilio, alguno de los pacientes describen que tuvieron que hacer reposo durante largo tiempo, lo que les retuvo en casa, sin apenas poder salir a la

calle, sintiéndose prisioneros. Un reposo que les hacía dependientes de su familia para moverse; necesitando muletas, andadores o sillas de ruedas para desplazarse por el interior de su domicilio.

*“Aunque ya salgo, ando y hago cosas. Pero los primeros meses aquí (señala el sofá). Esta ha sido mi tele y mi cama. Todo el día aquí, de la cama aquí y de aquí a la cama. No me dejaban hacer nada en absoluto. No me dejaban ni ir al lavabo. Tenía que pedir permiso para ir al baño, -¿dónde vas? -Al lavabo, -vale, ya te acompañamos, con las muletas, -pero chico. -Pero nada, que el pie se tenía que curar sí o sí. (silencio)”. (Laura)*

*“Vamos, yo ando, a los tres o cuatro días de estar aquí, yo empecé a andar. Y me dijo el enfermero que no podía. Y estar aquí encerrado, no es igual”. (Clara)*

*“Yo le he sacado unos pocos de días con la silla de ruedas, pero claro a la bajada del parking, pues. Pero si vieras lo que a mí me cuesta, aguantar, porque son cien kilos, eh!, Además esta es de muy mal llevar”. (esposa Manuel)*

Los pacientes respetan el reposo y las pautas con el claro objetivo de colaborar, positivamente, en la evolución de la herida. Y en esta colaboración, puede percibirse el miedo a que una mala evolución alargue nuevamente el proceso o peor, que precise una nueva amputación. En el verbatim anterior se identifica el temor de Laura a que le pudiera perjudicar el proceso de curación de la herida al caminar. Manuel, también, señala este miedo, a que el apoyo del pie suponga un retraso en la cicatrización. Una preocupación que tiene como base la neuropatía, su falta de sensibilidad le impide conocer cuál es el límite.

*“Y se lo dije - ¿Cuánto estropicio he hecho?, porque, claro, uno al empezar a caminar, uno va con esa cosa de decir, - a ver si lo que estoy haciendo, la voy a fastidiar-. Y me dijo: No, no has hecho nada, está bien, se está cerrando. – Pues menos mal que podremos tirar adelante. Y dolores no, no. Ya te digo esa parte la tengo insensible.(...) Es que el problema es ese, que no me duele. Porque si me doliera sabría mi límite, de cómo poner el pie, de cómo caminar, y todo eso. El problema, es que como no me duele, no tengo límite, tengo que ir con mucha precaución”. (Manuel)*

El largo proceso, las complicaciones y la intervención quirúrgica debilitan a los pacientes, se cansan al caminar, no pueden alcanzar las mismas distancias que recorrían antes. La falta de capacidad, de no poder realizar las actividades que desean, les causa frustración.

*“I ara, doncs, passejar una miqueta però em canso, no vaig massa, del carrer a la cama. Camino poc, vull dir, vaig a la plaça de la Font, em dono tres tombes, em canso i torno cap a casa. I d’acostumat ara a estar al llit i massa llit. Ara he de sortir més, perquè se’m carrega, mal no em fa, però se’m carrega”.* (Joan)

*“Porque tú antes no parabas, o se iba a casa de una, si se tenía que pegar dos horas caminando, se las pegaba. Y ahora no puede, ahora se ve ella que no puede. No puede, porque te tienes que sentar. Y antes se levantaba, cuando yo tenía las tiendas, a las seis de la mañana se iba a las tiendas, se iba andando. Ella lo hacía todo andando, ahora no puede (silencio)”.* (hija Clara)

Los pacientes con amputación menor no reciben rehabilitación. Sin embargo cuando los médicos valoran que el paciente está limitado en sus movilizaciones se le pautan sesiones con el fisioterapeuta, como narra la esposa de Luis.

*“(…) Sí, el fisioterapeuta del ambulatorio. Eso lo han tramitado los que vienen a domicilio. Ha estado viniendo, que sé yo, hasta hará 20 días”* (esposa de Luis)

Los pacientes con amputaciones mayores si reciben sesiones de rehabilitación en el hospital o en centros de internamiento, llamados de cuidados medios, de estancia media o rehabilitación. Xavier cuenta que en la primera amputación fue directamente a casa y que dos días a la semana acudía al centro hospitalario a recibir rehabilitación, tras la segunda amputación mayor fue unos meses a un centro de rehabilitación.

*“Amb la primera vaig fer la recuperació a Bellvitge, allí pujaven de rehabilitació per ajudar-me a caminar amb el tacatà. I després baixava jo. I després des de casa anava dos dies a la setmana, dimarts i dijous de 11-13. Que anava amb un senyor d’aquí de sant Martí. Vaig estar anant, i em deien no se com pots caminar i conduir amb una sola cama. Hi havia un chaval jove de uns 20 i així que també li havien tallat la cama i anava amb la pròtesis i jugàvem a la pilota, ens la anàvem passant. Molt bé”.* (Xavier)

*“i quant me la van tallar i aixó, al cabo de una setmana, vaig a estar aquí al Ricart Fortuny, per recuperació. Vaig estar del 11 de febre al 9 juliol, allà fent recuperació cada dia, allà em va portar Carlos la cama, vaig a començar a caminar i així”. (Xavier)*

Tal y como ellos mismos relatan, para facilitar la deambulaci3n los pacientes con amputaciones mayores precisan de prótesis de las extremidades y en ocasiones, utilizar muletas para facilitar el equilibrio y las amputaciones menores precisan plantillas individualizadas. Xavier narra que le colocaron la prótesis en el mismo centro de rehabilitaci3n. Los otros pacientes con amputaciones menores, cuentan que para facilitar la deambulaci3n necesitan adaptar su calzado con plantillas ortopédica y en algunos casos utilizar zapatos especiales. Algunos pacientes adem3s narran que el uso de muletas para caminar.

*“A mí me dijo la doctora que me haría unas plantillas (pausa). Ahora me voy manejando bien, a ver cuándo me quite todas las vendas, a ver cómo me manejaré. Porque el pie era así y ahora es así (indica que ha perdido tamaño)”. (Clara)*

*“Yo camino con las muletas ya, no cargando, por eso llevo el zapato este ortopédico, no cargando, pero. No cómo cuando caminas normal. Cuando caminas normal, doblas todo el pie, y no, no. Caminando con el pie plano y las muletas, y yo voy bien, espero que esto no se tuerza”. (Manuel)*

En ocasiones los pacientes precisan adaptar su casa para poder deambular por ella de forma segura, estos cambios pueden ir desde obras arquitectónicas a pequeños cambios en el mobiliario o en la distribuci3n de los mismos. La esposa de Luis cuenta que precisa de una cama articulada para facilitarle la movilidad, pero que ya la poseía previamente. Y Laura narra cómo su hermano le ha preparado el baño para garantizar su seguridad durante su aseo.

*“Tiene un somier de esos eléctricos, que se suben y se bajan, que tiene en la habitaci3n (...)”. (esposa Luis)*

*“Tengo un taburete en la ducha, que me ha puesto mi hermano, para que me siente y no me caiga, - a ver si vas a dar un traspies y vas a caer. Me ducho en la ducha, tiene*

*bañera y ducha y la ducha para mí sola. Ahí no se ducha nadie, nadie más que yo. – La ducha no la toca nadie más que la tita, ahí tiene su taburete, sus cosas a mano para poderse duchar, a mano, para que no se caiga”. (Laura)*

### **3.2.3.3. Afrontamiento, esperanzas y miedos**

Algunos pacientes identifican la amputación como un punto de inflexión donde se acaban las curas interminables y el depender de la evolución de una herida para poder planificar su vida. Manuel la describe como un “renacer”, la solución a su ir y venir a las curas. Un punto y aparte que le permite comenzar, de nuevo, su vida normal.

*“Para mí, es renacer, total, total. Porque yo sé que en cuanto pueda caminar, tenemos aquí un paseo de un kilómetro y pico, ahora cuando empieza la primavera-verano, que está todo lleno de árboles, con unas sombras tremendas. Cuando yo pueda salir a pasear y hacer la dieta que hago yo ahora. Yo sé que podré”. (Manuel)*

Los pacientes sienten a menudo que cuanto antes se produce antes podrán recuperar su vida normal. Xavier narra que desde su experiencia actual hubiese preferido que le amputasen a nivel infracondíleo desde el principio, se habría evitado ingresos y cirugías, durante años. Aunque, reconoce que si con la amputación menor le hubiese ido bien ya no hubiera sido necesario seguir ascendiendo el nivel.

*“Perquè començar aquí, després aquí per al final acabar aquí, és millor fer-ho de primeres. Perquè jo al principi vaig dir-ho surts de quiròfan i veus la cama i dius a mi no m’han fet res, m’havien fet uns dits. I clar que digin que tallin per sota el genoll i surtis amb la cama, penses a què he entrat a quiròfan i metge em va dir, no, no, van ser sol els dits, però (silenci) res. Si després a la llarga després de quatre i cinc vegades ja podrien haver-me fet des del principi i no anar tantes vegades al quiròfan (silenci). Per la meva experiència, clar des de la meva, per què clar si a mi m’haguessin fet els dits i la cosa em va anar bé, doncs collonut, però des de la meva experiència dic no, no. Penso ojala m’haguessin fet des del principi. I tant. Tant aquesta com aquesta. Per què per arribar a on arribes, per què sempre aquests dos mesos aquí, ara a l’hospital, a urgències, aquí, el*

*mateix. Quan jo els vaig demanar-lo d'aquesta és quan anava jo a la revisió vaig dir -s'ha de tallar, que porto des dels quaranta anys. I em va dir -vagi collons que tens".*

*(Xavier)*

Aunque para algunos pacientes la amputación significa este punto de inflexión para seguir adelante, otros, como Clara, manifiestan que han perdido autonomía que les impide realizar sus rutinas. Sin embargo, esta incapacidad no es tan significativa para aquellos que ya presentaban limitaciones en la movilidad previa, como describe Luis.

*"Bastante, el no poder andar. Yo antes andaba muy ligera y ahora tengo que echar 20 horas para ir de aquí-allí. No voy con muletas" (Clara)*

*"Hombre, cambiar, cambiar, no, porque, porqué como antes estaba mal de las piernas también, porque estoy mal, pues, no salía mucho, tampoco, iba de aquí a la consulta, que está ahí, (me señala hacia la ventana), y allí me entretenía un rato, volvía para casa, y así, pero más no, más no, si tenía que desplazarme a algún sitio más iba en autobús. Aunque también hay un cacho para ir al autobús, que está ahí (señala la ventana)".*

*(Luis)*

Una de las preocupaciones más importante para los pacientes es su independencia, ser autónomos para realizar sus rutinas, caminar sin ayuda de otros, conducir, hacer la compra. Como relata Xavier son las primeras cuestiones que planteó cuando le realizaron la primera amputación mayor.

*"Bueno, ho primer que vaig preguntar al metge quan van tallar aquesta cama (la primera) era si podria conduir? Això va ser ho primer que se va vindre al cap. No se'm va vindre altre cosa. -I tan que podràs conduir. -Dons ja me la pot tallar. -No conduirà exactament igual perquè clar, però bé". (Xavier)*

*"Quan em van posar la pròtesi i vaig dir -osti, no correré però caminaré. Jo pensava -hi ha gent que té les dues cames i no pot caminar. Quan em van posar la primera pròtesi vaig pensar que tenia una gran sort de poder caminar, que hi ha gent que amb les dues cames ha d'estar en una cadira de rodes. Jo encara, tinc sort, que caminant bé, caminant malament, o caminant amb muletes però faig els meus passos. Que tota la*

*vida en una cadira de rodes. Perquè amb la cadira de rodes amb aquesta cama vaig estar cinc mesos i estava negre. I amb aquesta també". (Xavier)*

Otra limitación es la invalidez que dificulta la incorporación al trabajo, obligando al paciente a reinventarse, a buscar trabajos que no le obliguen a estar largos periodos de tiempo de pie. Laura narra que no sabe cómo podrá encontrar trabajo y tiene miedo tener que depender de otros. Además, identifica el trabajo cómo un medio para socializarse con otras personas.

*"Yo soy camarera. Pero entre mis pies y mi vista como la tengo, es imposible. Pero bueno, algo encontraré, supongo, no sé. Yo quiero trabajar, mi hermano me dice que no estoy para trabajar. Pero eso lo dice él. Cuando esto mejore ya veremos. He trabajado siempre. Aunque sea en una cocina, aunque sea limpiando, pero. Y yo también es por salir de aquí, un poco. Para tratar con gente. Por no estar encerrada, siempre, en casa. Y no, no". (Laura)*

Los pacientes consideran que compartir su experiencia puede servir a otros, informándoles cómo será el proceso, que sentirán y donde encontrar los recursos. Así lo identifica Xavier, cuya ayuda fue solicitada por el familiar de un paciente que iba ser amputado. Él mismo considera que le habría ayudado que alguna persona le hubiese explicado el proceso.

*"Una vegada a l'hospital em va demanar una dona que fos a parlar a un home per donar-li ànims y el vaig explicar tot del cotxe, a on havia d'anar, el que havia de fer. (...) Jo, si pugues ajudar, ajudava. Vull di, a mi no em constava res. A mi també m'haguessin agradat que m'haguessin dit". (Xavier)*

Las estrategias presentadas por los pacientes son diferentes, desde la positiva y activa centrada en controlar el dolor que describe Xavier, hasta un afrontamiento pasivo en el que predomina la tristeza, el decaimiento y la descarga emocional, como narra Clara. En situaciones de decaimiento o depresión los pacientes acuden a profesionales especialistas como el psicólogo.



*“Ahora tengo que ir al psicólogo. No como mucho, hay días que como, otros que no como. Lloro, (pausa) tengo muy malos modos. Vamos a ver. Y que se quede ahí”. (Clara)*

*“La psicòloga va vindre quan era al Ricard Fortuny i van estar parlant una hora u així i em va preguntar com em trobava, que canvis havia notat amb ho de les cames. I el que les vaig dir a totes mentre em traguessin el dolor, i ja està”. (Xavier)*

Otro modo de afrontamiento es la reinterpretación positiva, mostrarse optimista en cuanto a su futuro próximo. Manuel y Laura se identifican optimistas, convencidos que esto no les volverá a ocurrir porque, aunque la herida no está totalmente cicatrizada, confían en su buena evolución. Además subrayan que han tomado la determinación de reaccionar ante esa situación, cambiando sus hábitos para evitar que vuelva a ocurrir, lo que Manuel denomina “acción-reacción”.

*“Pero bueno, ya está. Ahora a cuidarse. A ir al podólogo. Que la podóloga está en Valls, me pilla cerquita de aquí. Y ya está. Que esto se cure, que me pueda poner mis zapatos normales. Y ya está. El otro día un niño dice – mira mama lleva dos zapatos diferentes, - sí, porque tiene pupa en el pie y dice –ah- (risas), los críos que se fijan en todo. Y me decía –¿te duele?, y yo – no, ahora ya no”. (Laura)*

*“Pero bueno ha pasado esto y ahora estamos otra vez en la acción-reacción. O sea, la acción es que llegado un límite en que me han tenido que cortar un dedo, y ahora la reacción es que no puedo comer sal, no puedo comer azúcar. Y ya está, y supongo que cuando pueda caminar, ejercicio”. (Manuel)*

Otra preocupación importante para los pacientes, es el nivel que alcanzará la amputación. Haber convivido con otros pacientes en el hospital, les hace temer una cirugía más proximal asociada a mayores limitaciones. Conocer a estas personas les muestra una realidad que temen para ellos. Cómo narra Joan, que creía que su problema estaba resuelto y ahora ha de enfrentarse a una nueva intervención y teme que pueda ser más grave de lo esperado.

*“Madre mía, yo sólo pensar lo que me podía haber pasado. Si me cortan un pie. Puaf!, es que no quiero ni hacerme a la idea. Me falta un dedo, bueno, puedo ir a la playa y hacer*

*vida normal igual. Me da lo mismo que me falte un dedo. Lo que me importa es estar bien, todo lo demás". (Laura)*

*"Diguéssim, un senyor que li havien tallat la cama, fa respecte, però en principi no vaig pensar que em podria passar a mi també. Jo penso o pensava que s'acabaria amb això dels dits i d'aquí endavant no sé què pot passar però doncs (sospiro) fa respecte. (Pausa) A veure, si em tinguéssim que tallar un peu o la cama no pensaria (silenci)". (Joan)*

La amputación afecta a la imagen corporal de los pacientes, cambia su estética y su estilo de ropa y calzado. Como cuenta Laura, que muestra su frustración por no volver a calzar tacones como a ella le gusta.

*"Yo lo que tengo ganas es de quitarme el zapato este que es muy feo. El otro día fuimos a los chinos y me probé un zapato así de alto, y me dijo mi padre, -estás loca, y le dijo, -no yayo, que sólo se ha hecho una foto, si no ha apoyado el pie ni nada. Ahora ya no puedo llevar tacones. Me dijo la doctora, que ahora ya no. Pero por el capricho, con el pie así (elevado), (risas)". (Laura)*

### 3.2.4. La familia, vivencias compartidas

En esta metacategoría se recoge el acompañamiento que los pacientes perciben recibir de sus familias. Además, se describen las vivencias desde el punto de vista de las familias, como ellas identifican diferentes momentos de este proceso.

Se informa en dos categorías diferenciadas:

- Acompañamiento familiar.
- La voz de las familias.

#### 3.2.4.1. Acompañamiento familiar

Durante el proceso pre-post-amputación, así como durante su ingreso hospitalario los pacientes están acompañados por sus familiares, que les prestan compañía y apoyo emocional, lo que les reconforta, aún cuando tienen dolor.

*“Necessitats, necessitats, res del menjar que ja he dit, que no m’he entrava, vull dir, sempre estava acompanyat, vull dir, tot el dia hi havia la meva mare, o venia el meu germà o ma cunyada o ma filla, vull dir, estava bé”. (Joan)*

*“Mi apoyo, mi hijo y mi padre. Fundamentalmente. A mi hermano lo quiero muchísimo. Desde las Navidades para acá que estoy aquí, pues ya ves, con mis sobrinos que es lo que más quiero en el mundo, tengo cuatro sobrinos, a cuál de ellos más guapo, todos grandes ya, yo si estoy muy contenta. Yo he pasado unas navidades que hacía años que no pasaba. A parte que me dolía el pie”. (Laura)*

Los pacientes describen que cuando los ingresos se producen en fechas especiales, como Navidad, añoran a sus familias, aunque reciben visitas, les gustaría poder estar participando en casa de los festejos, como cuenta Xavier. Al mismo tiempo los pacientes protegen a su familia del sufrimiento de la pérdida, siendo ellos, en ocasiones, los que les aportan apoyo emocional.

*“A la meva mare jo la deia -tu no pateixes si m’ho tenen que fer, m’ho tenen que fer. El pitjor que la primera vegada va ser el dia de Nadal, i vaig estar nadal, sant Esteve, reigs,*

*fins al dia 23 de gener. Aquests dies es trobes a faltar, no? Però bé venien allà. Només això (silenci) bé". (Xavier)*

La familia acompaña al paciente durante su estancia en el hospital. Los ingresos prolongados obligan a su familia a estar yendo y viniendo cada día al hospital. Normalmente es durante la noche cuando la familia aprovecha para ir a descansar a casa, en ocasiones empujados por el mismo paciente que entiende que han de ir a dormir a su casa, como cuenta la esposa de Manuel.

*"Me decía yo estoy más tranquilo, si te vas a casa, descansas y vienes por la mañana. Yo a las 7 de la mañana ya me iba. Me levantaba, me duchaba y me iba. Y yo me pasaba todo el día con él. La primera semana comía fuera, luego ya no". (esposa Manuel)*

Cuando la persona que ingresa es la responsable del cuidado familiar, aparecen sentimientos de culpa al no poder realizar las tareas que precisa la familia. Tal y como cuenta Laura, que retraso acudir al hospital porque en su casa hay mucho trabajo que no podía abandonar, e igual de inquieta se sentía cuando al volver no podía realizar tareas que habitualmente desarrollaba, le hacía sentirse una carga para la familia.

*"Porque aquí somos siete y yo soy la única mujer de la casa. De un día por otro, un día por otro, un día por otro. Mi hermano trabaja cada día 12 horas, hoy porque tiene fiesta. Trabaja 12 horas de noche o de mañana. Y claro, la comida, los chavales, la casa, la ropa". (Laura)*

*"Yo tengo que echar una mano, como le he dicho a mi hermano, a mí no me gusta sentirme como una inútil. Ni mucho menos, ni ser una carga para nadie". (Laura)*

### **3.2.4.2. La voz de las familias**

Durante las entrevistas, tuvimos la oportunidad de contar con la presencia de algunos familiares. En ocasiones, participaban cuando la pregunta iba dirigida al propio paciente, como hemos podido apreciar en algún verbatim, y, en otras ocasiones, se les realizaron preguntas directas. En esta categoría se recogen aquellas vivencias propias del familiar, que en este caso son los cuidadores principales.

Durante el ingreso hospitalario las familias y los profesionales de la salud establecen relaciones. Estas son valoradas, en unas ocasiones, como positivas llegando a sensaciones de amistad, o por el contrario, las respuestas de los profesionales no alcanza sus expectativas, generando situaciones incómodas, como así lo cuenta la esposa de Manuel.

*“Sí, nosotros hemos estado muy bien atendidos, y no hemos tenido pegas. Yo es que las cosas. Si fuera lo contrario te lo diría igual. Te lo diría igual. (...) Lo que él quisiera. Las mismas enfermeras. Estaba una sacando agua, y digo uy, yo también tendría que sacar, y me dijo ten toma la tarjeta y sácale una botella a Manuel. Y le dije, -no gracias te lo agradezco pero es que tengo la misma tarjeta que tú, y me dice -a ti quien te la ha dado?, - enchufes que hay. Pero aquello que las ves muy agradables, no le importó dejarme la tarjeta, para el descuento, si contaba 1,10, nos costaba 50. Entiendes? A ella no le importó. Es ya el trato, el.. La relación muy bien. Que a mí tampoco me hubiera importado sacársela a ella. Ni a ella ni a cualquiera, porque a veces les decía, -queréis un cafelito o algo? Aquello, que bueno, haces un poquito de amistad allí dentro. Que a veces, se agradece”. (esposa de Manuel)*

*“Porque yo al médico se lo dije, como le van a tener tanto tiempo en espera?, porque mi marido de esperar se pone nervioso. Y sabe que me contestó cinco años ha esperado. Esa fue la respuesta, que yo creo que no fue acertada, en ese momento. Entonces yo le dije – mi marido lo hubiera querido solucionar mucho antes. Y el cirujano que lo ha operado, se me quedó a mi mirando, como esperando como yo iba a responderle. No merecía que le respondiera muy bien, teniendo en cuenta la respuesta que me había dado”. (esposa Manuel)*

Las familias consideran que las instalaciones del hospital no están pensadas para dar confortabilidad a la familia, con sillas y sillones incómodos, que pueden afectar a su salud. Con los recursos disponibles los profesionales colaboran con las familias en un intento de aportarles comodidad, como describe la esposa de Manuel.

*“Yo,... Tendríamos que estar mejor los acompañantes, tendríamos que estar mejor. Porque en urgencias es una pena que un acompañante tenga que estar en una silla, y yo*

*tengo una hernia discal. Y dije a una – cariño a ver si me puedes buscar alguna cosa, un poquito de sillón o algo para que me descanse un poquito la espalda. Porque estaba fatal. Entre los nervios que tenía, entre todo. Y fue muy amable conmigo. Me preparó un silloncito, bueno, una sillita pero me puso un esto (cojines), fue muy, muy amable conmigo. Yo encuentro que es penoso que el acompañante tenga que estar en una silla, tantísimas horas”.(esposa Manuel)*

La noticia de la amputación es también una situación difícil de afrontar para la familia en la que intuyen la responsabilidad del paciente de su situación y del cuidado que a ellos les tocará asumir, como narra el hijo de Laura.

*“Jodido, bien jodido. Pero bueno. Ya la dije, como no se cuida, yo no pienso... Porque cuando la dieron el alta, tuve yo el accidente de la moto, también, me caí de la moto, no me hice nada, pero (silencio)”. (hijo de Laura)*

La familia en un intento de comprensión de lo que ha ocurrido, responsabiliza al paciente de lo sucedido, entendiéndolo que la no adherencia al tratamiento ha generado la situación actual de pérdida. También existen cuidadoras que asumen parte de responsabilidad de lo ocurrido y se reafirman apostando por un mejor cuidado futuro, como narra la esposa de Manuel y la hija de Clara.

*“Que ella se lo ha buscado, pero de siempre se lo hemos dicho. Ella es una persona diabética, mucho tiempo y nunca se ha mirado. Yo también soy diabética. Nunca ha mirado por ella. Si se ha tenido que comer un dulce se la ha comido, si ha tenido que hacer lo que sea, lo ha hecho. Es una cosa que ella se ha buscado a la larga”. (hija de Clara)*

*“Yo hago lo que puedo. De aquí para atrás he estado trabajando, entonces no he podido, dedicarme a él. Porque claro, yo trabajaba 8 horas cada día. A parte que tenía a mi madre, que tenía, tenía a mi suegro. Y ocho, ocho horas trabajando. Mucho trabajo. Bueno ahora ya estoy jubilada y estoy por él. Por él y por mis hijos. Bueno, por mi hijo y por mis nietos que tenemos gemelos”. (esposa de Manuel)*

La familia muestra preocupación por cómo podrá movilizarse y como afrontará el paciente la pérdida, entendiéndolo que afecta a su autonomía, tal y como narran la hija de Clara y la esposa de Luis.

*“(...) Nosotros temíamos más por ella, por ver cómo iba a reaccionar ella. Porque es una persona muy nerviosa, que no para, y al verse que no puede. Es como se está viendo ahora. (pausa) Que quiere y no puede. Porque a ella le gustaría estar todo el día, en la calle”. (hija de Clara)*

*“No se tenía de pie, eh, a ver un mes en la cama, una persona como él, que ya está torpe, porque estaba torpe ya, pero bueno, él se movía bien por aquí, como se mueve ahora. Lo que yo no pensaba es que se iba a valer como se está valiendo, pensé que le iba a costar más”. (esposa Luis)*

### **3.3. Estudio 3. La mirada enfermera. Experiencias, cuidados y prácticas relacionales**

---

Cómo describimos en el apartado de metodología se realizaron 23 entrevistas a enfermeras de diferentes hospitales y provincias. Tras un análisis pormenorizado y la validación del mismo por la investigadora, se describieron cinco metacategorías, que dan respuesta a los objetivos planteados para este tercer estudio.

Las cinco metacategorías analizadas constituyen los elementos que interactúan en cada relación que se establece dentro del ámbito hospitalario: los pacientes y sus familias, los profesionales, el contexto, que no es otro que el hospital y la causa que provoca al paciente a acudir al hospital: su enfermedad. Cada uno de ellos será descrito a continuación.



### 3.3.1. El hospital y la unidad. Normas y relaciones

En esta metacategoría se describe el contexto de estudio desde la visión de las enfermeras. Un lugar, la planta hospitalaria, donde pacientes y familiares, enfermeras y otros profesionales conviven.

Además se describe la relación que las enfermeras establecen con los profesionales de atención primaria.

Este tema se divide en cuatro categorías:

- Incidencia de ingreso del paciente con pie diabético.
- Relación con Atención Primaria.
- Normas hospitalarias.
- Consecuencias de la crisis socioeconómica.

#### 3.3.1.1. Incidencia de ingreso del paciente con pie diabético

En todos los centros hospitalarios, excepto en uno, las enfermeras afirman que la patología de pie diabético y sus complicaciones es causa frecuente de ingreso hospitalario, representado un porcentaje elevado de los pacientes ingresados en sus unidades de hospitalización. Estos pacientes ingresan en las unidades de cirugía vascular y angiología, que en la mayoría de los casos comparten estas camas de hospitalización con otras especialidades médicas.

*“¿De pie diabético? ¿En estos momentos? Más o menos la mitad, ¿cuantos tenemos ahora de vascular? (cuenta) Habrá unos 8 de pie diabético ahora y el resto son by-pass, algunos son isquemias de grado III, ¿7 te he dicho?, pues a lo mejor hay 10. Sí, pacientes diabéticos, con alguna lesión en algún pie, más o menos importante, alguna lesión en algún dedito o alguna necrosis, que se les ha hecho tratamiento endovascular, o se les ha hecho by-pass ya directamente. Y alguna isquemia de grado III. Hay dos isquemias de grado III, que no tienen lesión todavía, y se les ha hecho un bypass, y ya está. (silencio) La mayoría, en definitiva la mayoría, la mayoría sí”. (ER)*

*“(…) En una semana o un mes no te podría decir, porque varían muchos las estancias, pero si te puedo decir que casi la mitad de las camas, de 30 que es el control, la mitad de las camas suelen estar destinadas y ocupadas por pacientes de vascular. Yo creo que, incluso, es de la especialidad que más tenemos. ¿De pie diabético?, ¿qué te digo?, el 70% o más”. (EJ)*

Las enfermeras explican cómo los pacientes son ingresados desde el servicio de urgencias o desde las consultas externas. En algunos centros los pacientes que van a ser amputados ingresan directamente para dicha intervención quirúrgica. En tres de los centros hospitalarios, las enfermeras narran que existe una unidad de pie diabético con la facultad de realizar ingresos de pacientes. Estos pacientes ingresan en la misma unidad de hospitalización, compartiendo espacio con los ingresados a cargo de los cirujanos vasculares.

*“Porque a veces están programados y otras que dices no son programados, son todo urgencias: isquemias, pies diabéticos infectados, aneurismas que vienen deprisa y corriendo. Depende, no puedes decir un número, yo ahora te los he dicho así, porque no tengo la estadística delante. Hay veces que dices, ay, sólo tengo cuatro enfermos y otros ay que no terminas con los de vascular”. (EN)*

*“Els pacients solen ingressar la majoria d’ells via urgències, quan tenen alguna complicació, encara que hi ha algú que pot acudir a la planta, pues, programat des de casa seva per una intervenció programada o algú puntual després de la sala d’endovascular després de fer-se alguna arteriografia o algú tractament, però, bueno, són pacients que la majoria de les vegades vénen des d’urgències, vénen per un procés agut. Son procés crònics però que vénen via urgències quan hi ha algú procés agut o via programat”. (EO)*

*“Hay una consulta de pie diabético que no lleva mucho tiempo. Vienen remitidos o de la consulta de pie diabético o de la consulta de vascular. Porque intentan que todos los pacientes de pie diabético los lleve esta persona y sino la consulta de los cirujanos de vascular”. (EJ)*

### 3.3.1.2. Relación con Atención Primaria

Los pacientes con PD son, inicialmente, atendidos de sus lesiones en los centros de atención primaria. Cuando estas úlceras se complican son derivados al hospital, para su continuidad de cuidados, como describen las enfermeras, que también, aprecian que las lesiones, en ocasiones, presentan muy mal estado y sólo pueden tratarse con una amputación.

*“Nos vienen muchos casos de úlceras que han empezado el control desde la enfermera del ambulatorio, y llegan en un estado muy mal, que ya no se puede hacer nada. Que es directamente para amputar, es decir, que vienen en muy mal estado”. (EB)*

Las enfermeras atribuyen a los centros de salud una función de prevención y educación en salud de los pacientes con diabetes. En este punto, las enfermeras no coinciden en su opinión sobre cómo se están realizando estas actividades de prevención. Hay enfermeras que opinan que la labor que se realiza desde AP es importante y está bien llevada; y en cambio hay enfermeras que no están de acuerdo con el trabajo que realizan, ni con los resultados que obtienen. Se muestran dos ejemplos de enfermeras que explican su visión desde el punto de vista profesional y desde el terreno personal, como usuarias de los centros de atención primaria (CAP).

*“Penso que ara la gent arriba una mica més conscienciada, en ves, sempre hi ha algú, però els cuidats que tenen ja solo només per la seva aparença, son més que fa uns anys, en els CAPs ho tenen molt, parlo per l'experiència de la meva mare, era diabètica i anava al CAP i la remarcaven molt lo del cuidado dels peus, i clar jo no sé si a la resta dels CAPs ho fan. A la meva mare, la infermera que la portava al CAP, era sobretot el dels peus la hidratació, lo de la ungles talladetes, que si una llagueta que si no”. (EF)*

*“Penso que les àrees bàsiques de salut, els CAPs que fan aquesta feina, han de fer moltíssima feina en educació sanitària, moltíssima. Jo per exemple, i no és una crítica, es un ejemplo. Te juro que no es una crítica, tengo madre y tengo marido y yo nunca he ido a una charla de educación sanitaria (silencio)”. (ES)*

Los pacientes egresados vuelven a ser atendido por los equipos de atención primaria. Las enfermeras describen diferentes maneras de coordinar la información sobre el proceso del paciente, entre el hospital y atención primaria. Esta relación se establece de diferentes maneras: a través de enfermeras de enlace, informes de alta o se indica al paciente que se cite en la consulta.

*“Desde el hospital hay una enfermera de enlace, ella es la que habla con el CAP, - pues mira hoy está de alta este paciente, irá a vuestro CAP y necesita de estas curas; y es el CAP quien se encarga, hasta que luego vuelve a la consulta”. (EM)*

*“Sí, se les da un informe y a parte se envía al CAP, cuando se van a casa, el CAP lo sabe y con el tipo de cura que tiene que hacerse. Entonces el CAP ya se encarga de las curas y me parece que vienen aquí, una vez a la semana, a hacer una revisión, para que le vea la enfermera de consultas externas” (EE)*

*“S’expliquen com seran les cures, tot, en l’informe d’alta, on s’especifica tipus de cura, i que han de demanar hora en l’ambulatori amb la infermera, per continuar la cura”. (EG)*

Si bien, las enfermeras del CAP son informadas de las lesiones o heridas quirúrgicas del paciente, así como de las curas que se han efectuado durante el ingreso hospitalario. Algunas enfermeras opinan que las enfermeras de atención primaria no siempre siguen estas directrices, bien por no tener los mismos criterios o bien por no disponer de los mismos materiales de curas que existen en el hospital. Las enfermeras informantes muestran preocupación porque si las heridas se complican supone un perjuicio para el paciente, ya que deberá volver a ingresar.

*“(…) bueno, ya hará la cura la enfermera del dispensario, y esto a veces no funciona. Las enfermeras del dispensario no funcionan, supongo que ellas tienen que tener su problemática, sus 25000 enfermos para una enfermera; eso ya no lo sé. Pero, a veces, les dan el alta, antes de tiempo. Entonces hay muchos reingresos, por esta cuestión. Bueno, antes de tiempo, no, si hubiese una buena relación o una buena atención fuera del hospital, no sería antes de tiempo, sería lo correcto.”(ET)*

*“Els problemes els tenen, si es continua o no es continuen, i també si tenen material o no tenen material. Hi ha una problemàtica (pausa). La primària té unes altres coses. Si*

*estan molts limitats, tampoc poden fer coses. Aquí quan se'n van han de fer el seguiment en l'ambulatori, després tenen una visita amb el vascular, i nosaltres depèn si té cures també amb la infermera de consultes externes per anar fent control d'aquella ferida". (EG)*

*"Lo que pasa es que a veces las curas del CAP con las del hospital no tienen nada que ver, entonces se ha de pensar, porque entonces, bueno, ellas no curan como aquí, no sé si tienen todo el material, entonces vuelven porque las curas no han funcionado bien en el CAP. Ellas intentan con buen hacer, pero a veces curamos aquí, porque no tienen material o la enfermera considera que la cura no es así y la hace de otra manera. Pero ya te digo una vez que se van, es el CAP el que se encarga. A parte de las visitas que tienen aquí". (EE)*

Otra opción de atención extrahospitalaria es descrita por la enfermera EM en la que el paciente es ingresado en su propio domicilio, bajo el cuidado de la unidad de hospitalización a domicilio, donde personal del hospital acude a casa del paciente.

*"También hay hospitalización domiciliaria, es como si el paciente estuviera ingresado, el equipo se traslada a su casa". (EM)*

### **3.3.1.3. Normas hospitalarias**

Cuando iniciamos el análisis creímos que las enfermeras hablarían sobre las normas, rutinas, horarios que los hospitales tienen establecidos para su funcionamiento, como el horario de comidas. Sin embargo, ninguna de las enfermeras entrevistadas hizo referencia a estas cuestiones. Las normas reseñadas por las enfermeras fueron en relación a las horas de visita e información de las familias y la obligación de compartir habitación.

Las enfermeras narran que el horario de visitas es libre y los pacientes pueden estar acompañados por su familia en todo momento. En algunos centros, durante el pase de visita médica o durante las curas y cuidados de enfermería, la familia debe abandonar la habitación y en uno de los hospitales incluso la unidad, esperando en una sala de espera.

*“Bueno, aquí l’horari és obert, poden venir, des de les nou del matí fins a les deu de la nit, mentre que fen higiènes, surten, fen cures, dons a vegades, bien, no m’importa que estiguin en la cura, o bien marxen. Bueno, es un horari obert, poden estar acompanyats tot el dia”. (EF)*

*“El turno de mañana es más difícil, cuando pasan visita o estamos curando, la familia está fuera. Cuando pasan visita, la familia está fuera, nadie puede estar de familiares. Tiene que estar fuera, cerramos puertas, y se tienen que apuntar para información, aquí en el control, y se les informan aquí donde estamos ahora”. (ET)*

Las unidades de hospitalización están formadas por habitaciones dobles, también existen habitaciones individuales, normalmente reservadas para pacientes con patología específicas o en aislamiento por infección. Las enfermeras entienden que los pacientes han de compartir habitación.

*“(…) se distribuye pues en dos alas, la derecha y la izquierda, que es del 1 al 9 y del 10 al 18, en todas las habitaciones hay dos pacientes excepto en cuatro en toda la planta, que son habitaciones individuales, por si tenemos que tener algún aislado, o un crítico más solo, para cuidados más especiales, y se distribuyen aleatoriamente, puedes tener pacientes de vascular, como puedes tener de urología, o incluso de eso, de miscelánea (...). (ES)*

Tal y como narra ES, los pacientes durante su ingreso conviven con otras personas que pueden presentar su misma patología o no. Las enfermeras describen que los pacientes pueden anticipar lo que les ocurrirá al estar compartiendo habitación con otra persona que ya está amputada. Aun así, estas enfermeras consideran que compartir la experiencia favorece el afrontamiento, especialmente cuando las personas se encuentran en una actitud más decaída o negativa. También lo valoran como una experiencia positiva cuando las personas son ambas jóvenes y tienen cosas en común; así como una persona de edad más joven junto a personas más ancianas, ya que pueden servir de estímulo y ánimo a estas últimas. En cambio, identifican que dos personas ancianas juntas pueden potenciarse, mutuamente, las limitaciones que cada uno de ellos presentan.

*“Bueno, ellos tampoco son tontos del todo, quiero decir, que muchos de los que han venido con deditos y que han estado muchas veces, ven lo de la cama de al lado, y hablan y el otro le dirá -uy pues yo empecé así, eh. Y me salió así, me rozó el zapato y ya”. (EX)*

*“Jo crec que, a veure (pausa), clar, podria passar també que clar, que un senyor con un amputat al costat diu -tinc por de què acabi com el del costat, no? Amputat. Però jo crec que la majoria de les vegades, serveix de suport també, l'altra persona, per exemple si tens al costat una persona amputada, de suport de veure que no pateix que no té dolor, que a poc a poc s'aixeca del llit, que va amb una cadira de rodes, jo crec que n'aquest sentit, si la persona amputada es relaciona amb el malalt i tenen una relació més o menys correcte entre els dos pacients, pot arribar a ser positiu”. (EO)*

*“Depende de las edades. En pacientes jóvenes seguro. Los mayores, bueno, no sé si puede estar tan relacionado, porque son gente más deteriorada. En los jóvenes seguro, porque uno, quizá, uno le ayuda al otro, le explica y lo vive mejor. A pesar que una combinación de una persona mayor y una persona joven también, es muy buena combinación por los años de experiencia del mayor. (Investigadora: Sí?). Sí, y el joven si se llevan bien, acaban estirando del mayor, a sacarle esa sonrisa de vez en cuando. No me desagrada esa combinación de una persona mayor y una persona joven. Luego las dos personas jóvenes parece que la relación entre ellas cordial, puede haber, no sé, más roce más allá del hospital, puede haber más comunicación cuando se van de alta. Pero la combinación de una persona mayor y una joven no me desagrada, normalmente, siempre hay buenos resultados. La combinación de dos personas mayores ya cuesta un poquito más; ve más donde no puede llegar el otro y cree que a él le va a pasar lo mismo”. (EP)*

Una enfermera relata como los pacientes han de cambiar de habitación durante el ingreso para facilitar la gestión de nuevos ingresos. Estos traslados suponen molestias para el paciente y genera que pasen a ser cuidados por enfermeros diferentes a los que ya conocen.

*“En el mateix ingrés, vol dir, que són cinc mesos que va a estar aquí, rodant d’habitació en habitació, el van portar tots nosaltres, perquè clar, de vegades, feia falta canvi, marxava el veí i hi havia que traslladar-lo perquè venien dones, no?”. (EF)*

#### **3.3.1.4. Consecuencias de la crisis socioeconómica**

El 52% de las enfermeras entrevistadas hacen mención a cómo la crisis socioeconómica que está atravesando el país, en el momento de la realización de este estudio, está afectando a la atención de los pacientes y sus familias. En este punto dejaremos constancia que sólo en uno de estos casos (ET), esta mención fue respuesta a una pregunta directa por parte de la investigadora, en el resto de las ocasiones, fue una respuesta espontánea, dentro del contexto de sus narraciones. Las enfermeras que hacen referencia a la crisis trabajan en cinco de los siete hospitales participantes.

Ninguna de las enfermeras hace mención a que se haya modificado el ratio enfermera/paciente, ni a situaciones de despido. Ellas significan que el efecto de la crisis se manifiesta en el descenso del número de camas disponibles en el hospital, que implica cambio y redistribución de las especialidades médicas dentro de las unidades de hospitalización. Una de ellas sugiere situaciones de mala praxis, como alojar pacientes infectados junto a pacientes con heridas quirúrgicas limpias.

*“Ahora, dado el momento, la situación, plantas cerradas y todo eso, empieza a cambiar un poco todo esto, empezamos a tener camas de cirugía, de oftalmología, de lo que toca, porque los que necesitan cama, pues ahí vamos. Ahora tenemos un poquito de popurrí, pero hasta ahora, cirugía vascular en exclusiva”. (EX)*

*“No, están revueltos. Todo de todos, porque están revueltos. Sí, sí. Yo cuando estábamos en la segunda intentábamos limitar el perfil, limitar las habitaciones, éstas de esta especialidad. Ya digo porque allí teníamos 5 especialidades. Pero, ahora, aquí no, no. Yo antes cuando no había la crisis, se tenía en cuenta, si había un operado de bypass pues no ponerlo con un infectado, pero. Bueno, lo teníamos un poco en cuenta. Ahora, es que no te dejan tenerlo en cuenta”. (EN)*



Las enfermeras describen, también, un descenso en el número de quirófanos disponibles, lo que genera un aumento en las listas de espera quirúrgicas. Estas esperas son inquietantes para las enfermeras que señalan también la preocupación de los médicos especialistas.

*“Pero les han quitado camas. Y entonces, claro, el jefe de vascular, lo tiene, lo tiene muy preocupado, porque hay aneurismas para operar y no tiene camas. Ahora parece que el otro día decía, que le habían quitado un quirófano a traumatología para dárselo a él. O sea, que no le dan nada sino que se lo quitan a otro.(...) El recorte es en quirófano, les han quitado quirófanos, ya no hablo del pie diabético, hablo de vascular. Tienen mucha lista de espera, de aneurismas, de intervenciones importantes, tienen lista de espera, y no pueden operar. Entonces ingresa de urgencias un pie diabético, y tienen que ingresarlo porque está mal, pero a lo mejor hay un aneurisma en casa que está esperando. Así que el recorte está en este aspecto. En que no hay quirófanos suficientes, hay problemas de camas, entonces a veces se les da el alta antes de tiempo”. (ET)*

Como explica ET se tiende a reducir los días de ingreso hospitalario por la falta de camas. Otra enfermera expone que los ingresos prolongados suponen un gasto económico que la administración intenta reducir. Además del intento de minimizar el tiempo de hospitalización, se identifica un interés añadido por reducir los costes por ingreso con una disminución de la calidad en la atención de las necesidades reales de los pacientes, evitando ofertar al paciente los recursos profesionales disponibles.

*“Es que esto ahora mismo es lo que impera a todos los niveles, no te puedes poner enfermo porque no te dan la baja. No quieres tener los enfermos mucho tiempo, porque son unos gastos que bueno. Si puedes evitar que venga la asistente social, para que no cree otro gasto fuera de aquí, mejor todavía”. (EW)*

Junto a los recortes mencionados, las enfermeras, también, declaran que se han disminuido otros servicios, como rehabilitación, ambulancias o servicios sociales.

*“Un poco, ponerles en contacto con la asistente social, a ver si ella puede hacer algo, a través de aquí. Sí que es verdad que últimamente las ayudas y todo esto dan menos”. (EM)*

*“Entonces ahí está la diferencia, hay diferencia, de enfermos que piden ambulancias y vascular, tiene claro que hay una crisis y que las ambulancias son realmente para los que les hace falta y que a este, este y este no le hacen falta, que puede sentarse y puede irse con un coche particular”. (ET)*

*“(…) Cuando se alarga por algo sí. Antes venían y como que les dejaban gestionar la rehabilitación para ir luego desde casa, en ambulancia o como. Pero es que últimamente no hacen ni eso. Se van sin nada. Luego el de cabecera si lo cree conveniente la pide”. (EV)*

### **3.3.2. De cómo las enfermeras significan la enfermedad**

En este tema se recoge cómo las enfermeras participantes describen y entienden el proceso de enfermedad del paciente con pie diabético. Las preguntas que originaron la gran parte de las respuestas aquí enmarcadas fueron: ¿Puede describir cómo es el proceso de enfermedad de una persona con pie diabético, desde el inicio hasta que llega a una amputación? ¿Podría narrar alguna historia de cuidado que ejemplifique este proceso del síndrome de pie diabético?

La importancia de describir esta metacategoría es reflejar el conocimiento práctico de las enfermeras sobre la situación que atraviesa el paciente, su enfermedad y necesidades de atención. Describir la enfermedad no sólo en términos patológicos, sino aportando el punto de vista de experiencias y vivencias. Cómo significan las enfermeras esta patología y cómo estas experiencias compartidas acompañan y guían su cuidado.

Las categorías que integran esta metacategoría son:

- Proceso largo y costoso.
- Visión enfermera del dolor y sufrimiento del paciente.
- La amputación, una opción terapéutica.
- Evolución histórica de la enfermedad.

#### **3.3.2.1. Proceso largo y costoso**

Las enfermeras identifican el síndrome del pie diabético como un proceso que comienza tras años de padecer DM, con lesiones traumáticas en el pie producto del roce de zapatos, quemaduras u otras. Describen como estas lesiones son difíciles de curar y cómo normalmente se complican con infecciones graves que no ceden con la presencia de problemas vasculares derivados de la enfermedad arterial periférica. Así lo representa la enfermera EW en su relato.

*“A veces con esto tardan mucho, incluso se cura el dedo temporalmente. Luego vuelve con el dedo porque la lesión se le ha hecho mayor y se le amputa el dedo y va tirando. Que le van haciendo un stent<sup>29</sup>, una angioplastia, y va tirando, va tirando. Y puede tirarse años hasta que llega a una amputación de la extremidad” (EW).*

Coincidiendo con el relato de la enfermera EW, otras enfermeras narran que se trata de un proceso largo con multitud de reingresos hospitalarios en los que los pacientes precisan curas de las lesiones, tratamiento de las infecciones concomitantes, así como intervenciones de revascularización arterial. Cuando los pacientes ingresan se realizan pruebas diagnósticas con el fin de determinar el daño vascular y así determinar la necesidad o no de revascularización o amputación. El objetivo de estos ingresos es mejorar el estado de la lesión del pie en un intento de preservar la extremidad, de “salvar-la”.

*“Bueno, jo diria que són pacients que no fan només un ingrés sinó que són pacients amb una patologia crònica i que acostumen a tenir ingressos repetitius i que s’intenta ser el més conservador possible, no? Primer intenten fer un bypass o un tractament endovascular, després marxen d’alta, però són pacients que molt sovint tornen a recaure. Bé, és una malaltia crònica, des de que realment comença el procés de vascular fins que són donats d’alta poden passar mesos, anys o molt de temps i els que ingressen de nou i marxen d’alta amputats. Son pacients que estan molts de dies ingressat. I ja et dic, la majoria són pacients crònics que fan varius ingressos durant l’any”. (EO)*

*“Empieza muchas veces con nada, una necrosis, una lesión necrótica pero muy leve del dedo, de un dedo, de dos, entonces les hacen la arterio, normalment. Entonces descubren que sí que tienen una arteriopatía, y que es importante, a veces intentan con bypass, que a veces, no sé porque, no es suficientemente efectiva o no sé, pero más adelante vuelven con lesiones que han ido a más y se les amputa un dedito. A veces se les ha trombosado el bypass, e intentan hacer algo con un stent, van haciendo parches, pero a veces ya ven que no pueden hacer nada más, sobre todo cuando es distal. Tienen*

---

<sup>29</sup> Stent: endoprótesis vascular en forma de muelle que permite mantener el flujo sanguíneo de la arteria. Se realiza a través de una punción arterial, como en la angioplastia.

*signos de estenosis muy distales, allí, ya por mucho bypass, no. Igual han empezado por dedos, pero ya ven que por mucho que hagan, tienen que ir ya más arriba (pausa)[...]. Es que en esto, a veces, pasa mucho tiempo, eh! Pasan meses, que van y vienen, que van y vuelven". (EV)*

Las enfermeras describen que durante este proceso el paciente puede tener periodos de curación que se alternan con periodos en las que existen lesiones complicadas que son tratadas de forma ambulatoria en los CAP. El paciente y su familia han de acudir, con frecuencia, para la realización de curas de las úlceras. Cuando estas lesiones no pueden ser gestionadas por los CAP el paciente precisa ingreso hospitalario. En algunos centros hospitalarios estos ingresos son de larga duración. En otros, por el contrario, el paciente no ingresa para realizarse curas, sino para limitar la lesión como paso previo a la amputación.

*"Jo crec que un ingrés puntual, eh, poden estar perfectament dos mesos, o més, mes i mig, dos mesos, o més que hi ha del peu diabètic. I molts que marxen cap a casa dos mesos i després tornen perquè el dit del costat s'ha posat malament o ... Però són pacients que reingressen. Però poden estar cerca de dos mesos".(EO)*

*"Sí, sí llegan a ingresar pero porque a lo mejor el paciente presenta una infección o una sobreinfección muy importante, que va a requerir un desbridamiento y una amputación, pero en general, al ser un hospital de tercer nivel, como concepto puro de pie diabético, no es un motivo de ingreso, sí, si viene combinado con el hecho de que aparezca una infección importante en tejidos blandos del pie, que requieran en un 99% de los casos una amputación o por lo menos un desbridamiento alto". (EZ)*

En el síndrome de pie diabético puede suceder que la evolución no sea tan lenta, sino que se presente de forma súbita, como un debut agudo originado por una isquemia crítica, como nos cuenta la enfermera EO.

*"Recordo ara de fa uns dies un senyor que va ingressar via urgències per una isquèmia aguda, que tenia la cama tota freda, eh, pàl·lida, amb molt de dolor, van a intentar revascularitzar l'extremitat en un tractament endovascular i no va a ser possible i llavors li van a intentar a fer un bypass i tampoc va ser possible. Tot i això en una franja d'una*

*setmana, més o menys, i a la setmana següent va acabar amb una amputació supercondília, diria, doncs clar, és un procés que. En aquest procés va ser molt ràpid, que no és ho habitual, que va ser que en quinze dies aproximadament va a passar d'arribar amb cama i marxar sense cama, que no és ho habitual, ho normal és tenir pacients que primer s'amputa un dit, després s'amputa l'altre i anar pujant a poquet a poquet (...)*.  
(EO)

Las enfermeras describen que, en ocasiones, las intervenciones de revascularización son cirugías paliativas, “parches”, un tratamiento cuyo objetivo no es la curación definitiva sino un intento de retrasar la amputación. Entienden que es una patología crónica con escasas posibilidades de curación.

*“El problema de la cirugía vascular, es que, es una cirugía, o sea, es un tipo de paciente, que su enfermedad de base no se soluciona, lo que es la arteriopatía no tiene cura, y la diabetes bueno ahora empieza a haber cosas, pero, bueno cura tampoco. Pero bueno sobre todo lo que es la arteriopatía no tiene cura. Entonces se basan prácticamente en hacer apaños, lo que digo yo: o son dilataciones en la arteria, by-pases, pero lo que es la enfermedad en sí, no se cura. Por tanto son pacientes crónicos, crónico, que en función de cómo se cure o como se cuide, pues ira evolucionando mejor o peor”.* (EH)

Las enfermeras conocen que las complicaciones de la DM, del síndrome de PD o de la propia cirugía de la amputación disminuyen la esperanza de vida de los pacientes y muestran compasión por la situación de los pacientes y por su fallecimiento.

*“[...] pues degeneró en unos pies diabéticos, en una insuficiencia renal en hemodiálisis, eh, no sé, hace unos meses murió en el hospital. Era entraba y salía, entraba y salía del hospital. Murió en el hospital. Suerte, que no había camas y lo pusieron en otra planta, sino lo hubiéramos pasado mal. Murió en otra planta, pero bueno, sabíamos que estaba”.* (ES)

*“I ara la memòria me falla però no sé si s'ha mort. Hauria de mirar-ho a veure com va a acabar la cosa, perquè, després jo vaig marxar de vacances i tot això. Entrar amb dues cames i sortir sense en el mateix procés, i ho va passar fatal, fatal”.* (EF)

### 3.3.2.2. Visión enfermera del dolor y sufrimiento del paciente

Las enfermeras identifican el síndrome de pie diabético como un proceso doloroso. La neuropatía diabética disminuye la sensibilidad, sin embargo, en presencia de infecciones graves o isquemias el dolor que aparece es intenso y persistente. La descripción del dolor está presente en casi todos los relatos de las enfermeras participantes. El dolor de los pacientes afecta emocionalmente a las enfermeras, emoción que vemos en la preocupación que sienten ante el sufrimiento del paciente y la falta de una analgesia eficaz.

*“La veritat, es que és un procés molt, molt dur i molt llarg, i el que pateixen més és el dolor, per què no entenen tant de dolor, i per molt que se les hagi donat l’analgèsia i tot, son pacients, que hauria de estar al borde de la locura del dolor (...). Però aquest dolor, continuo, continuo, una hora, matí, tarda, nit, matí, tarda, nit. I que no se’n va”. (EF)*

*“Bueno, el tema que peor se lleva, es el tema del dolor, el dolor neuropático frio, y que no hay nada todavía que lo controle bien. Es lo que llevo peor con ellos, porque les atiborras de medicación y no les hace mucho, y tienen cada vez más y es que lo ves, que sufren y lo pasan muy mal, y que no hay una medicación que acabe de solucionar el dolor. Está la gabapentina pero no acaba, no acaba de”. (EE)*

*“(…) Bueno, en algún neuropático hay que valorarlo sí. Porque los que son tan neuropáticos dolor no tienen”. (EX)*

En ocasiones el dolor es tan profundo que los pacientes precisan de analgesia epidural para el control del dolor. Las enfermeras describen, además, otra técnica para paliar el dolor, la simpatectomía, aunque actualmente está en desuso.

*“Hemos tenido casos de un dolor muy, muy, muy, muy incontrolado que ha acabado con analgesia cada 4, bomba elastomérica y un catéter epidural de, no de propi, sino de bupivacaina. Con el catéter de bupi, con la bomba Baxter, había momentos que precisaba el rescate (asiento) vull dir, son pacients (pausa)”. (ES)*

*“Antes se hacía, ahora ya no tanto: simpatectomías, por si lo único que tenía el paciente era dolor de la extremidad u otra patología que se podía solventar con la simpatectomía. Ahora se han erradicado bastante, las simpatectomías”. (EA)*

Las enfermeras definen las curas de las lesiones del pie diabético también como un proceso doloroso, excepto en los pacientes con neuropatía periférica. Un problema añadido es que no son curas puntuales, sino que se alargan en el tiempo, lo que aumenta el daño, como nos narra EE.

*“Las curas también, que hay curas que son también dolorosas, hay que rasparles mucho, y limpiarles, porque tienen unas úlceras que... Y eso que los diabéticos el dolor lo notan menos, pero hay gente que lo pasa muy mal, y además es muy lento, y muy repetitivo, se van, vuelven, se van, vuelven, entonces...”. (EE)*

Durante la noche el dolor se reagudiza debido a los problemas vasculares que presentan, como expresan fundamentalmente las enfermeras que se encuentran en el turno de noche, o que han trabajado alguna vez en este turno. Así lo cuenta EP.

*“(...) porque los de diabetes, la mayoría son isquémicos, los que tenemos nosotros la mayoría son isquémicos, y entonces a estos, el dolor nocturno es muy malo. Es muy mal compañero”. (EP)*

Las enfermeras detallan que ante este dolor nocturno, los pacientes adoptan diferentes posturas en la cama o en el sillón en un intento de mitigar el dolor. Sin embargo, estas posiciones con la pierna colgando fuera de la cama, o quedarse sentado en el sillón, conlleva consecuencias nocivas a posteriori.

*“(...) son malalts que dormen asseguts, son malalts que dormen al llit però amb la extremitat fora, perquè es l'única manera que troben alivio, després quan el superen, tenen un problema que es aquell de la dorsi-flexió, amb problemes per posar la cama recta (...)”. (EG)*

Además los estados de dolor se ven agravados por la ansiedad de los pacientes, por sus miedos e inseguridades. Ocasionados por una falta de preparación psicológica ante la pérdida. Aunque señalan que la percepción del dolor es individual y que cada



uno tiene sus propios umbrales del dolor. Ante cirugías similares, los pacientes presentan distintos requerimientos de analgesia.

*“(...) el paciente tiene mucho dolor, cuando quizá tiene una carencia psicológica, cuando tú no lo has preparado bien, y tiene miedos. Cuando más miedos tiene, más dolor. Cuando tiene clara la situación tiene menos dolor. También, sí que es cierto, que cada uno tiene un umbral del dolor, o sea, que hay pacientes que con el mismo tipo de amputación, no requieren tanta analgesia, cómo otros. Y hablamos de eso, de umbral del dolor, hay pacientes que no requieren tanta analgesia, que otros con el mismo tipo de amputación. Yo creo que tiene mucha relación con la ansiedad, con la angustia del paciente”. (EA)*

En algunos hospitales este dolor está más controlado, existen protocolos establecidos para el seguimiento del dolor, y los cirujanos vasculares solicitan a los anestesiólogos (de la unidad del dolor), que realicen un seguimiento y traten a los pacientes con dolor intenso. Las enfermeras reconocen esta colaboración y protocolos de tratamiento del dolor como una solución efectiva al padecimiento del paciente. La enfermera EJ señala que la incorporación de un especialista de medicina interna ha permitido, además, un tratamiento integral de las diferentes patologías que presentan los pacientes.

*“En principio, el manejo del dolor previo a las curas es como un protocolo B. Sí se ve que ese protocolo B no es suficiente se utiliza una escala superior de analgesia, incluso en algunos casos se llega a coger un catéter epidural para controlarlo a partir de la perfusión de la bupí<sup>30</sup>”. (EK)*

*“Además es una especialidad que recurre mucho a la unidad del dolor, van muy solapados normalmente, además intentan que últimamente, hacer un pase de visita con internistas, al ser pacientes pluripatológicos y tal, llevan su medicación. No sólo concentrarnos en su dedo, sino intentar englobar al paciente en general, pues eso, son*

---

<sup>30</sup> Bupivacaina: anestésico local.

*pacientes que normalmente tienen otro tipo de patologías. Y esto en general ha mejorado muchísimo, el paciente está mejor controlado”. (EJ)*

Hasta aquí se ha presentado el dolor previo a la amputación. Posteriormente, puede aparecer el síndrome del miembro fantasma que veremos en el próximo apartado.

### **3.3.2.3. La amputación, una opción terapéutica**

En cada una de las entrevistas, las enfermeras narran como los pacientes dentro de su proceso de enfermedad son revascularizados y en otras son intervenidos de amputaciones menores o circunscritas al pie. En el relato de “la amputación” las enfermeras describen la amputación mayor, que compromete la pierna, cómo aquella que marca la diferencia. Entienden que el paciente y su familia necesitarán adaptarse a esta situación de cambio.

Desde la perspectiva de las enfermeras, la amputación representa un cambio significativo en la vida del paciente y su familia, al empeorar su calidad de vida, con una reducción en su autonomía, que produce cambios en sus roles sociales y familiares. Por ello, la amputación mayor es considerada como una cirugía agresiva que no puede plantearse como primera opción. Antes de llegar a este tratamiento, se trata de recurrir a otros procedimientos en un intento de *salvar* la extremidad, entendiendo que se trata del último recurso. Coincidiendo con esto, las enfermeras definen a los especialistas en cirugía vascular como médicos “conservadores”, no por tradicionales sino por su afán de retrasar la amputación hasta que no existe otra alternativa viable, para ello se realizan diferentes técnicas de revascularización y como primera opción se opta por amputaciones menores. Estas amputaciones menores, en ocasiones, minimizadas con expresiones como “deditos”.

*“Se trata de ser bastante conservador. Yo creo que en general, los nuestros son bastante conservadores, no sé los otros centros. Pero eso, que intentan, lo que yo veo un poco la evolución: vamos a intentar tratamiento antibiótico, cuando empiezan con lesiones,*

*vamos a intentar una dilatación una ATP<sup>31</sup>, cuando esto nos falla, vamos a intentar bypass, con todo lo que tenemos, venas del brazo, ahora de cadáver ya no usamos, que antes sí, pero parece ser que no daban muy buen resultado. Pues intentan. La verdad es que somos muy conservadores, pero bueno al final. Los conoces caminando, y primero un dedito, otro dedito, medio pie. Los vamos viendo, son crónicos. Hasta llegar a la amputación". (EX)*

Sin embargo, las enfermeras narran claramente el momento en el que la necrosis complicada en gangrena o las infecciones graves pueden comprometer la vida del paciente, determinando la necesidad de realizar una amputación, cómo la opción terapéutica más viable para preservar la vida del paciente.

*"Bueno total, que el paciente acaba con una desarticulación, porque fuimos subiendo y había afectación ósea y cuando estábamos en una supra corta, vieron que lo mejor era desarticular. Porque si no era muy corta, y el paciente por la infección se estaba desestabilizando y lo podíamos perder, y acabó con una desarticulación de la cadera. Y bueno, cuando ya salió el paciente, con curas de VAC para que terminara de granular y epitelizar la herida. Y ya se salió, llegó a irse a su casa". (EA)*

*"A ver, en un primer momento cuando se les realiza la amputación, se les explica que requieren una amputación porque la situación es tan crítica que si no se hace (pausa). Que si no se hace, puede conllevar consecuencias muy serias, que pueden afectar hasta la vida del paciente, porque la infección puede ir a más". (EZ)*

En algunos de los fragmentos de las historias se ha podido entrever que la amputación finalmente puede ser el fin de un largo padecer para el paciente, si bien no es una solución apreciada, sí conlleva poder finalizar una etapa, al menos momentáneamente, de dolor, de curas continuas y de largas estancias hospitalarias de repetición. Esta idea de temporal responde en muchos casos a un momento fugaz de descanso entre intervenciones, dado que los pacientes no presentan una única amputación sino que son varias, comenzando por las zonas más distales en un avance

---

<sup>31</sup> ATP: Angioplastia Transluminal Percutánea: técnica intervencionista para la dilatación de la luz de la arteria.

ascendente o proximal. Además la afectación que inicialmente es unilateral pasa a ser bilateral en algunas ocasiones, tal y como nos narran las enfermeras. Los pacientes ante la amputación, aún asumiendo que es la solución, muestran diferencias en los estados de ánimo, contentos, resignados o enfadados por la situación que “les ha tocado” vivir.

*“Bueno, la mayoría ya ingresa, casi sabiendo que les van a amputar. Vale, la mayoría, ya llevan muchos años o un año o mucho tiempo con la úlcera que sea, en el dedo o en el talón o donde sea la úlcera, y pienso, que ya han pasado por curas, curas en casa, curas en el dispensario, curas en el hospital, han ido, han venido, les han hecho toda clase de curas. Hasta que llega un momento que, quizá alguno ya habrá pasado por bypass, alguno, o habrán pasado por arteriografía, y se les habrá taponado el bypass. No todos pero, puede haber algunos. E ingresan ya casi sabiendo que les van a amputar. Algunos están como contentos, como que, quiero decir, no muchos, pero como diciendo, por favor, se acaba ya este calvario de dolor, porque la verdad es que tienen dolor, se acaba el calvario del dolor, se acaba el calvario de curas diarias, curas cada x tiempo, no poder hacer una vida normal, y muchos vienen así, diciendo, bueno si hay que hacerlo, casi, algunos contentos y otros resignados, y bueno, se ha intentado, se ha hecho y ya como con ganas de que se lo hagan, otros van como un poco como enfadados con la vida”. (ET)*

*“Pues, mira te sorprende porque al final yo creo que ellos, como que se doblegan, porque el dolor, el dolor que estos pacientes pasan es tan fuerte que ellos mismos, antes de tomar la decisión, antes de que los cirujanos les digan, ellos mismos son los que te dicen, oye pues a lo mejor habría que, sabes? Esto cuando son amputaciones un poco más mayores o cuando van con una reamputación de los dedos o incluso una transmeta, porque decidan que es una transmeta. Pero cuando es una amputación más grave, una infra o una supra o algo así, esa decisión el paciente no la va a tomar, jamás la va a tomar él, sabes? Pero muchas veces, como te digo, el dolor les supera y a veces prefieren terminar, como dicen ellos, terminar con esto ya, a seguir aguantando así”. (ES)*

Las enfermeras entienden que los pacientes prefieren ser amputados que seguir padeciendo. Valorándolo como una liberación del sufrimiento, como una luz al final

del túnel. Al mismo tiempo, observan que los pacientes valoran esta situación de pérdida como una oportunidad para cambiar, como punto de inicio a otra vida, que si bien implica adaptarse a una minusvalía, existe la esperanza de mejora del escenario que están viviendo, para ellos y para su familia.

*“(...) -Clar, he estat any, any i mig que he perdut ingressat, venint, que he estat d’un any, la meitat de l’any a casa, la meitat aquí ingressat, clar, m’han amputat la cama, però dius ara que estic amputat veus les expectatives de tirar endavant i de fer la meua vida, no? I no sempre pendent que si les cures, si van bé, si no van bé-. És el cas que et dic que al final ho veuen com un alliberament, no? Són pacients que quan estan amputats t’ho expliquen d’aquesta manera que clar ho viuen com un alliberament, no? I diuen, -ostis, aquest temps que he perdut ojala ho haguessin fet abans això, no? O no haguessim de perdre tant de temps fins arribar a un punt que es sabia que al final arribaria, que saben que has d’evitar fins l’últim moment, però que de vegades dius ostis, fent quan abans millor i començo a volar i a fer la meua vida fora de l’hospital i buscar una pròtesis i buscar un pla B, sense cama, però un pla B, per continuar”. (EO)*

*“Mira este señor, pobre, lo que quería es que le cortasen e irse a casa. Encima ha durado meses, meses, igual llevaba 2 meses ya seguidos en la unidad, se fue a casa, igual volvió en 15 días, como mucho, volvió a estar otra vez un montón de tiempo. Y es que primero, lo de la amputación lo ven fatal, pero cuando ya llevan meses y meses y pasa Navidad, y pasa no sé qué y la familia aquí cada día, están (pausa). La familia, que les destorotas todo. Y el dolor, porque este señor tenía un dolor, con la cura. Yo no sé si no era ya un poco psicológico, porque ya era (pausa). Al final, decía: -es igual que corten donde quieran pero acabe ya, que yo me quiero ir a casa por Navidad, hacer vida normal”. (EV)*

Como se ha visto, la amputación es interpretada por las enfermeras como una liberación del sufrimiento, como una solución. Sin embargo, comporta, a su vez, consecuencias físicas y emocionales para el paciente. Estas consecuencias y el modo en que las enfermeras describen el afrontamiento y adaptación del paciente a su nueva situación son descritas en el apartado: “conocer al paciente”

Un nuevo reto, descrito por las enfermeras, es el síndrome del miembro fantasma<sup>32</sup>. Las enfermeras relatan que aunque no está presente en el 100% de los pacientes, es frecuente, especialmente en las amputaciones mayores. Un aspecto que destacan es el sufrimiento que surge en el paciente debido a esta percepción de mantener la extremidad y la necesidad de realizar una preparación psicológica y de tratar el dolor. Además aparece el riesgo de caídas asociado a que olvidan que están amputados.

*“Se les tienes que orientar, porque a veces pueden tener el miembro fantasma. Y si tienen, tienes que educar como tratar ese miembro fantasma”. (EA)*

*“Una mica la preparació psicològica, eh, molts ha de patir pel membre fantasma, sabem que hi ha tractaments que son efectius (...)”. (EG)*

*“(...) se sienten la pierna, que eso tiene que ser horrible, y algunos se han caído, porque piensan que la tienen todavía y se les ha olvidado”. (EE)*

Otro aspecto que señalan las enfermeras es la presencia de dolor característico del síndrome del miembro fantasma, si bien, este no presenta la misma intensidad al previo. Es por ello, que se presenta como un mal menor dentro de todo el proceso que envuelve este síndrome de pie diabético. Este dolor precisa de medicación analgésica similar a la previa, además de un tratamiento especializado en dolor neuropático, como narran las enfermeras.

*“Bueno luego está también el miembro fantasma. Que hay gente que luego le continúa doliendo. Pero hay gente que dices, bueno, ha mejorado, porque tenía un dolor terrible y esto ha mejorado”. (EM)*

*“El dolor postquirúrgico sigue siendo, (pausa) quizá menos, pero existe ahí el dolor fantasma. El llamado dolor fantasma, que siguen percibiendo aunque realmente no exista, siguen percibiendo aquel dolor y se trata como tal. Se trata como si estuviese (pausa) como un dolor latente previo a la cirugía”. (EK)*

---

<sup>32</sup> Síndrome del miembro fantasma: Sensaciones de propiocepción, movilización e incluso dolor de la extremidad amputada.

Las enfermeras señalan que los pacientes no sufren una única amputación, sino que en muchos casos son reamputados. Este proceso de reamputaciones causa daño psicológico al paciente. Estas reamputaciones son fruto de complicaciones postoperatorias inmediatas o tardías, como ellas relatan.

*“(…) Lo típico, se le cortan dos dedos, aquello no va bien, al cabo de una semana o 10 días se decide la transmetatarsiana, la metatarsiana que se deja cerradita, bien tapadita, y acaba haciendo dehiscencia de la herida, infección con cultivo, se abren los puntos, tienen que irle curando la herida. Total que acaba yendo a una infracondílea, todo ello con el deterioro psicológico del paciente, y físico”. (EA)*

Destacan en este punto que el proceso puede llevar a amputaciones bilaterales. Al igual que se inició el proceso en una extremidad, este puede ocurrir en la contralateral, aunque señalan que esto ocurre con menos frecuencia. Las reamputaciones son más frecuentes a nivel ipsilateral.

*“He visto un montón de pacientes, que los he conocido andando y a los años los he conocido sin una pierna y sin la otra, o sea que... Eso que acabo de comentar, pacientes han entrado al hospital con un problema de un mal perforante plantar, poquita cosa. Y a base de ingresos, de problemas, han acabado con amputaciones supracondilias y muchas veces de las dos piernas, incluso pacientes desarticulados, que ya no han podido hacer ni la infracondilia.”. (EH)*

#### **3.3.2.4. Evolución histórica de la enfermedad**

Las enfermeras destacan una evolución, cualitativamente favorable, en la presentación de los síntomas del síndrome de pie diabético. Antiguamente las heridas eran más catastróficas, con lesiones presentes, también, en las extremidades superiores que, en ocasiones, precisaban amputaciones de las manos. En la actualidad, aprecian una mejora en el estado de las heridas, así como un retraso en la edad de presentación de las mismas, junto a una mejora en la condición física de los pacientes en el momento del ingreso hospitalario, como narra EG.

*“Antigament, quan es començava a fer les amputacions, primer eren les cames i després acabaven amb els braços, ara ja no s’arriba a això. No lleguen a arribar als braços, i la majoria són diabetis o isquèmia, però també hi ha altres que són autoimmunes com vasculitis, i alteracions vasculares que són també greus.”(EG)*

Diferentes enfermeras afirman que existe una mejora en el cuidado de las heridas desde los centros de atención primaria y el propio domicilio del paciente. Lo relacionan con el hecho de encontrar lesiones menos graves, que en tiempos pasados. Al mismo tiempo, las enfermeras identifican que la mejora en las técnicas de revascularización arterial retrasa e incluso evita las amputaciones más proximales. Si bien reconocen este avance, también subrayan que siguen apareciendo pacientes mal cuidados y que la cirugía de revascularización presenta limitaciones.

*“I tot així ara les amputacions que es fan, no son ni molt menys com eren fa 10 anys, això abans totes les amputacions casi que, arribaven tan malament, tan necrosats, tan podrits que no es podien tancar i eren amputacions obertes. No podia menjar ni botifarra, veia aquell i deia no, perquè em recordava, no?, però ara, clar, la gent arriba ja més vigilada, controlada i no espera. Per un que t’arribi, ha de ser un de aquells que viuen en un poble, que diu no sé s’ha fet una úlcera i m’ha anava sucant el peu i podrit, que no els pots agafar i oh!, arriben i això. Però ara la gent arriba una miqueta més (silenci). Penso que ara la gent arriba una mica més conscienciada, en ves, sempre hi ha algú, però els cuidats que tenen ja solo només per la seva aparença, son més que fa uns anys, en els CAPs ho tenen molt (pausa)”. (EF)*

*“Cada vez están haciendo más cirugía revascularizante, que antes no. Antes era ya directamente amputación de dedo. Ahora, también con la amputación de dedo, pero se intenta también, si se puede claro, hacer algún procedimiento endovascular. Todo ello, para ir tirando, si se puede, el bypass no porque la duración yo no sé, los nuestros, los bypasses bastante limitados”. (EX)*



### 3.3.3. Conocer al paciente

En esta metacategoría se evidencia como las enfermeras conocen al paciente, como describen a las personas que están a su cuidado, siempre teniendo en cuenta, como ellas, también, señalan, que cada persona es diferente. Los pacientes con esta patología se caracterizan por unos rasgos personales, familiares y sociales bastante similares y en ocasiones, compartidos.

Las enfermeras narran el sufrimiento del paciente durante el proceso de enfermedad, los modos de afrontamiento y los factores influyentes. Consideramos la familia como parte importante en la vida del paciente, por ello se le ha dedicado una metacategoría que se describe posteriormente.

Esta metacategoría está formada por cuatro categorías:

- Paciente complicado y pluripatológico.
- Estereotipo del “paciente que necesita ser amputado”.
- Afrontamiento de las pérdidas y adaptación a los cambios.
- Afectación o daño psicológico.

#### 3.3.3.1. Paciente complicado y pluripatológico

Las enfermeras describen a los pacientes que ingresan bajo el diagnóstico de pie diabético como complejos. Señalan que, por lo general, son pacientes que presentan otras patologías concomitantes que agravan su estado general y dificultan los tratamientos médicos y los cuidados enfermeros.

*“El malalt vascular que tenim aquí, és un malalt complex, complex en el sentit que, no només és diabètic, sinó que a vegades també s’ajunten altres patologies com la insuficiència renal, en diàlisis, o també entren en, són malalts que tenen patologies cardíaques, aquí la incidència d’infart és alta, perquè la majoria tenen la neuropatia i no es donen conta que han fet un dolor. Però si tenen patologies associades, i d’aquestes patologies associades, tenen també arítmies, una FA, son malalts que prenen*

*anticoagulants, i aquest interfereixen independent si són diabètics, interfereixen en el guariment de les ferides, a nivell de la fibril·lina, són malalts molt difícils de guarir”.*

*(EG)*

A la pluripatología se añade la edad avanzada de gran parte de los pacientes. En todos los centros hospitalarios, excepto en uno, las enfermeras hablan de pacientes por encima de 70 años, narrando los casos de adultos jóvenes como excepcionales.

*“(…) ahora hay gente mayor, hay gente con 80-90 años, con problemas, que si artrosis, que si no sé qué. Alzheimer, Parkinson, eso que tienen”.* *(EN)*

*“Edad elevada, tenemos alguno más jovent, de 50 y pico. Nosotros traumáticos no vemos nada porque van a trauma. Y alguno de 50 y pico pero los menos. Edad elevada, 70 y largos, para arriba. Edad elevada.”* *(EX)*

Las enfermeras afirman que los pacientes que acuden con lesiones complicadas al hospital son personas que se cuidan poco. Al hablar de esta falta de autocuidado hacen referencia a un incumplimiento de la dieta propia y adecuada para la DM, a la presencia de hábitos tóxicos como tabaco o alcohol y a una falta de higiene y cuidado de las lesiones del pie.

*“Nuestros pacientes son gente de campo, son de pueblos, entonces trabajan con un calzado no adecuado, no se cuidan la alimentación, las heridas no tienen cuidado, no tienen el cuidado que tendría que hacer la persona diabética. Que podría hacer vida normal pero no lo hacen y es cuando aparecen las complicaciones”.* *(EQ)*

*“Depende mucho del estadio, del paciente cuando llega aquí, del tipo de diabetes, de los cuidados, de los autocuidados. De los autocuidados que ese paciente tenga, que tipo de vida haga, porque el enfermo de vascular tiene un perfil muy característico, es gente que normalmente come mal, diabéticos, fumadores, bebedores. Entonces son personas que no están, bueno, es como todo, a algunos no les afecta y a otros pobres vienen aquí hechos una piltrafilla”.* *(EW)*

### 3.3.3.2. Estereotipo del “paciente que necesita ser amputado”

Las enfermeras entrevistadas manifiestan que los pacientes que llegan al punto de la amputación son pacientes que no han prestado cuidado a su proceso de enfermedad. Esta coincidencia en la imagen crea un estereotipo de paciente de vascular: hombre, pluripatólogo, que descuida su autocuidado, con hábitos tóxicos y frecuentemente sin familia de soporte.

*“Muchos son bebedores, muchos con una diabetes mal llevada, muchos tienen muchos antecedentes, son hipertensos, son cardiópatas, ya tienen muchas enfermedades asociadas”. (ET)*

*“Y ya se salió, llegó a irse a su casa. Pero el paciente, volvió a entrar con la otra pierna. Era un fumador empedernido, de estos que no creían que fuera imprescindible dejar de fumar, de esos fumadores severos que les parecía que era una tontería. Y sabía que podía perder la extremidad, y toda la historia. Y con la otra pierna acabó igual, bueno con una infracondílea. Y la desarticulación que tenía. Acabó con las dos extremidades cortadas. Un nivel intelectual muy bajo. Gente con muy pocos estudios, con muy poco interés en la enfermedad, es la media del hospital. La media de la gente que ingresa en cirugía vascular, es de un nivel bastante básico, bastante básico, no se involucran mucho con la enfermedad. Así vamos”. (EA)*

Dentro de este perfil, las enfermeras describen que es un paciente, generalmente, solo o con escasos recursos familiares, esposa o algún otro pariente cercano. Desde esta interpretación asumen que, por las numerosas veces que ingresan en la unidad, la planta se convierte en sí misma en un componente de apoyo social.

*“Hay un paciente que de hecho todavía le seguimos viendo por su complicaciones y tal. Comenzó con un pie diabético y es un señor que vive completamente solo, sólo tiene a la hermana y que ingresa muchas veces en la planta y ya es casi como uno más”. (EJ)*

En este estereotipo, las enfermeras describen el carácter del paciente. En algunas narraciones, explican cómo este dificulta la relación entre enfermera y paciente. Podemos encontrar apelativos como: insociables, malhumorados, enfadados,

reservados. Este carácter con connotaciones negativas lo asocian al sufrimiento del paciente, especialmente al dolor y como el alivio de este les hace sentirse agradecidos por el cuidado. Otras enfermeras matizan que hay pacientes con mucha fuerza positiva y agradecidos.

*“(...) Son pacientes, más bien, no insociables pero más bien (pausa). No son que tengan la familia. No. Hay de todo. Pero no especialmente son pacientes que. Son pacientes que no son muy afectivos (habla midiendo las palabras, intentando encontrar las palabras adecuadas, con pausas) Yo creo que no. También por la situación, el tipo de paciente en sí, es un paciente que, no sé cómo decirlo, son un poco como el paciente renal. Son pacientes ariscos, no sé si es por el tema del dolor, sabes? Que les hace tener un carácter especial. Y sobre todo cuando más recurrente es un paciente, más sale su carácter. Luego también te digo, que son pacientes superagradecidos”. (EJ)*

*“l el malalt diabètic pues comentar-te que bueno, que té un problema associat, també, a la família, es un malalt que està de mal humor, que a vegades té un conflicte també familiar al voltant, que influeix en su (pausa) perquè aquí venen, van, per guarir i tractar una situació concreta, que un cas pot ser una amputació transmeta, però que té una problemàtica bastant, bastant sovint. El que necessitaria primer un tractament psicològic, aquest malalt (pausa)”. (EG)*

*“(...) Era un señor agradable, desde el primer momento era un señor muy agradable, que ingresó con un pie isquémico y lo fue asumiendo, y eso que tenía muchos dolores, y él aguantaba, aguantaba, primero que si una arteriografía luego que si un bypass, luego la amputación digital, y luego la amputación supracondílea, y agradecido, con el tiempo que estuvo, muy agradecido”. (EQ)*

Las enfermeras identifican que la responsabilidad por el autocuidado está condicionada por variables como el desconocimiento de su enfermedad. En el hospital se les explica que las heridas que presentan en el pie son propias de las complicaciones de la diabetes. Otras variables concionantes son el ambiente social de procedencia y la dificultad en el acceso a ayudas médicas y sociales.

*“Bueno, aquí vienen muchos de edad avanzada ya, que igual no sabían que eran diabéticos y lo han sabido, ya tardanamente y ya estaba la patología muy avanzada. La mayoría son mayores, hay alguno joven, alguien que debuta. Otros que saben que son diabéticos a raíz de tener los problemas vasculares. Pero los mayores, la mayoría no se han cuidado o no lo sabían y han estado muchos años sin diagnosticar. No sé”. (EV)*

*“El caso es un niño de tres años diagnosticado de diabetes infantil, un niño que abandonado por su padres, más bien por su madre, creo que al padre no lo conocía, y criado por una abuela mayor, entonces claro, quieras o no, si no tienes conocimientos, los cuidados, la alimentación, llevar bien toda la pauta de medicamentos, la base principal, la dieta y todo, pues degeneró en unos pies diabético, en una insuficiencia renal en hemodiálisis, y no sé, hace unos meses murió en el hospital”. (ES)*

Las enfermeras narran cómo ante los avisos de riesgo de reamputaciones por parte de médicos y enfermeras, estos pacientes no reaccionan, entienden que no “ponen de su parte” para intentar evitarlo. Esta situación causa malestar en las enfermeras que no comprenden porque el paciente sabedor del riesgo sigue sin implicarse en su autocuidado. Sin embargo, de sus palabras también puede deducirse, que en ocasiones los pacientes “hacen lo que pueden” y que existe un desconocimiento por parte del equipo de salud de lo que llega a significar “hago lo que puedo” y un infantilismo o cinismo en la información que parece minimizar el alcance del problema.

*“(…) yo pienso que también son pacientes ya mal controlados. Que algunos dices, mira si no vigilas, volverás y te irán cortando a trocitos, y dicen – a mí no me digas. - Te digo porque es verdad, porque si tú no te cuidas, si no vigilas, las cosas irán mal. Entonces son pacientes que van reingresando, algunos te vienen con el pie ya malísimo, y le tienen que amputar dos o tres dedos, y ves que esto no va bien, no va bien, y terminan amputando el pie, y ya lo hacen de un ingreso sólo”. (EN)*

*“(…) es que cuando el médico, -mira, que si no te cuidas al final te vamos a tener que quitar un dedito, después del dedito, no sé qué. – Bueno, pues nada, - es que yo hago lo que puedo en casa-. Tampoco (pausa) y se quedan así”. (EL)*

Tres enfermeras de tres hospitales diferentes hacen referencia a que no todos los pacientes cumplen este perfil. Algunos pacientes conocen la enfermedad y se cuidan, a pesar de lo cual son amputados y sugieren que hay factores, como la genética, que no pueden ser controlados por los pacientes. También describen a pacientes que aun teniendo una gran cantidad de recursos sociales a su alcance no terminan de mantener un control metabólico de su DM.

*“[...] bueno, muchos pacientes han llegado a la situación que han llegado porque muchas veces, no se han cuidado lo suficiente. Lo planteo en pregunta, yo he comprobado que muchos enfermos aun cuidándose muy bien, cumpliendo bien el tratamiento médico, controlando bien la dieta, yo siempre he pensado que además tienen que tener un poco de suerte. Es así. ¿Porque aun cumpliendo todo muy bien, acabas con la pierna amputada? ¿Por qué? Pues no lo sé, que cada uno piense lo que quiera, porque el de arriba piensa que te toca, porque no te has cuidado lo suficiente y ahora tienes las consecuencias o porque tu genética es la que es y terminarás así, sí o sí. Si te cuidas mucho a lo mejor lo consigues retrasar 5-8 años, pero igualmente terminará pasando todo esto”. (EZ)*

*“Bueno tuvimos un señor hace poco, un señor de unos 60 años, un señor diabético tipo I, que tenía una necrosis en el primer dedo del pie, me parece del pie izquierdo, que era un paciente que, me parece que, bueno, un paciente obeso, dislipémico, hipertenso, con unas glicemias bastante descontroladas, un paciente con un nivel socioeconómico alto, con conocimientos pero, bueno, te lo digo porque el hombre sabía lo que era la diabetes, y como se tiene que controlar, tenía recursos para, tenía una enfermera que le atendía en el CAP y bueno, pero, bueno, al señor a pesar de todo le fue mal”. (ER)*

### **3.3.3.3. Afrontamiento de las pérdidas y adaptación a los cambios**

En este apartado trataremos de comprender como las enfermeras responden a las preguntas ¿A qué hace frente el paciente durante todo este proceso? ¿Cómo hace frente? ¿Cuáles son sus recursos? Poniendo énfasis, no tanto en las pérdidas que

origina la amputación, cómo en el modo en que el paciente las afronta, desde la perspectiva de las enfermeras.

En el apartado *como las enfermeras identifican la enfermedad* se ha descrito como las enfermeras describen el modo en que los pacientes hacen frente a situaciones difíciles de dolor que les causan sufrimiento antes, durante y tras de la amputación. En este apartado una primera parte irá dedicada el afrontamiento de la lesión y el dolor. A continuación se abordaran aspectos, donde las enfermeras señalan que el paciente se enfrenta a situaciones estresantes, como el momento de conocer la noticia de su amputación, el momento del alta y la vuelta a casa, incluyendo la misma amputación.

### **Alteración de la vida del paciente**

Como hemos señalado anteriormente, las enfermeras plantean que el proceso de ingresos y reingresos, y las repetidas intervenciones quirúrgicas causan una alteración en la vida del paciente. Además, tal como ya han puesto de manifiesto el dolor anula a estos pacientes, les causa tanto sufrimiento que llegan a desear y valorar la amputación como una alternativa plausible y deseable frente a esta situación. Una enfermera muestra comprensión por el sufrimiento que padecen estos pacientes diciendo que entiende que los pacientes, en ocasiones, estén al borde de la locura por el dolor. Identifican que el paciente sufre un daño emocional que necesita ser atendido por ellas mismas o por profesionales especializados como psiquiatras o psicólogos.

*“Aquí siempre hemos pedido, que aquí no se ha hecho. Es que debería de haber un servicio de psiquiatría para estos pacientes, porque claro hay pacientes que lo pasan mal. Pero vienen, si están muy mal, cuando les haces un parte interconsulta a psiquiatría y viene y lo único que hacen es pautarles medicación. Pero sería importante tener uno en el servicio, un psiquiatra, que viniese a hablar con ellos, un psicólogo o una psiquiatra, hay gente que más o menos está bien, que por el dolor es lo que quiere y*

*cuando son amputado dicen - ojala lo hubiera hecho antes. Por el dolor, claro, pero otros no, no quieren". (EE)*

Las enfermeras señalan que la neuropatía característica de estos pacientes, puede dar lugar a la ausencia de dolor cuando no existe componente isquémico. Las enfermeras narran que es más difícil de afrontar la amputación, por parte del paciente, cuando no existe este dolor y la única manifestación de la enfermedad es una herida en el pie, tal y como nos cuenta EN.

*"(...) yo creo que en el diabético cuesta más porque como no tienen dolor, la cosa no, le duele más que le corten la pierna, no?". (EN)*

### Conocer la noticia

El momento en que se comunica al paciente la noticia de la amputación es reconocido por las enfermeras como crucial para el paciente, porque, aunque como vimos anteriormente puede ser visto como la solución al problema, también es el momento en el que se cierran las puertas a una esperanza de recuperación.

*"El metge ells diuen (pausa), les paraules textuais són: - La ferida va malament, hem fet tot el que tenien que fer, els antibiòtics, la medicació que s'ha portat no ha tingut els resultats que desitjaven i no queda més remei que fer una amputació. Perquè si no aquesta infecció anirà cap amunt. Es el que diuen". (EG)*

Las enfermeras reconocen cuando el paciente percibe que la situación de la herida, por su aspecto o por el dolor, no evoluciona de forma favorable; y que podría darse la necesidad de amputar.

*"Cuando vienen de la consulta, vienen bien informados, incluso les ponen hasta en lo peor, sabes? Hasta que no pueda ir, que esto no funcione, que esto no vaya a salir, que haya que hacer algo un poquito más agresivo. Yo creo, tengo la sensación de que vienen bien informados (pausa). O realmente es que ellos, o sea. Es que también ellos se dan cuenta, ellos son conscientes, si eso está funcionando o no está funcionando. Ellos perciben el dolor, ellos ven sus heridas, ven sus pies, sabes? Saben cuando una cosa está yendo y cuando no está yendo". (EJ)*



*“Huy te lo dicen ellos. A ver si voy a empezar igual que en la otra pierna. Ya te lo dicen eh?, no son tontos. Sí, sí, te lo dicen, sí”. (ED)*

Las enfermeras, de seis de los centros, consideran que la forma de dar la noticia, por parte de los profesionales médicos, no siempre es la más adecuada. Aprecian una falta de sensibilidad hacia los sentimientos de pérdida de los pacientes, planteándolo como algo rutinario, cómo *cortarse el pelo*. Siendo en ocasiones de forma repentina, sin la oportunidad de asimilar la situación y sin poder resolver sus dudas, como narran EW y EB.

*“(…) aquí vienen y – demà tallem la cama, eh? Cuando él está allí todavía con unas esperanzas, sabes? Diciendo, bueno a ver si mañana, a ver si mañana. Y vienen y les dicen le cortaremos la pierna, como si fuera, pues yo que sé, le cortamos el pelo”. (EW)*

*“Y el médico, lo comunica, pero de una forma (pausa), bueno de hoy para mañana, el señor ha ingresado y mañana le amputamos. No hay tiempo para preguntas ni para nada. Es un poco heavy, la forma de (pausa)”. (EB)*

Una de las enfermeras de estos centros discrepa de sus compañeras, describiendo estas situaciones de manera diferente, semejante al séptimo centro donde las enfermeras explican que el paciente es informado gradualmente de la evolución de las complicaciones de su herida, hasta que llega el día en el que toman la decisión de amputar.

*“Bueno jo penso que amb els pacients aquests, amb isquèmies cròniques als passes de visita i tal se’ls va insinuant poquet i poquet que existeix la possibilitat, llavors, la majoria de la vegades no se’ls diu d’un dia per l’altra, -demà t’amputo-, No, sinó que es un procés, que en el pase de visita el diuen que la ferida no tira endavant, que a veure que farem, que si l’antibiòtic no funciona, al cap d’uns dies ens haurien de plantejar algo, llavors clar, es van mentalitzant poquet a poquet i la informació ve una mica a conta gotes, no?, llavors quan realment li diuen que l’han d’amputar. Jo crec, que el pacient, ja abans s’ha fet les seves preguntes i el mateix ja ha arribat a saber com acabarà tot el procés, no?. No es com un gerro d’aigua freda que cau damunt d’un dia per a l’altra sinó que es poc a poc”. (EO)*

Sólo en uno de los hospitales, el proceso de toma de decisiones se plantea de forma conjunta, incluyendo a profesionales, familia y pacientes. Las enfermeras hacen referencia a que la familia es informada por el médico de lo que sucederá, incluso antes que al paciente. Al mismo tiempo, este mismo centro es el único dónde las enfermeras describen que los pacientes tienen la oportunidad de reflexionar y sentirse partícipes de la decisión quirúrgica.

*“Lo primero se informa al personal de enfermería sobre el tema del paciente, luego se le habla al paciente o previamente consulta con el familiar. Y luego con el paciente y la familia conjuntamente. Entonces la conclusión a la que llegue el paciente y la familia, ahora son ellos, entonces se decide una cosa u otra. Siempre manteniendo la decisión del paciente, lógicamente”. (EK)*

Las enfermeras describen, que en ocasiones anticipan al paciente que la situación de la herida no es buena y que existen otras alternativas de tratamiento a considerar. El objetivo de las enfermeras al anticipar lo que puede ocurrir es amortiguar el golpe y evitar que el paciente sufra más de lo necesario, ya que el conocimiento de la noticia, aunque esperado les produce tristeza.

*“Hombre, le explico que las arterias están mal, que la cosa necesita mucho esfuerzo, que a veces, los tratamientos no son siempre efectivos y hay que ir tomando unos caminos u otros. Todo eso a base de ratitos, un ratito una cosa, otro ratito otra, para amortiguar el golpe porque si no cuando pasan visita, a veces, las noticias son de golpe”. (EP)*

Tras conocer la noticia, las enfermeras describen dos tipos de pacientes, los que muestran incertidumbre y preguntan el porqué de su situación y cómo será el proceso, y otros por el contrario, se muestran reservados y les cuesta expresar lo que les preocupa. Las enfermeras narran como se acercan al paciente ofreciéndoles respuestas e identifican momentos de intimidad, como el turno de noche, en los que los pacientes están más predispuestos a formular sus incertidumbres. Las enfermeras interpretan que a los pacientes les resulta más fácil relacionarse con ellas que con los médicos.

*“¿Y porque me lo amputan? Si el otro día me dijeron que iba bien cómo es que ahora va mal? Y usted cree que si le pusiéramos tal cosa se curaría y porque y porque y porque? Y claro es eso, a la bata blanca les cuesta más preguntar porque es como, a ver, no sé si es que imponen más respeto o porque los pacientes, bueno yo creo que es al 50%, que los médicos imponen respeto y que los pacientes se bloquean cuando tú les dices que les vas a amputar; no dejar de ser, es tu cuerpo, es el extremo de los extremos. Mientras que te hacen curas y te hacen cosas siempre piensas que tienes una oportunidad, no? Pero, claro la amputación, el pie ya no vuelve a crecer, es la última opción, entonces claro los pacientes, claro, no es agradable que te amputen nada, ni que sea un dedito, no? Bueno, cuando llega el médico y le dicen le vamos a amputar, le vamos a amputar tal día, se quedan así como blancos, no? Y claro cuando tu llegas por la noche o por la tarde o por la mañana, pero bueno por la noche preguntan mucho los pacientes y preguntan porque además los tienes que preparar tú para el día siguiente y están solos y no hay nadie, hay como más intimidad, y a la gente le da más por pensar y más por valorar qué es lo que hay y lo que no hay, qué es lo que he hecho y lo que no he hecho y porqué, no? Y por la noche te preguntan más y están más agobiados y pues bueno, y porqué me van a amputar, y esto como va a ir, (...)”.* (ER)

Las enfermeras describen casos en los que los pacientes no están de acuerdo con la decisión de amputarse e intentan otras opciones, como negarse a la cirugía, marcharse a casa o acudir a otros centros hospitalarios; buscando otra opinión médica. Las enfermeras lo relacionan con una falta de comprensión de la magnitud del problema. Sin embargo, aunque el paciente se niegue a amputarse la situación de dolor les obliga a cambiar de opinión.

*“Hay pacientes que rechazan tajantemente la amputación o directamente no intervenir, por (pausa) por un lado por la no asimilación o quizá por otro lado no entienden la magnitud de su patología”.* (EK)

*“Sí que té l'opció. Però en vistes dels resultats, tens molt de dolor, jo és que jo, per molt que vulguis. Sí que hi ha hagut algú cas que ha dit: no, no, jo no vull que em tallin el peu. I han estat aquí dos - tres setmanes, alguns s'han anat cap a casa i han tornat a la setmana següent i s'han tingut que amputar. És que no és una opció molt viable”.* (EQ)

*“Va anar a l’hospital de Tortosa, allí el volien tallar la cama directament, va dir que no, que el venia cap aquí. Aquí se’l va mirar, el peu tenia tot malament, van fer-li una amputació transmetatarsiana, no va a anar bé, es va començar a infectar tot, li van fer una infracondílea. Amb la infracondílea anava perfecte”. (EG)*

### Afrontamiento de la pérdida

La amputación es reconocida por las enfermeras como el momento más duro al que se enfrenta el paciente y lo relacionan con una disminución de autonomía por incapacidad, con alteración o pérdida del rol laboral. Conlleva una disfunción que dificultará la incorporación al trabajo del paciente, especialmente en aquellos sin empleo estable y cargas familiares.

*“És que és molt dur, es molt dur, perquè és una amputació. No és una apendicitis. Hi ha un problema d’una incapacitat que queda després, són problemes que afecten a gent gran, però també hi ha gent jove. I llavors, clar, tenen una feina, has de tenir una producció. Tenien aquí un nano, d’uns quaranta anys i que no tenia feina fixa, que estava contractat per l’ajuntament per a muntar els carrers i tot això i ell deia - i ara que? Li van a fer una trans, però. A més tenia una criatura, estava separat, però tenia una criatura. Era jove.” (EG)*

La amputación también comporta un cambio en la imagen corporal del paciente, como describe ER. En su narración también se muestra cómo el paciente valora el cese del dolor como una compensación a las otras pérdidas que comporta ser amputado.

*“Es decir, que no es bonito tener una parte de tu cuerpo que no está bien y bueno es el final de un proceso doloroso, lento y pesado y pues bueno que has llegado al extremo y que muchas veces cuando llegas al final dejas de tener dolor, tienes el dolor quirúrgico, obviamente tú estructuras, tu visión de tu cuerpo cambia porque dejas de tener una pierna pero dejas de tener el dolor, dejas de tener aquello allí que no prospera y siempre tienes la opción de ponerte una prótesis o de ponerte cosas, (pausa) liberación en este sentido, de se acabó” (ER)*

Un momento que las enfermeras identifican como importante para el paciente es cuando se destapa por primera vez la herida y el paciente se enfrenta al muñón. Hay pacientes que prefieren observar y descubrir cómo está todo, y otros por el contrario deciden no mirar. Esto último es interpretado, en ocasiones, por las enfermeras como indiferencia y aceptación de lo que ha resultado como inevitable.

*“Hay pacientes que, una vez que les han amputado claro, que las curas se destapan y el paciente está consciente y a lo mejor no se lo han visto hasta que tú no llegas a hacer esa cura. Hay pacientes que no miran porque no quieren verlo y ya está. Hay pacientes que se interesan y miran a ver, si ha sido la amputación de un dedo miran a ver como está. O una transmeta, miran, se quedan un poco extrañados. Y hay otros que directamente pasan, pasan, se quedan tumbados, no dicen nada y no manifiestan ninguna, nada, les da un poco igual. Les han cortado su dedito, pues nada ya está”. (EL)*

Sin embargo, cuando aparecen nuevas lesiones las enfermeras reconocen el miedo de los pacientes a la reamputación y como los pacientes lo verbalizan. Cuentan como, en ocasiones, intentan minimizar la situación en un intento de calmar la preocupación del paciente, aunque su experiencia les dice que existen posibilidades reales de que se repita la situación.

*“Huy, te lo dicen ellos -A ver si voy a empezar igual que en la otra pierna. Ya te lo dicen eh? No son tontos. Sí, sí, te lo dicen. -No, no se preocupe, ya lo curaremos, ya lo curaremos. Pero tú piensas lo mismo que ellos”. (ED)*

### **La transición al hogar**

El momento del alta hospitalaria es reconocido por las enfermeras como causa de angustia en el paciente y en su familia, especialmente si el paciente tiene movilidad reducida con dificultades para desplazarse de manera autónoma. Las enfermeras especifican la edad avanzada como una dificultad añadida, ya que esta entorpece aún más la movilidad. Así mismo, relatan, que todo ello va unido a que el cuidador principal, esposa o hermano/a, tiene una edad similar y no está preparado para ayudar en las transferencias. Esta situación es descrita por las enfermeras que

cuentan como tratan de retrasar el alta hospitalaria hasta que el paciente es capaz de realizar por sí mismo las transferencias.

*“(...) pero después se encuentran en casa, muchas veces, solos, que no saben cómo movilizarse porque son personas mayores, cuyo compañero es mayor también y los otros trabajan y ahí está el problema. Y nosotras muchas veces gestionamos esto: oye, tú te ves para irte a casa? Cuidándote ella o él; Y somos nosotras las que tiramos para que no se vayan hasta que aprendan a hacer las transferencias, porque hay algunos que los amputan y no hacen ni rehabilitación”. (EA)*

Antes de su llegada a casa, las personas con amputaciones mayores, deben plantearse efectuar una acomodación de su hogar, para permitir el paso de las sillas de ruedas por las puertas o en el baño. Las enfermeras advierten estas situaciones, la preocupación de las familias, y abordan el problema con el fin de retrasar el alta hasta que el domicilio esté adaptado.

*“(...) ¿Cómo que se va?, Cómo se puede ir a casa si la señora no tiene nada adaptado, ni nada. Y entonces hablamos con el doctor, y que no, le voy a mandar a ... Y adaptaron la casa, el baño. Es que claro, a veces, ni puertas para que pasen las sillas de ruedas, y que se familiaricen un poco. Y la señora se quedó mucho más tranquila, porque estaba; o sea, el paciente agobiado pero la señora mucho más, porque pensaba, yo que hago con él en casa, no lo puedo ni mover, no puedo (pausa)”. (EN)*

Las enfermeras identifican estas inquietudes de los pacientes y familias de su llegada al hogar. Y describen las soluciones que les sugieren, a los pacientes, para que puedan movilizarse más fácilmente en su domicilio, hasta que puedan realizar las obras necesarias. Indican que las condiciones físicas de los pacientes dificultan su movilidad con muletas.

*“-Yo no sé como entraré en el lavabo, en la habitación que no me cabe. - Bueno, tiene nietos? Pues seguro que tienen sillas de ordenador, que son más pequeñas. -Pues no había pensado. -Pues que le dejen una de estas sillitas de ordenador, que esta sí que les pasa, hasta que arreglen los marcos. O al menos de entrada, para que vean que te vas a*

*poder mover por casa, no? Porque con muletas los nuestros se mueven poco, por la edad, tenemos alguno más, pero pocos”. (EX)*

Las enfermeras explican, también situaciones en que los pacientes necesitan ir a un centro de convalecencia o centro sociosanitario para poder rehabilitarse antes de llegar a su hogar, ya sea por su propia condición de salud o por falta de recursos familiares.

*“Bueno, nosotros tenemos de drenaje socio-sanitario que es el Pere i Virgili. Pero complicado, porque claro como todo, cada vez el drenaje es más difícil. Antes lo teníamos más fácil. Y era una buena opción porque dabas tiempo a que, además de que el paciente se recuperara, hicieran las obras o lo que necesitaran de adaptación y bueno también nosotros nos perdíamos este proceso, que pienso que era adecuado, ahora como este proceso no es posible, ni lo solicitan, porque un hospital de este nivel no puede tener ingresado un amputado tres semanas esperando entrar”. (EX)*

#### **3.3.3.4. Afectación o daño psicológico**

El daño psicológico en estos pacientes, por la patología en sí misma o, por los diferentes momentos que tienen que afrontar conlleva la puesta en marcha de mecanismos personales de afrontamiento que en ocasiones no funcionan. Cuando esto sucede los pacientes presentan alteraciones emocionales que son reconocidos por las enfermeras. En algunos pacientes, las enfermeras identifican signos de depresión y señalan que necesitan ser valorados y tratados por un especialista en psicología o psiquiatría.

*“Entonces, aquí, poco, porque les da poco tiempo, pero también hay un (pausa), también hay un servicio de psicósomáticas, que si los vemos muy deprimidos, poco colaboradores, que no quieren hacer nada, que están postrados, que no quieren tirar para adelante, entonces sí que se lo decimos al médico para que venga y lo valore, si realmente hace falta que se tome alguna medicación o lo valore. Que lo valore el especialista”. (ET)*

En ocasiones el ingreso en el hospital ya significa un momento de angustia para el paciente, una situación que les causa impotencia al no poder controlarlo y que las enfermeras reconocen y describen.

*“ (...) ingresó en mi planta el día que estaba yo, le acogí, con el protocolo de acogida, era un paciente que estaba muy asustado, muy preocupado, era un paciente, una persona que bueno era poco comunicativo, un señor que negaba mucho haber tenido que ingresar en el hospital precisamente, un señor que había luchado mucho por no tener que ir al hospital y le daba mucha rabia que al final había tenido que ir al hospital. Ingreso por urgencias. Y estaba lo típico, dudas preguntas. - Qué va a pasar conmigo? Que van a hacer conmigo? Este pie como va a evolucionar? Me han dicho que tengo una ostiomielitis, si tengo una osteomielitis hasta donde llega la infección? Y que va a pasar conmigo”. (ER)*

Varias enfermeras identifican que la pérdida de la extremidad, inicia un proceso de duelo. A veces, de manera paradójica; doloroso, pero al mismo tiempo liberador por la remisión del dolor.

*“El paciente que haya pasado muchísimo dolor, muchísimo dolor, porque ha tenido una isquemia, porque el pie lleva muchísimos años con él o porque le ha dado mucha guerra y porqué está muy, muy cansado cuando amputan. Es un proceso de duelo durísimo, pero es una liberación porque dejan de tener dolor (...)”. (ER)*

*“El hecho de amputar, aunque sea un metatarsiano distal que es la punta del dedo, por ejemplo, hasta amputarse la pierna en algunos casos. La amputación en sí es una situación estresante que lleva al paciente a una especie de duelo, tal cual cómo se explica”. (EK)*

Otras enfermeras narran historias de pacientes que han superado la pérdida y la reevaluación positiva que los pacientes son capaces de hacer del sufrimiento que han padecido. Son historias de auténtica superación en las que las enfermeras muestran su cercanía y compasión por el sufrimiento de los paciente, tal y como cuentan EM, ET y EP.



*“Total que tuvieron que amputarle la segunda pierna. El señor comentó, cuando vino a la consulta, comentó que él no se había tirado por la ventana porque no podía. Pero cuando vino el señor tenía, no sé cómo describirlo, por su cara, transmitía paz. Porque había sufrido tanto el pobre hombre. Porque además, no fueron seguidas, pero fueron en el tiempo, tampoco, duró cuatro años entre una y otra, mientras que una estaba lista para amputar, la otra ya tenía lesiones en los dedos. Fue un sufrimiento tal, que aquel pobre hombre, cuando le quitaron el sufrimiento, bueno, sí que era una amputación en las dos piernas. Pero el señor decía –Bueno, ahora puedo dormir”. (EM)*

*“(…) y la herida estaba ya prácticamente cerrada, ha quedado con una infracondílea, no ha tenido que hacerse una supra. Me explicó que ya se había sacado el carnet de conducir, para conducir con los dedos. Y estaba muy bien, muy bien, es un señor que casi se manejaba solo, con su silla de ruedas. Pero estuvo un año, desde que se fue de aquí, hasta que ha vuelto por otra circunstancia. Curándose cada día, cada día, con dolor. Pero bueno, ya te digo, cuando ha venido muy bien”. (ET)*

*“(…) Sí que recuerdo que hicieron la amputación y a los pocos días, yo diría, más o menos, al igual al cabo de dos o tres días, estaba con el hijo mirando en el ordenador coches adaptados y mirando tipos de prótesis. Claro esto depende de la situación personal de cada paciente (sonríe). Pero de este señor me he acordado ahora; ves tan decaído que lo vimos, y como se lo enfocamos, y a pesar de lo que ha tenido; sí que ha tenido miembro fantasma, pero la voluntad que puso en encontrar la solución y el hijo que estaba allí en ese momento. Venía a ratos, porque vive fuera. La predisposición de los dos. Sí, sí, la verdad es que sí. El señor se lo cogió con ilusión, se lo buscaron ellos mismos, la información, y cuando ellos ya tenían la página web, luego vinieron, me preguntaron cuanto tiempo se necesita para la prótesis y todas esas cosas”. (EP)*

La actitud positiva es propuesta por las enfermeras como un factor fundamental para afrontar el proceso patológico, tal y como hemos visto en los ejemplos anteriores de ET y EP. A otros pacientes, por el contrario les cuesta mostrarse positivos, siendo esta una característica valorada como efectiva para fomentar la recuperación.

*“Llavors, et trobes gent molt positiva, gent molt negativa. La gent positiva, jo t’asseguro que aquesta persona dins de tres mesos està bé. I la persona que es negativa, li costa molt, li costa molt. Influeix, és a dir, influeix l’estat anímic molt en la ferida, això és veritat”. (EG)*

*“(…) Ell volia ser autònom i es penjava del quadrant i ella el deia -no facis tu sol, i el deia, -jo he de ser autònom, jo he de ser autònom. I li faltaven les dues cames, i eren supras altes, no aquell que diguis que, no, no. Però el semblava, s’enganxava al triangle del llit, i a la cadira, i de la cadira a caminar. I era gran, no és que diguis que era un de jove, era un senyor de 70 i pico”. (EF)*

En muchos de estos ejemplos vemos que la familia es reconocida por las enfermeras como parte del proceso, estando junto al paciente. Cómo afronta la familia este proceso y otras cuestiones serán abordadas en el siguiente tema de análisis. Por otro lado hay pacientes que no cuentan con este apoyo familiar, mostrándolo las enfermeras como una carencia importante en los recursos disponibles para el paciente.

*“Si el paciente no tiene el apoyo familiar uum, se hunde más. Si es un paciente que está solo, que no tiene familia, que vive solo, es una situación mucho más difícil, que no un paciente que tenga una familia, una mujer, que ve que lo apoye; que tendrá el apoyo de la familia en la hora del día a día”. (EQ)*

*“Normalment solen ser pacients que la família viu tot el procés, durant el ingrés i moltes vegades hi ha gent que tindrà un cuidador principal que està present durant tot el ingrés, llavors que juguen un paper superimportant, perquè fan el vincle també entre la infermeria i el pacient i ens ajuden molt en el nostre suport. Ara, sempre hi ha també algú pacient que no té tant de suport durant el ingrés i tampoc tant de suport l’alta i també es nota això, quan tu saps que tens el suport aquest per marxar, el pacient al domicili o no. Té molt a veure si hi ha suport al costat o un cuidador preparat i conscienciat des del començament i que estigui amb ganes d’ajudar i això”.(EO)*

Una de las enfermeras describe cómo un paciente sin familia puede llegar a ser autónomo, sin embargo, ha de afrontar el proceso de pérdida, su tristeza, en soledad.

*“Bueno, por la noche tuvimos un paciente que estaba amputado ya de una pierna y venía por isquemia de la otra y también se amputó, era un señor, este señor tenía un carácter muy difícil, hacia lo que quería, pero era lo más autónomo, era increíble, se ponía en la cama, se bajaba a la calle, se ponía en la silla, se bajaba, se subía. Ahora, hacia lo que quería, vivía solo, y bueno, había tenido una vida no muy buena, y bueno estaba un poco triste, pero asumía lo que le había pasado y él hacía. Bueno, seguía viviendo”. (EQ)*

### 3.3.4. La familia, mundo y apoyo del paciente

En esta metacategoría se describe la familia que acompaña al paciente y que pasa junto a él, el proceso de hospitalización. Dentro de esta se agrupan 3 categorías:

- Acompañamiento familiar.
- Afrontamiento familiar.
- Relaciones intrahospitalarias.

#### 3.3.4.1. Acompañamiento familiar

A todas las enfermeras se les pregunta por el rol que juegan las familias en el acompañamiento del paciente durante su proceso de enfermedad. Las enfermeras describen a la familia como un punto de apoyo emocional y social muy importante para el paciente. Y muestran que hay diferencia en el afrontamiento entre los pacientes que están acompañados por sus familiares y los que están solos, como se ha anticipado en el apartado anterior.

*“Y muchos pacientes, muchísimos, necesitan a lo mejor. Cada uno se lo toma a su forma, pero necesitan ahí un punto de apoyo. Y se apoyan mucho en la familia, mucho, en la familia. Los que pueden apoyarse, sabes?”. (EJ)*

*“També la família que està molt a sobra i que està, que tenen molt recolzament amb la família, (...) La família es preocupa que no pateixi, que si podrà fer vida normal, caminar, si podrà”. (EF)*

Las enfermeras estiman la proporción de pacientes que se encuentran acompañados por su familia, con una gran variabilidad. Desde la percepción de que están acompañados en una gran mayoría de los casos, o por el contrario con una participación de la familia escasa. Variando del 75% al 15%. Otras enfermeras hablan en términos de “muchas” y “pocas”. Identifican que los pacientes necesitan de apoyo social, recibido por su familia, amigos, vecinos o compañeros de trabajo.

*“Un 75% más o menos, yo creo que cuenta con el apoyo de la familia. Y un 25% se puede decir que se ven situaciones muy aisladas, muy individuales, y que necesitan lógicamente apoyo (pausa). Sí, apoyo de una red social”. (EK)*

*“No sé, en general estoy viendo que, si tuviera que decir cada 100 casos. Un 50-60% de la familia se implica, el resto no, o porque no hay, porque no existen, porque no se presentan, porque no viene nadie. A lo mejor viene un sobrino o un incluso hemos tenido vecinos, vecinos de la comunidad donde vive la persona, que se han preocupado”. (EZ)*

*“Hay familias, que yo te diría que de las familias que realmente apoyan en estos casos, no sé, un 15% me parece mucho. De las que apoyan”. (EW)*

Las enfermeras identifican diferentes estilos de acompañamiento familiar, en especial cuando se acerca el momento del alta hospitalaria. Hay familias muy implicadas que asumen cuidar de su familiar, otras que, aunque lo desean, no podrán y otras que optan por buscar un centro sociosanitario porque no pueden o no quieren aceptar el cuidado del paciente en el domicilio.

*“Hay familias que están superimplicadas, y hay familias que están agotadas. Entonces, bueno, muchas veces te encuentras con enfermos que llevan muchos años de evolución de enfermedad que están más solos que la una. Y llega la hora de marchar de alta, y te encuentras con el inconveniente de que tienes que buscar un centro de convalecencia, porque al final, la familia no lo quiere asumir. Y luego hay otras muchas familias que están muy implicadas, que son la mayoría; que cuando es un tema, por ejemplo, de una amputación supra o infra, se les hace un mundo ir a casa”. (EB)*

*“Que igual que hay familias, pocas, por desgracia, muy pocas, bueno, lo que sea por sus padres, y lo llevan a su casa y lo cuidan. Estos son contados. Así contados. El resto, no. Y mueven lo que sea para que este enfermo se vaya a un centro, porque ellos no lo pueden cuidar. Eso añadido a que el paciente ya no tiene una ayuda, y un apoyo por lo que se va a hacer, si encima se siente abandonado, esto debe ser ya lo peor. Y hay enfermos, pobres, que se hunden de una manera increíble”. (EW)*

*“Bueno, te encuentras el extremo de la familia hiper, hiperpreocupada y el extremo de la familia que nunca aparece o que sólo aparece cuando, bueno, una vez cada dos días”. (ER)*

*“Porque claro, hay gente que vive en pisos, que vive en casas que tienen escaleras, que no sé qué. Que sí, que le dirás que se pondrán una prótesis, però. - Hasta que no se ponga la pròtesis, ¿yo que podré hacer? A veces son personas mayores, que ellos no se pueden movilizar, que la familia bueno, que ellos viven con la señora, que antes se apañaban y ahora no”. (EN)*

Una enfermera aclara que el apoyo familiar no depende tanto del alcance de la cirugía, sino de la estructura familiar primaria. Considera que las familias que han acompañado durante el proceso preoperatorio, normalmente, siguen manteniendo este apoyo familiar en el postoperatorio y el cuidado en el domicilio.

*“Mi experiencia es así, hay familias que se implican y otras que no quieren saber nada. No porque no quieran saber nada de un paciente amputado en concreto; sinó, en general, si la familia se implica es la que ya está implicada en el cuidado del paciente desde siempre”. (EZ)*

A partir de las declaraciones de las enfermeras se han identificado cuatro factores que afectan a este acompañamiento familiar: el nivel de amputación, la edad, la comorbilidad y el carácter del paciente. Las enfermeras narran diferentes situaciones mostrando que cuando estos factores aparecen o están acentuados disminuye de forma proporcional el compromiso familiar al cuidado en el domicilio. Delegando el cuidado en centros de rehabilitación o en el cuidador principal que por su edad o patología tendrá dificultades para asumir la responsabilidad del cuidado.

*“Hombre, en la familia hay de todo, se les apoya claro, la familia también tiene que apoyarle, en general sí que le apoya, sobre todo si son jóvenes, si son mayores, es otra visión (pausa)”. (ED)*

*“Bueno, yo creo que a veces la familia hace lo que puede, lo que pueden, porque si tenemos un paciente de cerca 80 años, la familia, el que viene, no es el nieto de 25 años es el hermano, o la mujer o el marido, que tienen una edad parecida al paciente. Y vaya, a veces no sabías a quien tienes que cuidar, si al paciente o al familiar, pero bueno”. (EZ)*

*“A veces la familia, ya lo monta en seguida o lo dice, pero a veces no dicen nada, y el día antes te dicen -ah, yo a casa no me lo llevo así. Bueno, pues búscate. Bueno, a veces*

*cuando hay patologías de base, porque ahora hay gente mayor, hay gente con 80-90 años, con problemas, que si artrosis, que si no sé qué. Alzheimer, Parkinson, eso que tienen. Y a parte, reposos absolutos". (EN)*

*"I el malalt diabètic pues comentar-te que bueno, que té un problema associat, també, a la família, és un malalt que està de mal humor, que a vegades té un conflicte també familiar al voltant, que influeix en el seu ... (silencio)". (EG)*

Las enfermeras afirman que el cuidador principal es, fundamentalmente, la esposa. Y describen como ella está presente con un acompañamiento activo en el cuidado, responsabilizándose del cumplimiento de la adherencia al tratamiento, incluido los hábitos dietéticos.

*"Bueno, si es un hombre lo tiene más cubierto porque las mujeres somos más ayudadoras, y más protectoras y parece que tal". (EM)*

*"(...) la familia, la mujer estaba muy arropada con él. Y al principio, lo pasó muy mal, muy mal pero luego no. Estuvo mucho tiempo ingresado, la familia le daba mucho ánimo, las prótesis le fueron muy bien, entonces este señor muy bien". (EE)*

*"Sí, se quejarán que si la mujer les sigue, la mujer les da. La mujer es la que les hace cumplir. La diabetes, el problema que tiene es que como no duele, se controlan mal, y se altera todo mucho más. Y luego el paciente diabético al tener la neuropatía pues las cosas se van dejando, pero, bueno, yo pienso que él que está solo mucho peor". (EN)*

Por otro lado, durante este acompañamiento familiar en el hospital, dos enfermeras señalan a la familia como corresponsables de las transgresiones de la dieta alimentaria establecida para el paciente. Las enfermeras mencionan que los pacientes toman alimentos no recomendados para su DM y que es la familia la que les proporciona esta comida; y que ambos, familia y paciente, necesitan educación para la salud en las recomendaciones de la dieta.

*"Normalment el pacient diabètic que tenim, és un pacient que està molt mal controlat, i ho veus quan ve la família, que a vegades li porta magdalenes". (EG)*

*“Si lleva una dieta en el hospital es para que haga esa dieta, y no otra; y hay influye también la familia, que es la que lo trae. Entonces, hay que educar al paciente y a la familia, porque el paciente no sale a comprar, se lo trae la familia”. (ES)*

### **3.3.4.2. Afrontamiento familiar**

Las enfermeras entienden que las familias que están junto al paciente y que han pasado por todo el proceso, el previo, la hospitalización y la amputación, necesitan adaptarse y afrontar la nueva situación, llena de incertidumbres, junto al paciente.

*“Bueno, hay familias que muy bien, y luego hay familias, que como es lógico lo pasan peor que él. - Lo van a amputar, en casa cómo estará?. Se les hace un mundo a las familias, un mundo. No a todas”. (EE)*

*“Son ingressos que tant el pacient com la família estan cansats d’estar a l’hospital, perquè estan durant molt de dies (...)”. (EO)*

*“Uf, el papel de la familia en todo esto es importante, siempre que asuma el problema y no se hunda o no se hunda más que el propio paciente, porque se sienten culpables. Culpables no, no culpables, la familia se sent desgraciada -Perquè m’ha tocat a mi? Té por, és desconeixement a què li ve”. (ES)*

El síndrome de pie diabético, es descrito por las enfermeras como un proceso largo que provoca que algunas familias se encuentren agotadas y renuncien a continuar ofreciendo sus cuidados al paciente. Las enfermeras valoraran que la situación laboral de los hijos dificulta su participación en el cuidado, y en consecuencia este cuidado recae en las personas de más edad, que no trabajan, como el conyuge. Cuando el paciente dispone de familia pero está no colabora en el cuidado, las enfermeras identifican al paciente como “persona abandonada”.

*“Y las familias se cansan al final de este proceso, porque las familias trabajan y la gente, los hijos tiene cosas y bueno, hay familias que son más, bueno que acogen más al paciente y están más por él, puedes encontrar el extremo de la abuelita que no se va ni con agua caliente de la habitación y te puedes encontrar con los enfermitos pobres que están más solos que la una y están abandonados”. (ER)*



Las enfermeras narran cómo facilitan el afrontamiento de las familias explicándoles el proceso y presentando la amputación como una solución al largo proceso en el que están inmersos. Además las enfermeras describen cómo motivan a las familias. E identifican la importancia de establecer una relación con el paciente y la familia, durante todo el ingreso, para facilitar el apoyo emocional que precisan.

*“Yo lo explico así, que se va a acabar el dolor y lo que van a poder hacer, que van a poder dormir, que van poder descansar, que la familia también va a poder estar más tranquila y relajada”. (EP)*

*“El suport acompanyant al pacient i a la família, sobretot de moltes pors i molts dubtes, resoldre-li els dubtes que tingui, motivar-li per tirar endavant, explicant-li que hi ha sortides, que hi ha pròtesis, que és molt jove. Bueno, suport durant tot l’ingrés, no? Sobretot molt suport emocional i molta comunicació amb el pacient i la família”. (EO)*

Una de las dificultades a las que se enfrenta la familia es el diagnóstico. Tal y como expresan las enfermeras, las familias, en ocasiones, no tienen las herramientas necesarias para abordar el tema con el paciente, ni para ofrecer el apoyo emocional necesario y solicitan que las enfermeras asuman esta ayuda.

*“Bueno, hay algunos que la familia no quiere que se lo digan, (...). Hay algunos, que en la víspera la familia no quiere decírselo, y bueno, no le puedes mandar a quirófano con la pierna cortada. Es un poco, hablarlo antes, pero a veces, te encuentras que las familias, bueno, que te dicen: - No, no, háblale tú, explícale tú, porque el señor está muy deprimido, porque está tal”. (EN)*

La pérdida de la extremidad produce un daño emocional en el paciente y también en la familia, que no se encuentran preparados. Las enfermeras entienden que para afrontar esta situación, ambos, paciente y familia, deberían estar acompañados en el proceso por apoyo psicológico especializado.

*“Entonces, yo pienso, que debería haber alguien que les informase y les ayudase psicológicamente. A la familia y a los pacientes. Porque la familia también se lleva un peso importante. La familia va también a ciegas, va viendo la situación conforme va viniendo, pero no tiene una preparación, ni psicológica, ni de ningún tipo”. (EA)*

*“Es un psicólogo que está por la casa y a demanda de lo que le piden. Yo creo, que se utiliza poco. Porque en realidad esta gente, claro, tiene que ser muy duro, para ellos y para el familiar, yo creo que deberían incluirse los dos, porque el que está al lado, es también muchas veces el que sufre. Y es que no es lo mismo, que podáis salir a caminar los dos, a que no puedas porque tienes al marido o a la mujer en casa”. (EM)*

Durante su estancia en el hospital el paciente dispone de recursos profesionales y técnicos de los que no podrá disponer en su domicilio. Las enfermeras consideran que los pacientes y sus familias presentan incertidumbres ante el alta, y una de las causas es el cambio de estar cuidados por profesionales a tener que enfrentarse a la situación disponiendo únicamente de sus propios recursos. Los pacientes manifiestan sus temores de la vuelta al domicilio a las enfermeras.

*“Bueno, en el ingreso hacemos un tal que te va, pero luego en casa, nadie. También les asusta claro, aquí tienes trapecio, tienes esto, lo otro. Y en casa (pausa)”. (EX)*

*“Que en el hospital lo tiene todo solucionado, porque la mayoría muchas veces. Uno de los problemas más importante de los pacientes que se amputan es que luego tienen miedo, cuando se tienen que ir de alta. Claro, yo aquí lo tengo todo, pico el timbre y vienen enseguida, en casa cómo lo voy a hacer”. (EZ)*

*“Una cosa, es que es muy fácil tener a un paciente, fácil entre comillas, un paciente amputado en el hospital, con un equipo de enfermeras y auxiliares, a cuando me lo llevo a mi casa, que el problema de ellos: – Què faré quant em vagi cap a casa? (...)”. (ES)*

Las enfermeras muestran preocupación por la situación de los pacientes y sus familias a su llegada al domicilio. Relatan que el paciente con una amputación mayor tiene dificultades de movilización y puede resultar una carga para la familia. Por ello, las enfermeras describen al trabajador social<sup>33</sup>, como el profesional, que desde atención primaria o desde el propio hospital, moviliza recursos para el paciente y su familia. Dentro de estos recursos están las ayudas técnicas, como sillas de ruedas o

---

<sup>33</sup> Las enfermeras en el texto hacen referencia al “asistente social” que es la terminología que se utilizaba antes que se convirtieran en estudios universitarios. Actualmente se denominan graduados en trabajo social.

andadores y, en otras ocasiones, la gestión del ingreso en centros de rehabilitación o residencias.

*“Las familias, claro, para ellos luego es una carga, luego el paciente amputado. Porque si es una amputación pequeña, un dedo o una transmeta, luego se pueden apañar. Pero un paciente que amputan de una infracondílea o una supra es una carga para esa familia”. (EL)*

*“Cuando llegan a casa no sé si tienen un asistente social, que se encargue un poco de ayudarles o no con lo de las sillas o muletas, adaptar el baño. Que la asistente social del CAP se hace cargo. Porque nosotras sí que les hacemos, de aquí se van con todo, se van con el sello de la inspección y todo, pero hay gente que no. Todo eso no sé si está bien controlado fuera de aquí”. (EE)*

*“Que llega la hora de irse, y bueno, que a veces lo prevees y dices pues bueno, este a asistente social, porque el día que se vaya, no sabrá a donde ir”. (EN)*

Otro profesional, identificado por las enfermeras para que realice este papel de asesoramiento y ayuda en la gestión de recursos, es el terapeuta ocupacional. Entienden que este asesoramiento debería formar parte de los cuidados básicos a pacientes y familias.

*“Entonces la familia empieza a quejarse - uy, ahora quieren que me lo lleve a casa y ¿qué hago? ¿como va a entrar la silla de ruedas? Esta silla de ruedas a mi no me entra. Entonces es cuando nosotras les ponemos en contacto con la terapeuta ocupacional, de la rehabilitadora. Yo pienso que si todo esto, lo llevaran un poco tratado, que ayudase al paciente y a la familia, que es básico”. (EA)*

El afrontamiento para las familias es difícil. Y es especialmente difícil proyectar el cuidado de su familiar en casa. En algunas ocasiones necesitan realizar cambios estructurales en sus domicilios para facilitar la adaptación del paciente, como nos narra EE.

*“Bueno, hay familias que muy bien, y luego hay familias que como es lógico lo pasan peor que él. - Lo van a amputar, en casa ¿como estará? Se les hace un mundo a las*

*familias, un mundo, no a todas. Y sí, hay familias que al final acaban modificando la casa, ponen sillas en el baño y cosas de esas". (EE)*

En algunos centros hospitalarios, tras el alta hospitalaria, las enfermeras delegan en algunas familias, que valoran como capacitadas, la realización de las curas de las heridas quirúrgicas y del muñón. Explicando las técnicas de curar y vendar, durante el ingreso. Las enfermeras entienden que la familia podrá asumir esta actividad porque llevan mucho tiempo curando al paciente en su domicilio, curaban las lesiones que previamente presentaba en el pie. De esta manera las enfermeras relatan que los pacientes no precisarán ir al CAP para el cuidado de su herida, ni necesitarán que la enfermera de atención primaria se desplace hasta su domicilio. El objetivo es ahorrar recursos de atención primaria y evitar desplazamientos innecesarios, de los pacientes, a los CAPs.

*"Con las curas, son curas que a lo mejor no necesitan el CAP y les decimos a la familia. Que ellos en casa, y no hace falta que vaya una enfermera apostada. Les enseñamos a la familia como hacerlas, e incluso que vean una como lo hacemos nosotras para que las vean ellos". (EE)*

*"Las curas se las tienen que hacer por ambulatorio, o si vemos la familia. Como la familia ya viene de hacer curas, lo único que se las tiene que enseñar es como hacer el vendaje del muñón, para si después tiene que llevar prótesis. Muchos ya saben hacer vendajes, lo único explicarles un poco cómo se lo tiene que hacer el muñón". (ET)*

### **3.3.4.3. Relaciones intrahospitalarias**

Durante el ingreso la familia precisa de información sobre el proceso, que le proporciona el médico y la enfermera. En las narraciones de las enfermeras se describen dos situaciones diferentes.

En la primera, la mayoría de las enfermeras explican que en algunos centros las familias no son atendidas debidamente, ofreciéndoles información sobre la evolución clínica del paciente en los pasillos. Y a menudo, sólo se ofrece cuando la familia

demanda, insistentemente, dicha información a los profesionales. Esto genera quejas por parte de los pacientes y familias, por la falta de información adecuada. Las enfermeras narran que la institución debería de disponer de una sala de información para explicar a la familia la evolución del paciente y las posibilidades de tratamiento.

*“Las familias aquí se sienten muy solas, también, no se sienten ni apoyadas, ni informadas, ni (silencio). Es un servicio muy peculiar éste. A ver, no hay una salita, un despacho para atender a las familias, explicarles el proceso, pues vamos a hacer esto, esto tiene estas ventajas, estos inconvenientes. Bueno, lo típico, pues no. Pasan visita a todo el mundo, los familiares fuera de la habitación. Pero es que luego tienen que ir – doctor, doctor, que le parece? O que cual. Eso la información, eh, a los familiares”.* (EW)

*“Las familias y el enfermo, se quejan de que no están bien informados. Una falta de información muy grande, ni antes, ni mientras, ni después”.* (EB)

En la segunda, algunas enfermeras narran como las familias son informadas de la evolución y posibilidades de tratamiento, en ocasiones con anterioridad al propio paciente, lo que facilita su preparación para la pérdida.

*“Sí, sí. Lo plantean, hablan con la familia, se lo plantean al paciente, intentan, sabes? Pero es en la habitación (...) Es más, muchas veces, antes se informa a la familia, antes que al propio paciente. Antes se le plantea a la familia. Mira esto tal, a ver. Sí, que los preparan, es como que no te lo sueltan en seco, sí que hacen una preparación y tal y luego se lo plantean”.* (EJ)

Las enfermeras entienden que entre ellas y las familias, se establece una relación, las familias comparten sus vivencias. En ocasiones, los pacientes y sus familias realizan visitas de cortesía a las enfermeras para explicarles su situación en casa. Esto ocurre principalmente con los pacientes y familias que pasan largas temporadas ingresados.

*“Són pacients que els tens durant tant de dies i tornen a venir, són pacients que t'acaben coneixent, que hi ha un vincle molt important infermera-pacient i tant el pacient com la família acaben coneixent a tot el personal d'infermeria i s'estableix una relació més important diria, infermera-pacients i familiars també”.* (EO)

*“Si es una familia que se pone a hablar con nosotras, pues evidentemente claro, llega un momento que conocemos su vida, si tienen hijos, si no tienen hijos, ves lo que les gusta, lo que les deja de gustar. Si tienen una casa donde se van de vacaciones, pues, claro, vas hablando, si están poco tiempo menos, porque no tienes tiempo. Claro, si están mucho tiempo, hay una relación de tú a tú. Vienen después a vernos, a explicarnos sus cosas”.*  
(ET)

### 3.3.5. Las enfermeras, vivencias y compromiso que adquieren

La enfermera es uno de los componentes importantes de esta investigación, ellas forman parte del conjunto de profesionales que cuidan a estos pacientes durante su proceso de enfermedad. Cuidan al paciente y establecen relaciones con ellos tal y como iremos describiendo en este apartado.

Esta metacategoría está conformada en tres temas:

- Cuidado enfermero.
- Relación de apoyo y cooperación.
- Emociones enfermeras, afrontando el dolor “ajeno”.

#### 3.3.5.1. Cuidado enfermero

En esta categoría las enfermeras describen las necesidades que presentan los pacientes y los cuidados que ellas realizan para atender estas necesidades. Además, relatan como establecen una relación de cuidado con el paciente y su familia durante el periodo de hospitalización, cuyo objetivo, en muchas ocasiones, es resolver dudas y ofrecer apoyo emocional al paciente. Las enfermeras ER y ET nos resumen estas cuestiones.

*“Bueno, necesidades médicas y de enfermería, el soporte emocional, el médico hace su parte y la enfermera hace su otra parte. Cada persona es un mundo, hay algunos que tienen muchas necesidades, necesitan mucho soporte de enfermería porque ya sabes que están preocupados, están agobiados, y tienen muchas preguntas y dudas que no quieren preguntar al médico porque les da miedo la bata blanca y que te lo preguntan a ti y hay algunos que pasan olímpicamente de todo, pero la mayoría te pregunta - ¿qué va a ser? ¿cómo va a ser? ¿podré andar?¿ que va a ser de mi vida a partir de ahora? Bueno, lo típico que te preguntan, pero Bueno. Bueno, tú haces la parte de enfermería que es la administración de medicación y que las cosas estén correctas, que el pie este limpio, que esté curado y tal y cual, y luego la parte soporte emocional, pues atender a*

*las dudas preguntas, y lo que haga falta, no? Los días de altibajos, los días que están enfadados, los días que tienen más dolor o bueno los hay que no tienen dolor". (ER)*

*"Las necesidades? Humm. Yo pienso que se sienten impotentes, no se pueden movilizar, se sienten impotentes, es un poco que. Bueno, evidentemente, en ayudarles en todo lo que necesiten. Al ir a la ducha, en acercarles la silla asistida que tenemos para que puedan ir a duchar, estar con él, ayudarle, y un poco bueno, de cómo sea el enfermo, si el enfermo es. Bueno, escucharlos sobre todo, a ver como ellos lo están viviendo, y bueno, buscarle la parte positiva, si la hay, pues que dejaran de tener dolor, pues que no ha habido otra cosa que hacer, que quizá esto, que lo que ya se podía hacer. Y bueno darle la parte positiva, bueno, pues, un señor que puede llevar prótesis, decirle pues bueno, que llevará una prótesis, que dentro de poco podrá llevar una prótesis, que podrá hacer una vida más o menos normal". (ET)*

Las enfermeras entienden que sus cuidados cubren las necesidades de los pacientes. Una de las cuestiones que plantea la enfermera EN es que los cuidados que se realizan sobre los pacientes no se registran. La enfermera señala, como una incorrección, no anotar en la historia clínica todos los cuidados y prácticas llevadas a cabo durante su jornada laboral.

*"Yo pienso que sí que se cubren. Lo que no, que a lo mejor, no queda bien registrado, porque lo que pasa normalmente con enfermería, que se hacen muchas cosas que luego no se registran bien. Pero yo, por ejemplo, al diabético, mientras le haces la cura, aunque sea de un dedo, ya le explicas, que tiene que estar bien controlado, que tiene que hacer una buena higiene, sobre todo de los pies. O sea que ya les vas dando pautas y diciendo cosas, controlarte, puede pasar esto. (...) Yo pienso que enfermería sí que da para estos pacientes, pero bueno, a lo mejor todo lo que damos, no queda registrado, no? Que igual es una pena, porque no. Pero yo pienso que sí, que enfermería da mucho". (EN)*

En los relatos de las enfermeras se han identificado siete cuidados destacados: (1) manejo del dolor; (2) garantizar el confort del paciente; (3) cura de las heridas; (4) iniciar la movilización; (5) educar en salud; (6) otros cuidados básicos y; (7) apoyo



emocional que trataremos posteriormente. Además dos enfermeros narran experiencias con terapias complementarias y alternativas<sup>34</sup>.

*Manejo del dolor y el confort*, las enfermeras relatan que el dolor se presenta en la mayoría de los pacientes como invalidante, siendo su objetivo prioritario paliar este dolor y garantizar la mayor confortabilidad del paciente, favoreciendo que puedan dormir y descansar.

*“Bueno, a nivel físico intentar que no sangre, que esté cómodo, que no tengan dolor, ir un poco mentalizando, animando”. (EV)*

*“Una vez que tienen las lesiones hacerles confortables las curas. ¿Para que voy a estirarles del apósito, si les puedo tirar suero? ¿Para que voy a machacarles? Hacérselo, agradable no?, pero hacérselo, allanar un poquito lo que tenga. Y una vez amputado, lo que les queda es hacerles un buen vendaje, para que le pueda hacer una buena, para que en el servicio de rehabilitación le puedan poner la prótesis bien. Y hacerles un buen vendaje, es lo que queda de cada cual”. (EM)*

*“Mi turno es de noche, entonces mi primera prioridad con los pacientes es que, a ver lo principal es que pasen una buena noche, sin dolor, que puedan descansar, esa es mi única, es mi objetivo principal, pienso que si duermen, si descansan, el día siguiente se afronta mucho mejor. A nivel de apoyo, el que necesiten y si me preguntan o si me piden alguna información yo se la doy pero que tengan una buena noche y sobre todo que tengan un dolor controlado”. (ES)*

*Curas de las heridas*, es importante realizar unos buenos cuidados de la lesión del pie y de la posterior herida quirúrgica del muñón. Este cuidado favorece una pronta movilización del paciente y previene posibles complicaciones como la infección de la herida. Las enfermeras señalan que estas curas pueden ser realizadas con autonomía para decidir el “cómo” se efectúa. En ocasiones, han de seguir protocolos o pautas médicas establecidas.

---

<sup>34</sup> Las terapias complementarias y alternativas se definen como aquellos recursos curativos que no son propios de la cultura de los servicios de salud de la cultura dominante. Existen diferentes modalidades como la acupuntura, reflexología, osteopatía<sup>[413]</sup>.

*“Después de la amputación, que cicatrice bien la herida, a veces las amputaciones las dejan abiertas y entonces cuesta mucho más curarlas y tienes que vigilarlas. Pero una vez que cicatrizan empezar hacer rehabilitación, transferencia de la cama a la silla, y que empiecen a moverse cuanto antes mejor, y muchas, muchas ganas de trabajar”.* (EQ)

*“Están protocolizadas, con cirugía vascular curamos siempre. Es de las únicas especialidades, yo diría que la única, aunque en alguna otra especialidad intervienen y eso, pero en el pase de visita va incluido la observación de las heridas y la cura de las heridas. Últimamente, sí que es verdad, que delegan un poco más en el personal de enfermería, que al principio, yo me acuerdo cuando yo llegue sí que estaban un poco más in situ, sabes? Curando ahí contigo y.. Pero observando las heridas siempre y deciden con qué, no dejan, estrechan el margen de la enfermería para que actúe un poco”.* (EJ)

Iniciar la movilización, las enfermeras relatan que es importante que el paciente conozca aquello que le acontecerá cuando llegue a su domicilio. Resaltando que han de educar al paciente en la movilización y en el cuidado de la protección del muñón para facilitar el logro de la máxima autonomía posible.

*“(…) aquellos cuidados que van relacionados con los cambios que se van a producir en el enfermo. O sea, el enfermo hasta ese momento, normalmente, se ha manejado con dos piernas, mejor o peor, pero en la gran mayoría de casos, como al final requieren amputación, su forma de vida cambia, es otra. Se han de adaptar a una prótesis, o en algún caso terminan en una silla de ruedas porque a lo mejor la edad, y las patología asociadas hacen imposible colocar una prótesis. Para mí el cuidado de las heridas, pienso que es secundario, para mí lo más importante es que el paciente asuma lo que va a implicar la amputación, en su vida diaria, no aquí en el hospital, porque aquí les vamos a cubrir todas las necesidades, creo que más allá, de lo que realmente necesitaría el enfermo. Para mí, lo más importantes, es explicarles o hacerles ver que implica una amputación en su vida diaria cuando se vayan de alta”.* (EZ)

*“Después de la amputación, las necesidades que surgen, es enseñarlo en la movilización. La movilización es lo importante para él, las transferencias de la cama a la silla, ayudarlo a todos estos pasos de transferencias y movilizaciones que lo ayuden a desenvolverse lo*

*más autónomo posible sin ayuda de nadie, a partir de ahí, lo implicas en la cura. Cuando la cura es limpia y le implicas, le vas enseñando, como se hace como lo tiene que hacer en casa, como lavarse como secarse, como protegerlo y realmente si necesita reforzarla con una venda elástica como colocarla. Son los cuidados básicos, aparte de ayudarle ya que ha perdido un miembro importante, enseñarle en la movilización en transferencias, ayudar a recuperar autonomía". (ES)*

*Educación en salud*, las enfermeras identifican como importante fomentar buenos hábitos de salud y control metabólico de la DM, así como el cuidado del pie, con el fin de prevenir futuras lesiones que aboquen en nuevas amputaciones. Esta educación la refuerzan las enfermeras entregando a los pacientes recomendaciones por escrito a través de folletos o trípticos como explicaba la enfermera EM o en los informes de enfermería al alta.

*"Explicarles lo importante que es el control glucémico, como principal control de la patología. Los amputados son diabéticos, y saber o identificar o, implicar al entorno en ello, si hay hijos, si hay padres, depende de la persona". (EP)*

*"Nosotras intentamos trabajar mucho los cuidados del pie diabético. Elaboramos una hoja para los pacientes, bueno, hemos trabajado mucho esto". (EX)*

*"Pues entonces, ya te digo, nosotras tenemos estas recomendaciones (me enseña los folletos que ha traído) esto es lo que siempre, para evitar las lesiones, utilizar zapatillas de deporte, ponerse calcetines, no caminar nunca descalzos, no utilizar bolsas de agua caliente, que vayan el podólogo, que las uñas se las corten rectas. Que no se encarnen. Lavar los pies, pero que sobre todo que el agua no esté muy caliente. (...) Unas normas que son muy generales, pero que sí, hay gente que tienes que recordárselo continuamente. Aquello es importante, y la mejor curación es la prevención. Entonces en lo que insistimos mucho desde la consulta en estos parámetros, que no fume, que ande, en que se cuide el colesterol, que no engorde, que ande, que desarrolle toda la actividad circulatoria al ir andando, si no puede hacer un kilómetro que haga medio, pero que vaya andando cada día un poquito más, para desarrollar más actividad. Y todo esto es la prevención básica". (EM)*

*“Yo creo que sí se puede hacer, de hecho hay protocolos establecidos en cada alta de vascular. Entregamos un informe de alta, donde se refuerza toda la educación para la salud, desde el punto de vista de sus cuidados básicos que en este caso sería sobre cirugía vascular, pero también se incide sobre su patología de base, como la HTA o la DM, etc, etc”. (EK)*

Cuidados básicos, otros cuidados descritos por las enfermeras son menos específicos de la persona con síndrome de pie diabético, como la administración de medicación, la preparación para pruebas exploratorias o para quirófano, como hemos hecho referencia en las declaraciones de ER y ET al inicio de este apartado.

Algunos de estos cuidados están protocolizados en algunos centros hospitalarios. Sin embargo algunas enfermeras narran estar en desacuerdo con la protocolización de los cuidados, consideran que la individualización de los cuidados en los aspectos sociales y de relación es una garantía de mayor calidad.

*“Sí, claro tengo protocolos, protocolos. Ya en el 87, hicimos protocolos y planes de cuidados del paciente de vascular. Que con otros compañeros los presentamos aquí. Eso se hicieron en papel, porque claro no existían los ordenadores, con lo cual, no se introdujo ninguno en el ordenador. Hicimos del aneurisma aortoabdominal, del pie diabético, del bifurcado, de la endarterectomía carotídea, se hizo de todos, de la insuficiencia venosa, y quizá de lo que no se hizo tanto, fue del cuidado de las úlceras, de enfermería, pero sí, está protocolizado, ya hay”. (EA)*

*“Tiene que ser individualizado. Porque puedes hacer un protocolo que a un enfermo no le vaya bien. Una cosa es una cosa que se hace medicamente, el curarlo, poner la medicación, los antibióticos, si todo eso es un protocolo que está muy claro. Que todos vamos a hacerlos lo mismo. A veces, tienen más o menos antibióticos, otros otra. Y luego, está el social y el personal, del carácter de cada uno, que puedas hacer o no, que se deje ayudar o no, y es difícil hacer un protocolo de eso. Pienso”. (ET)*

Las enfermeras entienden que la colaboración de los pacientes en sus cuidados es importante. Las enfermeras estimulan al paciente cuando a este le falta el conocimiento, o el ánimo suficiente para afrontar su autocuidado.

*“Muchas veces, o no saben o no quieren saber, o saben y pasan, entonces pues intentarles explicarles lo que les conviene y lo que no, en cuestión de dietas, de insulinas, en cuestión de manejo. Mirar como sea el enfermo, no?, lo que decíamos entrar en la habitación y mirar como es el enfermo, si es un enfermo colaborador, o es un enfermo no colaborador. Algunos hay que marcarlos, porque algunos pues o no quieren hacer nada, o se dejan, y están o son ya dejados, entonces marcarlos para que hagan”. (ET)*

Apoyo emocional, como adelantábamos anteriormente uno de los cuidados enfermeros descritos por las enfermeras, como importante, es ofrecer apoyo emocional a los pacientes y sus familias. Un 74% de las enfermeras entrevistadas incluyeron el apoyo emocional como parte de su cuidado enfermero en la atención del grupo de pacientes a estudio.

*“El suport, bueno, a part de tota la part de les tasques d’infermeria, no? El suport, acompanyant al pacient i a la família, sobretot de moltes pors i molts dubtes. Resoldre-li els dubtes que tingui, motivar-li per tirar endavant, explicant-li que hi ha sortides, que hi ha pròtesis, que és molt jove, bueno. Suport durant tot l’ingrés, no? Sobretot molt suport emocional i molta comunicació amb el pacient i la família”. (EO)*

Una pregunta que intentamos resolver es saber el cómo se lleva a término este apoyo emocional. Las enfermeras expresan la importancia de mostrar una actitud positiva, ser optimistas, mostrando las ventajas de la amputación, las alternativas de rehabilitación que están a su alcance, y como será la protetización, que les permitirá ser más autónomos.

*“Jo he tractat d’explicar-li que si comença amb els dits i s’han necrosat i que no es serveixen per res i que a la llarga treien aquell mal ja veuran com anirà bé i se el poden aplicar després unes pròtesis a les sabates i tal i que qual, tot això anirà molt més bé, i que no li serveix per res i tal i que qual, és millor treure-la que no això. Donar-li sempre ànims de la part positiva de l’acció, no?, i les cures, estem igual, mira ara que bé, que tu no te mires però mira ara la ferida la tens bé, ara s’ha de cuidar, el renten amb això i ja veus, traurem els punts, que estigui ben cicatritzats i posar-te una sabata i podràs*

*començar a caminar amb una talonera, ara no tens dolor, i vaig donant-li positivament tot. Perquè veure que és negatiu tot, que és una manca que tenen". (EF)*

*"Depende de las formas de cómo se le hayan podido explicar las cosas a los pacientes lo que se le va a hacer, el suavizarlo, encararlo, depende de los casos, no? Una veces sirve como previsión y otra como justificación para amortiguar. Previsión, que esto es una solución a mucho tiempo de sufrimiento, es una mejora, el poder dormir, el poder salir, el poder ir a hacer cosas que no hacía, la prótesis, evidentemente haciendo mucho hincapié en la prótesis, en la posibilidad de colocar, sino se puede colocar prótesis por la edad o por las condiciones que estaba el paciente. Yo sobre todo una de las cosas que les digo es que van a poder dormir por la noche, pasarán unos días malos, si tienen el síndrome del miembro fantasma, pero sobre todo que podrán dormir por la noche. Que a la mayoría le duele. Yo lo explico así, que se va a acabar el dolor y lo que van a poder hacer, que van a poder dormir, que van poder descansar, que la familia también va a poder estar más tranquila y relajada. Que es lo único que les puede calmar creo yo y que tienen que trabajar para mantener la otra pierna. Lo importante es salvar lo que queda. Trabajar para salvar más". (EP)*

Con el objetivo de fortalecer sus declaraciones las enfermeras cuentan, a los pacientes, historias de otras personas que han pasado por la misma situación. También recurren a pacientes egresados que les realizan visitas de cortesía y a quienes solicitan que expliquen sus experiencias a los pacientes ingresados que lo necesitan.

*"Bueno. Intento dar refuerzo positivo, intentando, pues eso, ver la parte positiva de la historia. Que sí es una infracondílea podrá hacer rehabilitación, tener una prótesis, etc, etc. Les ponemos ejemplos de pacientes, que luego vienen a vernos, para intentar reforzar, esta parte. Y que se cuiden un poco de él, de la situación actual que están viviendo". (EC)*

*"Hay alguno, que si ha ido a consultas, se pasa por aquí y te alegra ver que hace vida normal. Y alguna vez. Bueno, uno se fue a ver a uno que tenían que amputar, y estuvo hablando con él y le fue de maravilla. Sí. Pero claro fue casualidad, que vino a vernos y*

*no sé qué, y mira tenemos un chico, que también era un poco joven, y dijo yo le voy a ver, y la verdad es que le fue bien” (EV)*

*“Pues sí se puso sus dos prótesis, fue como un ejemplo, y además nos ayudó mucho porque venía mucho a vernos, y fue un poco un ejemplo de enseñarles a otros amputados, no? Iba con muletas, pero con las dos prótesis. Es decir, mira no pasa nada”. (EX)*

También consideran que en diferentes ocasiones su apoyo emocional no es suficiente para el paciente, y que este debería ser atendido por personal especializado. Este aspecto también ha sido tratado en el apartado del *afrentamiento del paciente*.

*“Y yo hago, lo que puedo, si coincide con alguno que ha venido, les intento poner en contacto, intento ponerles en contacto con la asociación de amputados que bueno, creo que es un buen recurso, no? Y bueno y les escucho, pero creo que a veces necesitarían a alguien más profesional que yo; que a nivel psicológico les pudiera ayudar, ya hemos probado otras veces, que ellos te hacen alguna demanda, de estoy hundido; Y entonces llaman a psiquiatría y el psiquiatra ya les pone medicación. Pero, yo creo, que no te están demandando que venga el psiquiatra y quiero una pastilla, sino que necesitan un trabajo y yo claro, creo que no lo sé hacer. Yo hago lo que buenamente puedo, pero, quizá alguien más experto en eso y yo creo que ellos te lo piden, no así, de necesito un psicólogo, (pausa) alguna vez lo han pedido, pero más que eso, te piden: -yo estoy mal, -yo estoy hundido,- yo estoy .. Luego cuando viene el psiquiatra, además ellos, te lo dicen - se piensa que estoy loco”. (EX)*

Diferentes enfermeras hacen referencia a la importancia de una asociación que pueda acompañar a estos pacientes como apoyo social al egreso. En los lugares donde no existen asociaciones plantean la necesidad de su existencia. Los hospitales de Barcelona utilizan la asociación presente en la ciudad, como recurso social y emocional para los pacientes.

*“Quizá, podría haber alguna asociación, como hay asociaciones de otras cosas, para ayudarse en sus vivencias, porque a veces, de mastectomías o no sé. Y que te pudiesen explicar cómo lo han pasado. Le ayuda ver que están bien. Pero yo que sepa no”. (EV)*

*“Esto es (pausa) yo como estuve mucho tiempo en otorrino, y en otorrino había una asociación y venían los laringectomizados, y pienso que esto va muy bien, y en algún caso también iría muy bien, yo no sé si hay alguna asociación de gente con amputaciones”. (EN)*

*“Aquí, a part d'això, els tenen que anar mentalitzats, aquí se'ls informa de tot el que se els va fer i després hi ha alguna associació, l'associació sant Jordi, que són d'amputats, que vénen a informar, però demanen al malalt que es facin socis, i hi ha molts que diuen que no. Que jo no sabia, pensava que passaven com una cosa voluntària i sembla que no. I bueno, Una mica la preparació psicològica, eh, molts ha de patir pel membre fantasma, sabem que hi ha tractaments que son efectius, com potser la teràpia de l'espejo, pel dolor i sobretot, que donen bon resultat”. (EG)*

Algunas enfermeras plantean el uso de terapias complementarias que mejoran la situación del paciente. EG narra una historia de cuidado, cómo aplicando reflexoterapia consigue relajar a una paciente que presentaba ansiedad, tras haber sido intervenida hasta en tres ocasiones ese mismo día.

*“El otro día hice una práctica con una señora que no la había hecho jamás en la vida, le hice reflexoterapia, que estaba nerviosa, estaba con una crisis de ansiedad, esta pobre señora que al final se ha ido para Reus, una señora que se la operó tres veces en un día, en una noche, y haciéndola reflexoterapia en el pie sano, terminó tranquila relajada y se quedó dormida, una cosa que no había hecho jamás en mi vida. (le pregunto si tiene estudios de reflexoterapia) Sí, sí, pero los pies diabéticos no los puedes tocar, los pies amputados no hay pie. Y aquella mujer, es curioso, porque le puse un poco de crema, porque tenía los pies como muy reseca, la pobre mujer estaba llorando, toda nerviosa, y -me han dejado los hijos-, una señora que tenía tres o cuatro hijos, los hijos se fueron mientras la operaban. La mujer no tenía nada claro porque estaba allí en el hospital, porque a ella le dolía una pierna, y de repente salió corriendo para el quirófano, y de repente fue a la planta y de repente fue otra vez a quirófano, y estaba supernerviosa, y*



*estaba con una crisis de ansiedad y no se quería morir, no se quería morir y ni valiums, ni medicación, ni calmantes, ni petidinas, no había forma y tenía los pies secos, y empezamos a hacerle masajito en los pies y bueno Fulanita tranquila, no sé qué, cierre los ojos, y plas se quedó dormida. Era una cosa que no había hecho nunca, y si puedo haré”.(ER)*

Se pregunta a las enfermeras dónde o cómo han adquirido el conocimiento sobre el cuidado y el apoyo emocional a los pacientes y sus familias. Las enfermeras coinciden en afirmar, que este conocimiento es producto de la experiencia y de su involucración en la práctica. Y explican cómo el ensayo-error les aporta cada día nuevos aprendizajes sobre el cuidado. Una de ellas apunta que además de la práctica es necesario adquirir conocimientos teóricos realizando formación continuada en cuidados y técnicas.

*“Se aprende con la práctica, con el trabajo diario, más que en la escuela. En la escuela sí que te dan unas bases y unas nociones, pero, la experiencia tú la adquieres con los años”. (EC)*

*“Creo que el verdadero conocimiento se adquiere en el campo de batalla. Sí, es básico. Sí, sí. Además un cirujano vascular, amigo mío, decía a cavar se aprende cavando. Y verdaderamente, aprendes estando en el campo de batalla, y toreando y en la escuela aprendes la teoría, eso sí, pero lo básico, lo aprendes en el campo de batalla”. (EA)*

*“Te das cuenta de que vas evolucionando, y vas progresando y a veces lo que no quieres es lo que al final te acaba gustando porque a ver porque a mí me gustan otras especialidades pero no sé si me vería yo ahora en otras cosas, los vasculares con los años los vas conociendo y la verdad es que no hay una patología, hay un pie diabético, pero no todos los pies diabéticos son iguales, ni la progresión de la enfermedad es la misma, ni los by-passes funcionan igual en el uno que en el otro y todos los días vas aprendiendo cosas nuevas, y bueno, realmente, estoy muy a gusto en la especialidad y la verdad es que vas aprendiendo cada día, cada día te pegas chascos y cada día metes la pata y cada día aprendes cositas nuevas, qué es la verdad, no?”. (ER)*

*“En mi caso, por la experiencia y por cursos. O sea, no es que diga que mi experiencia del día a día, aquello de, pruebo esto me funciona vale, pruebo esto no me funciona,*

*entonces sé que no vale. No, no. Yo también he intentado formarme. Se han hecho cursos en la casa, he intentado hacerlos, para formarme y adquirir más experiencia. Han sido cursos, montados como formación continuada de la casa, no? Cursos de 20 horas, bueno. Sí que es verdad, que en la escuela de enfermería poco, porque el alcance del paciente. Claro que es una unidad de cirugía vascular, una como la que hay aquí, que es la que yo he vivido. Por ejemplo, la del hospital de Bellvitge que es muy parecida. Es que es un paciente muy especializado, mucho, claro". (EZ)*

Al mismo tiempo las enfermeras evalúan los conocimientos que adquirieron durante sus estudios de pregrado y valoran la importancia de la experiencia práctica, como conocimiento del mundo real, para las alumnas de enfermería.

*"Bueno, jo crec, que a l'escola t'intenten explicar bé la teoria, però de la teoria a la pràctica hi ha un pas i jo crec que son coses que s'aprenen com la pràctica. Amb la pràctica i amb l'experiència perquè ningú te diu com has de fer quan un malalt es posa a plorar o un pacient que et demana ajuda o consell per una conducta o si l'amputat. Jo crec que l'experiència et fa gran i més savi en aquest sentit, no?. Que costa molt ensenyar-los a la teoria, no? Que de la teoria a la pràctica costa molt". (EO)*

*"Y esto te lo enseña la experiencia. No te lo enseña enfermería. Yo en enfermería, realmente, acabé sabiendo poca cosa, no solo de cómo tratar a la persona, sino, de todo, hablo de todo. Y las que están, al menos conmigo, pues eso, estaban más en sacar las notas, y las prácticas, y dependían de la enfermera que te tocara. Y de cómo haces el trabajo, el PAE, si lo haces muy bien, que quizá te has inventado la mitad. Pues ya está, muy bien. Y las que veo aquí ahora, no sé, pienso que están un poco como abandonadas por la escuela. Les enseñan muchas teorías, muchas cosas bonitas, però, después, vienen aquí y ven que no es la realidad". (ET)*

*"En la escuela para nada, no sé ahora, pero yo creo que tampoco. Porque llevamos alumnas aquí, y la verdad es que les falta mucho. El tema humano, familia. El tema humano, eso está muy poco, no ha evolucionado mucho. No. Es eso, la experiencia, y que realmente te guste". (EW)*

Si bien no todas las enfermeras relacionan la formación reglada como método para la adquisición de conocimientos y habilidades. La mayoría de las enfermeras

entrevistadas (69.5%, n=16), detallaron que habían realizado cursos de formación continuada y postgrados universitarios. Al mismo tiempo, dos enfermeras reseñaron que necesitarían formación en algunos aspectos del cuidado para ofrecer mejor atención a los pacientes, como en el conocimiento de saber el proceso de rehabilitación y protetización post-amputación, que podrían utilizar como herramientas en el apoyo emocional del paciente.

*“A mí, te queda la duda, de eso, no sabes cómo les va luego después. Que nos iría bien, incluso para ellos, porque si les explicas, el que le va venir, yo creo que te tranquiliza o te vas mentalizando, (...) No sé, pues eso, que me gustaría saber más, ayudarles un poco más. Que ponemos toda la voluntad, pero, que no”. (EV)*

*“Sí, que es verdad, que a veces lo hablamos, que a veces nos falta un poco de conocimiento de este tema, nadie se ha preocupado de subir y de decirnos oye mira si viene un paciente y os pregunta que pasa después, pues estos son los pasos, se deriva tal. Pues a nosotras esta parte sí que nos falta un poco (silencio)”. (EL)*

### **3.3.5.2. Relación de apoyo y cooperación**

Las enfermeras describen que establecen una relación de apoyo al paciente basado en la confianza, la cooperación y el respeto, donde es fundamental mantener una actitud positiva. Esta relación perdura en el tiempo, el 70% de ellas explican como establecen esta relación, con algunos pacientes, y como estos vuelven a visitarlas y a contarles como ha sido su experiencia en la vuelta a casa y en su protetización. Además, relatan que los pacientes, en ocasiones, sienten que las enfermeras pueden actuar como intermediarios entre ellos y los facultativos, o bien para comunicar inquietudes de las que sólo quieren hacer partícipes a los enfermeros.

*“Sí, jo no els enganyo, és tinc que dir la veritat, perquè la veritat és aquesta, és no cal enganyar a ningú, perquè si després a cap de cinc dies, es troben que s' amputaran pues... A més, que has de tenir un rol molt de confiança, i t'has de guanyar al malalt, si tens una confiança amb ell, hi ha actituds seves, hi ha dubtes, igual que, segons a qui no hi diuen, a més a tu ete diuen, tu fas una mica de comunicació amb el metge, hi ha coses*

*que no hi arriben al metge, i a vegades esperen que tu arribes per a comentar-te'l a tu. Es crea un vincle de confiança, que és important. Segur que és important (pausa) important, inclòs per a quan se'n van, perquè si després a casa tenen algun dubte, et truquen". (EG)*

*"Bueno mi aptitud es positiva, yo cuando tenemos un paciente que tiene que amputarse o sin amputarse, mi aptitud es positiva hacia ellos, respetarles su manera de ser, su carácter, su manera de pensar, hay gente más educada, hay gente menos educada, y hay que respetarlos siempre, yo los animo y les tengo respeto".*

*"Sí, sí. Indudablemente, muchos pacientes se identifican con el personal, llegan a una situación, de no sé cómo decirte, de amistad, y cercanía, como alguien cercano, no sé cómo decirlo, como una situación cercana". (EK)*

*"(...) al final com et coneixen, ells tenen una figura com de suport, de resoldre dubtes, de suport tant quan el malalt no s'atreveixin a preguntar a un metge i et pregunten a tu, no? Serveix també com suport entre la relació del pacient i del metge". (EO)*

Las enfermeras describen la importancia de intentar comprender al paciente, de empatizar, y como en ocasiones pueden olvidar esta cuestión importante. Además, una de las enfermeras identifica que es importante saber empatizar en el cuidado del paciente y saber desconectar al despedirse del paciente. Saber independizar los cuidados y relaciones y no traspasar los problemas de unos pacientes a otros, con su propia aptitud.

*"Porque nunca nos ponemos, bueno yo intento ponerme, aunque a veces se nos olvida, en el lugar del otro, que tenemos. Y esto es lo peor". (EW)*

*"Supongo que al igual que la percepción del dolor es individual, la percepción de cómo una persona lo vive también es individual. Supongo que hay gente de todas las maneras. Las hay que son más frías. Yo intento, intento ponerme en la situación del paciente, pero, dentro de unos límites, porque cuando salgo de esa habitación, me tengo que meter en otra, que me voy a encontrar lo mismo. Entonces, no tengo que mezclar una cosa con la otra, un paciente con el otro, porque son situaciones distintas. Y uno tendrá una manera y otro tendrá otra. Mientras que estás con el paciente sí, pero luego discriminar para evitar liarlos más". (EP)*

Las enfermeras señalan la empatía y la escucha activa como componentes fundamentales para establecer una relación de confianza con el paciente. Es en el desarrollo de estas relaciones cuando la enfermera narra que intenta estimular y empoderar al paciente para afrontar la situación de pérdida.

*“Pues dentro de mis posibilidades, y yo tampoco sé, sólo por la experiencia de muchos años, pero yo, a veces, pienso: no les estoy aportando todo lo que creo que ellos necesitan, a ver, dentro de lo que yo sé. A ver, ¿yo que les hago? Escucha activa, intento empatizar con ellos, y un poco explicarles, mi experiencia es que tú eres joven vamos a intentar trabajar el resto de musculatura, para que tú puedas andar. Yo en la medida que puedo, luego viene el fisio y ya les explica lo suyo. Bueno, pues, un poco que vean que eso no se acaba ahí y hay un después y tú vas a poder”. (EX)*

En su relación con el paciente, las enfermeras relatan situaciones en las que han sentido compasión por el paciente. Una emoción que surge de la interpretación que realizan de cómo está viviendo el paciente la nueva situación y por el sufrimiento que padecieron o están sufriendo ahora.

*“Hay gente que hasta ese momento ha sido muy autónoma, ha tenido una vida muy activa y entonces, pues bueno, piensas que es una putada”.(H8)*

*“Bueno, aquello fue, porque duró y duró y duró, y además tuvieron que hacerle, era en el talón y tuvieron que hacerle una amputación amplia pero aquello se infectó, no curaba, se desbridó luego, aquello fue terrible”. (EM)*

*“Pero pienso que tiene que ser muy duro, tiene que ser muy duro. No todo el mundo puede, a ver, nosotros tenemos las dos piernas, nos despertamos, andamos y no necesitamos a nadie, con una pierna tienen dificultades, pues dos ya en una silla de ruedas y que me lleven. Yo creo que tienen que llevarlo muy difícil”. (EM)*

En ocasiones las enfermeras describen que tienen dificultades para llegar al paciente. Son pacientes que se muestran reservados y les cuesta exteriorizar sus sentimientos. Y señalan cómo tratan de acercarse, iniciar la relación para conocer sus inquietudes, para poder ofrecer su apoyo emocional, y cómo intuyen que el paciente necesita hablar aunque no lo solicite.

*“No son (pausa). No te lo suelen transmitir a ti, sabes? A lo mejor en un momento de la cura, que llevan varios días contigo sí que. Pero es algo superreservado, el llanto como digo yo, la incertidumbre el... No lo suelen expresar, es más íntimo, sabes? Lo hacen más en la intimidad, pues eso, a su mujer, a su hermano o a su tal. Incluso, ni eso, es como que se lo interiorizan y no”. (EJ)*

*“Bueno, al final són coses, crec jo, que s’aprenen quant veus tu la cara del pacient i que realment, també veus si el pacient necessita parlar, hi ha gent que has de treure-li tu més les paraules i has d’intuir més perquè són pacients que estén més tancat en banda, altres et pregunten i exterioritzen més i em fan més preguntes i són els és que em busquem, no?, però hi ha pacients per exemple, com aquest que eres tu que havies de motivar-li, de treure’l tu la directa, de treure’l tu el tema de donar-li expectatives de donar-li educació, encara que el no te la demanes, perquè en moltes vegades els no te la demanen”. (EO)*

Esta dificultad para llegar al paciente no siempre nace del paciente, dos enfermeras describen como, en ocasiones, se conecta mejor con unas personas que con otras. Una de ellas, además, afirma que cada enfermera tiene un estilo diferente en su relación con el paciente. No en todas las relaciones, que se establecen con el paciente, es posible la conexión.

*“Y entonces, depende del enfermo y de la enfermera, evidentemente. Hay enfermeras que son más dulces, más comunicativas, y hay enfermeras que son más secas, y que hacen y que hablan menos, depende. Y también depende de si te entra o no te entra el enfermo porque hay enfermos o familia, que por lo que sea, no hay, no, no te relacionas también como con otros, y no sabes por qué. Pues dices éste no, no, no y otra enfermera se relaciona bien con este y no se relaciona bien con otro. Porque esto son relaciones, que para mí no tienen que ver, si el señor está amputado o no está amputado. Es como las personas, cada una es diferente”. (ET)*

Las enfermeras, también, relacionan el clima laboral con la relación que pueden llegar a instaurar con el paciente y como una mala relación interprofesional es

responsable de una relación enfermera-paciente cohibida ante el temor a posibles represalias por otros estamentos.

*“Ahora mismo, en la unidad tenemos un gran problema con todo lo que son los cirujanos vasculares, porque no hay buen ambiente. Por ello, todo lo que es la información de la enfermera, de las pruebas y todo lo que se le hace al enfermo. Las familias y el enfermo, se quejan de que no están bien informados”. (EB)*

*“Es que es un servicio, que es que no puedes decir nada. Si tu das alguna información, que el paciente se lo dice al médico, por ejemplo. Y ellos, consideran que tú no eres nadie. Aquí está muy poco considerada la enfermería, en esta unidad. Bueno, hay de todo, pero predomina que el médico, es el médico, y tú tienes que hacer lo que el médico manda”. (EW)*

Además de este obstáculo, las enfermeras identifican otro impedimento que dificulta su relación con el paciente y la familia. Las enfermeras narran que su jornada presenta un exceso en las cargas de trabajo y esto crea en ellas la sensación de *falta de tiempo* para acompañar al paciente y familia, para poder profundizar en el conocimiento del paciente.

*“Falta de tiempo para tratar al enfermo con más delicadeza, con más tacto, con más, si tuviésemos más tiempo a la hora de., sobre todo por las mañanas que es cuando la enfermera tiene más contacto con el paciente, de hablar con ellos, no? Saber en la situación en la que viven, no? Conocerles más. Falta de tiempo”. (EQ)*

### **3.3.5.3. Emociones enfermeras, afrontando el dolor “ajeno”**

Bajo este título fusionamos las categorías *emociones enfermeras* y *afrontamiento enfermero*, debido que en el discurso de las enfermeras se muestran entrelazados.

El trabajo diario, el contacto con el paciente y sus familias, suscita emociones y sentimientos en las enfermeras. Las enfermeras fueron preguntadas: ¿cómo se sentían ellas al cuidar a estas personas? Los resultados que se presentan pertenecen

a 19 enfermeras, de las 23 entrevistadas, que dieron respuestas directas o abordando el tema dentro de sus narraciones.

El trabajo con los pacientes y sus familias originan emociones en las enfermeras, cuentan que sufren con los pacientes, o como se sienten conmovidas durante su implicación en sus cuidados. Una enfermera dice sentir pena y frustración por el resultado de la patología y porque el único tratamiento factible para ellos sea la amputación.

*“Porque ves el lado humano de la gente, ves el día a día y a veces es el sufrir de la gente, ves el lado más negro, no, el lado más triste de la vida. Es el lado que ves la vibración de una persona, que la ves sufrir que la ves que esto no va a continuar, que le va a cambiar la vida, que le amputarán, que le harán no sé qué. Y que esto comportará unos cambios. A ver, yo me pongo muchas veces de su lado, me pongo muchas veces de pensar, decir, dios mío, si esto me pasara. Bueno, claro, yo sufro por ellos, pero claro, a ver, pero tampoco sufro con ellos, a ver, si me entiendes”. (EM)*

*“Entonces a mí se me parte el corazón cuando a estos abuelos, no les dan nada, se tienen que ir a casa, y vamos a ver, vive con la abuela, claro, no somos los salvadores, pero yo pienso que esos abuelos en casa tiene que ser complicado”. (EX)*

*“Es muy duro ver como el paciente pierde medio pie o media pierna, y después se hace una segunda amputación”. (EZ)*

*“Es una especialidad que a veces te da un poquito de pena porque hacen esto porque no pueden hacer nada más por esa persona. Es como el fracaso de los tratamientos médicos y todo. Es como el final, es el fracaso. Y es una pena porque lo ves todos los días. Y entonces sí que te da un poco de (pausa) es un poco frustrante”. (EL)*

El momento del alta médica es narrado como una preocupación para algunas enfermeras. Una preocupación que surge ante las condiciones del hogar que pueden no ser las adecuadas para el paciente y por una falta de apoyo social o familiar una vez se encuentren en casa.



*“Pero a veces hay situaciones familiares, que a veces dices, es preocupante, porque dices, cuando lleguen a casa, abuelitos, que no tienen hijos, que como lo van a solucionar, que dices, preocupa, es una situación a veces un poco angustiante”. (EN)*

*“A veces a mí me sabe muy mal, depende de la situación familiar que tienen, a veces los ves muy solos, sí que me sabe mal pensar que tal, en la situación que tienen en el hospital, nadie los está apoyando, nadie les ayudará, una vez que se vayan de alta, nadie les ayudará en la vida”. (EQ)*

Algunas enfermeras relatan que sería importante poder hacer un seguimiento del paciente y su familia, una vez egresados, con el fin de conocer como está siendo la evolución de sus heridas, y su adaptación en el hogar. Plantean que sería positivo que hubiese una continuidad en los cuidados, relacionando primaria y hospitalaria.

*“No, lo único que sí que es verdad, hombre, las amputaciones que estábamos hablando, tal y cual, a lo mejor las más severas, sí que deberíamos tener un poco de seguimiento, sabes? A la hora de como luego adaptan su vida. Hay un hueco ahí, sabes?”. (EJ)*

*“Porque aquí lo que nos falta, por lo menos a la enfermera de sala, saber un poco como está el enfermo después, val? Porque a veces has tenido un contacto con ellos bien, pero claro se van y si no vuelven a venir, no sabes como están, si están bien, si no están bien. Si ya se ha sacado el carnet de conducir con el volante especial, o se ha quedado en la cama hecho un ovillo porque no quiere hacer nada. Pues eso, él no saber la evolución de este enfermo y a veces, no tener la relación que hay entre pre-intra-fuera, y seguimiento de estos enfermos, a veces, son como cortos, no? Vienen las que les atendido antes, las enfermeras del dispensario, haces aquí lo que les haces y luego la otra hace. No hay quizá una continuidad, que podríamos hacer una continuidad, de todos iguales”. (ET)*

Existen pacientes que despiertan en las enfermeras mayores emociones. Describen que esto se produce por diferentes motivos, ya sea porque les cogen cariño, por el tiempo de cuidado que crea un vínculo entre ellos, porque la causa ha sido una isquemia crítica o por la edad de los pacientes. Cuanto más joven es el paciente las enfermeras muestran una mayor afectación emocional. También hacen referencia a

la etapa emocional por la que se encuentre la enfermera, pudiendo mostrarse más sensible y emocionable.

*“Supongo que los coges cariño y te acuerdas más de ellos. Luego hay gente que pone más pegas o es más arisca. La verdad es que estuvo mucho tiempo ingresado, seis meses o más, mucho, mucho, lo tuvimos. Supongo que te acuerdas más por eso, porque estuvo mucho tiempo” (EE)*

*“Hombre son años, ya son muchos años ya. Depende, hay enfermos que los recuerdas, hay enfermos que no sabes porque, porque los has vivido más o porque has tenido más afinidad con ellos, o por su carácter, te has entendido bien con ellos, y los recuerdas. A veces, llegas a casa o pasan tres o cuatro días de fiesta y dices: ¡jo! yo estoy aquí, y él está allí, aún con lo mismo. Y al cabo de 4-5 días, o lo que sea, vienes y sigue exactamente igual, o le han amputado y está para irse. Y dices: oh, yo he estado fuera, pero él ha estado aquí pasándolo lo mismo y lo dejé de una manera y está de la misma manera”. (ET)*

*“Es aquello que hay una serie de pacientes que te marcan mucho, no? También depende de la etapa que te encuentres tú de situación personal”. (EA)*

Las enfermeras explican que según transcurren los años de experiencia estas emociones se van modificando, como poco a poco aprenden a cuidar sin sufrir. Y señalan cómo pasan del alejamiento, por el miedo a sufrir, a la empatía, aprendiendo a estar con los problemas del paciente. Narran que aprenden a enfrentarse a situaciones de dolor y sienten que pueden ayudar. Relatan que en sus primeros años como profesionales de enfermería no tenían las herramientas necesarias para acompañar al paciente, para aportar apoyo emocional. Y como esto les hacía sufrir doblemente, por el dolor del paciente y por su incapacidad de ayuda.

*“Al començament sí, però d’això fa molts anys, que ja en porto 33. Al començament si, al començament semblen “hachas”, però ara ja no”. (EG)*

*“Y yo al principio, huía de esas situaciones porque no sabía cómo manejarlas. Y oías, vamos a cortar la pierna. Y yo como que miraba para el otro lado, porque no tenía herramientas, pues si estaba casi por llorar yo, ¿como le iba a ayudar yo al señor? Si*

*cuando le decían aquello o los veía sin pierna (suspira) me cogía, yo no podía ayudarle, ni sabía. Es que me impactaba a mí. Yo decía, es que si le hablo, si le intento hablar, voy a llorar ¿como le voy a ayudar? Entonces me hacía un poco la loca. Entiéndeme, lo justo, le ponía y ya. Porque no tienes herramientas. Yo creo que cuando acabas no. Bueno con el tiempo, te va más rodado todo, pero al principio, no”. (EX)*

En este intento de no sufrir con el paciente, algunas enfermeras exponen que han creado una coraza, una barrera para que el dolor y sufrimiento del paciente no las afecte emocionalmente y les permita ayudar sin sufrir. Otras afirman que existe una cierta adaptación o *acostumbramiento* al padecer del otro, sin que esto signifique que no les preocupe. Al mismo tiempo, afirman que el vínculo creado entre la enfermera y el paciente dificulta que este “acostumbrar” las proteja del sufrimiento del otro. Por el contrario, algunas enfermeras afirman que es importante no acostumbrarse al dolor del otro, porque ser sensible al dolor y sufrimiento del otro permite aportar un cuidado adecuado al paciente. Narran que a pesar de llevar muchos años trabajando hay algunas historias de pacientes que las impactan y como siguen estando en su memoria fuera del hospital.

*“Pero claro, ya son muchos años, llega un momento que aprendes también, ponerte un poco la coraza, de decir, bueno, a vivirlo como una cosa, que no te toca a ti, le toca a él, lo ha pasado mal, lo pasa mal, le toca a la familia, todo. Pero, estoy aquí para ayudar en lo que pueda, pero que no me toque a mí. Hay veces que sí, que te sabe mal, por eso, porque has intentado hacer todo. Piensas que la cosa va bien, y la cosa no va bien, y que al final tienen que acabar amputándole. Depende, claro. Pero bueno, ya son años y aprendes a que no te sientas mal”. (ET)*

*“Bueno, supongo que llega un momento, que no es que te acostumbres, pero como lo ves cada día pues, bueno. Te tienes que un poco acostumbrar, si quieres decir la palabra acostumbrar. Yo lo que busco es que estén lo más comfortable posible, pero a veces aunque les pongas toda la medicación posible, les ves rabiando y eso te sabe mal”. (EE)*

*“Bueno, eh, a la llarga estàs acostumat, perquè sempre, perquè fa temps que treballes, no? I sempre més o menys hi ha molts iguals a tots casos. Però hi ha casos que te*

*colpeixin més que els altres i sí que, normalment intentes desconnectar al sortir per la porta i s'ha de deixar atrás les manies i tots els problemes i tal. Però com també son pacients que els tens durant tant de dies i tornen a venir, son pacients que t'acaben coneixent, que hi ha un vincle molt important infermera-pacient i tant el pacient com la família acaben coneixent a tot el personal d'infermeria i s'estableix una relació més important diria, infermera-pacients i familiars també. Llavors, a vegades, consta una miqueta més, en el sentit que son reingresan molt i t'acabes coneixent molt". (EO)*

*"Pues no te acabas de acostumbrar, no te acabas de acostumbrar y yo creo que no te tienes que acostumbrar, porque el día que te haces el cayo, cayo y te importa una ..., el sufrimiento humano te importa una... entonces muy mal, hay que cambiar de especialidad, ahora justamente hemos tenido, hemos tenido (...)”<sup>35</sup> Estos pacientes nos los hemos llevado todas a casa. Pasó el fin de semana, y el lunes a primera hora cuando nos hacíamos un cigarrito antes de entrar, - ¿qué habrá pasado con el xxx, que habrá pasado con el yyy y que habrá pasado con la zzz? Y te los llevas para casa y te llevas para casa muchos pacientes, y yo me los sigo llevando. No me los llevo todos los días porque bueno muchas veces son pacientes normales, bueno, normales, que van evolucionando, el antibiótico, la medicación, la no sé qué, la curita, tal y cual, pero hay casos que te los llevas para casa y hay casos que te duelen un montón. (...) Algunos después de todo el sufrimiento, de las dos intervenciones en 24 horas, a las 24 horas se van resolviendo y algunos ves que paliativos y ya está, mala suerte, pero bueno, lo pasas mal, no es agradable. Ya te digo y el día que me importe un pimiento los enfermos me tendré que plantear poner una floristería". (ER)*

Sin embargo, las enfermeras se esfuerzan en señalar que es importante saber desconectar de los pacientes y sus problemas al salir del trabajo, aunque reconocen que no siempre es posible y en ocasiones, están presentes, incluso, en sus sueños.

*"Y pienso que la gente es muy valiente, y que a veces, se sufre mucho. Y esto, no sé, a veces yo salgo de aquí y digo está tarde me iré a comprar. Pero no por comprar, pero por decir desconectar". (EM)*

---

<sup>35</sup> Me solicita que no transcriba una parte de lo que me ha contado.

*“Moltes vegades, perquè a vegades te’ls emportes sense voler, quan arribes a casa, dius ostras he tingut un malalt que ha tingut una mala pata, i pobre és jove. Perquè clar no és que tingues tots els pacients grans, de tant en tant també venen alguns de la meva edat, i dius ostras, és diabètic, ha tingut aquesta mala sort i mira ara acabarà en això o així. A vegades arribes a casa i se t’hem va. A vegades, si que he somiat amb això”. (EF)*

*“Pero, lo que sí creo, es que llega un momento en el que tú no eres el paciente. Entonces, si tú quieres darle una atención adecuada y profesional, tienes que mantener cierta distancia, tienes que hacer la mejor cura, darle correctamente la medicación, tienes que darle apoyo psicológico, emocional, pero intentando no mantener una distancia, me gusta ser próximo, bueno, primero me gusta ser realista con ellos. Siempre. Claro, valorando cada caso. Yo (pausa) intento mantener aquella distancia que no, que hace que a mí no me llegue a afectar, que no me lleve el problema a casa y yo esté pensando pobre hombre, mira qué situación, de verdad que va a ser de esta persona cuando se vaya del hospital”. (EZ)*

Los modos de afrontamiento descritos hasta ahora, se complementan con los narrados con otras enfermeras que describen que cuidar a los pacientes lo mejor posible, paliar su dolor y cuidar sin sentir pena y mantener una aptitud positiva, es la mejor manera para no sufrir. Aún en esta voluntad y actitud, una enfermera sigue uniendo el dolor del paciente a su propio dolor.

*“A ver, (pausa) yo pienso y me planteo, desde que empecé a trabajar, no sentir pena por lo que tengo delante. Entonces yo soy muy cañera a la hora de animarlos: - Venga va, de animarlos, - venga va arriba, venga que tú puedes, ánimo, venga caminador, venga”. (EB)*

*“Bueno, la verdad es que llevo muchos años trabajando con ellos, te vas creando una coraza, no? Y entonces, yo en especial no hago ninguna crisis de angustia, ni de ansiedad, a mí no me crea angustia trabajar con ellos, me gusta trabajar con ellos. Ahora también soy de las personas que cuando veo dolor, verdaderamente lo trato enseguida, eso sí que es cierto. El dolor a mí, me causa dolor. Yo si algo tengo muy claro, es que no me gustaría que me dejaran pasar dolor, con lo cual, eso lo llevo muy a*

*término. Y entonces trato mucho el dolor. Por lo demás, no noto mucho que me angustie, no. Llevo muchos años ya". (EA)*

Poder hablar con las compañeras de las situaciones que las preocupan y saberse escuchadas es un mecanismo de afrontamiento descrito por las enfermeras.

*"Bueno, son gente con la que creas una relación con ellos y ves como sufren y ves lo mal que lo pasan y ves la ansiedad que tienen y que por mucho valium que les des, por mucho que estés allí y por mucha medicación ves el sufrimiento. Entonces, pues bueno, hablando con las compañeras que nos hacemos terapia de grupo entre nosotras y ya está y ya está (silencio) E intentando hacer lo mejor que puedas las cosas e intentando estar con los pacientes todo el tiempo que puedas y con el tiempo tan limitado que tienes, pues hoy le toca a él y el otro se fastidia, pero si le toca a ese paciente que estés por el toda la noche, pues estás por el toda la noche y ya está". (ER)*

Los pacientes también despiertan en ellas alegrías, cuentan sentirse contentas cuando los pacientes vuelven y les cuenta que les va bien fuera del hospital, que han conseguido adaptarse y superar la situación.

*"(...) lo ves, mayor, pero ves que la familia está por él, que él está contento con su familia. Que sí, que va en una silla de ruedas porque no ha sido viable ponerle una prótesis debido a la gran edad que tenía, pero que está content, que además, te saluda contento, le da alegría verte, o sea, ves que lo ha superado. Pero ves que, bueno, le falta el pie, pero que está con sus nietos y sus bisnietos ahora, y es una alegría es una alegría muy grande". (ES)*

Otras emociones que se manifiestan en las narraciones de las enfermeras se derivan de situaciones en las que actúan otros profesionales. Son emociones que surgen de cómo las enfermeras interpretan que los profesionales médicos se relacionan con el paciente, especialmente en la comunicación de la noticia de amputación, que hemos detallado en "significados del paciente" y fruto de la crisis económica que describimos en el apartado "hospitalización". Otras surgen derivadas de la falta de recursos que limita la posibilidad de ofrecer los cuidados que se estiman adecuados. En estas situaciones las enfermeras identifican emociones de impotencia, enfado y

frustración. Estas emociones que codificamos como estrés moral han sido identificadas en el 60% de las enfermeras entrevistadas.

*“Cojo porque no tenemos nosotros un soporte que podamos nosotras echar mano y podamos decir, bueno, ahora vendrá una compañera que se dedica a esto y va poder informarte mucho más, todo lo tenemos que cubrir nosotras el personal de enfermería en la planta, y nos faltan horas. Nos faltan horas para cubrir estas carencias del paciente. Porque cada vez estamos menos con el paciente. Yo noto la carencia, porque cuando no había nada de ordenador, que es de lo que todo el mundo se queja, los médicos y las enfermeras. Hacíamos mucho más el aspecto psicológico del paciente, que no la hacemos ahora, porque no podemos hacerla, ahora tenemos que dejar al paciente con la palabra en la boca, espérese que ahora no puedo, ya vendré más tarde, a ver si dentro de un rato”. (EA)*

*“Depende, depende. Porque si todo va bien, todo va superbien, una semana. Pero, claro estamos hablando de que a lo mejor, estamos hablando que en esa semana, durante los primeros días, no se han podido mover de la cama. Se han levantado el primer día, de la cama al sillón y desde ahí se van a casa. Con lo cual no han aprendido a hacer las transferencias, de la cama al sillón, del sillón al baño. No ha habido tiempo de que la persona haya aprendido. A veces, si nosotras insistimos, les hacen rehabilitación aquí”. (EB)*

*“La parte que yo llevo peor es la mala información, del servicio médico hacia el enfermo y su familia, y al profesional de enfermería, que hay veces que pasan visita y son incapaces de decirte absolutamente nada. Ayer bajo un paciente a quirófano, y no se operó y nos enteramos cuando la enfermera entró y el señor estaba vestido y le dijo - ¿me puedes quitar la vía que me voy de alta? Y te quedas con una cara de lerda. -A ver, ¿que haces tú aquí?, ¿no estabas en quirófano? ¿Sabes?, es un gran problema”. (EB)*

*“Bueno, pues son un poco salvajes. Porque el paciente. El médico llega, ve al paciente, ve que aquello no funciona bien. Y directamente lo que le dice –mañana o pasado te vamos a cortar la pierna. Así tal cual, o sea, es un poco, es un poco. Tienen poco tacto, para ser una información. Es una información que yo creo que es bastante dura, porque yo creo que a ti te digan que van a prescindir de una parte de tu cuerpo así. Yo creo que así de*

*buenas a primera, mañana te corto una pierna, me parece un poco frío y que no son las maneras. Pero es casi lo habitual". (EL)*

*"Hombre, a veces es un poco estresante y angustiante, por esto, que a veces ves situaciones, que dices, jolin, tendrían que venir la asistente social, pedir no sé qué. Que tienes que estar un poco detrás del facultativo, a veces, para ver las cosas. Porque sí se ocupan de la parte médica pero la otra parte, se tiene que cuidar enfermería, no? Pero aparte el problema, es que a veces, con el trabajo y con el agobio que tienes alguna cosa se te pasa. Porque este ahora lo llevas tú, ahora lo llevo yo, son tantos que alguna cosa se te pasa". (EN)*

*"Lo que quiero decir que si a ellos les gustara más, porque hay hospitales que sí que tienen sus unidades de pie diabético. Una vez les dije en un congreso y me dijeron, claro porque no operan bypasses, ni carótidas, entonces se dedican a eso, nosotros los dioses tocamos otra cosa. Entonces, tampoco ellos nunca han estado, que a lo mejor si encuentras un equipo médico que también está por la labor, no? Puedes hacer más cosas. Pero ellos no, no. Y yo a veces me lo pregunto: si hay hospitales que tienen un equipo y un apoyo. Que estaría bien, pero no lo sé, yo lo desconozco". (EX)*

Estas situaciones de estrés causaron crisis de ansiedad en una de las participantes. La enfermera narra que necesitó consultar a un psicólogo para afrontarlo. Ella misma relata que comentar las vivencias con las compañeras ayuda, lo que ella denomina *terapia con las compañeras* y que anteriormente habíamos descrito como uno de los mecanismos de afrontamiento.

*"Agobiándome, (pausa), sí, porque he tenido a veces crisis de angustia, y bueno, pues, como podemos, no? Terapia con las compañeras y el psicólogo, la verdad, es que pasa y –si necesitáis ayuda, me lo decís y tal- La verdad es que, a veces, nos ayuda un poco. La verdad es que es majo, sí (pausa). No es el paciente, en sí, supongo, es toda la situación que te envuelve. No es un paciente en concreto, hay alguno que es más preocupante, y que quieras o no te lo llevas a casa, porque aunque no quieras te lo llevas. Pero, es toda la situación en sí". (EN)*



Las enfermeras entienden que la unidad de hospitalización de cirugía vascular es una especialidad “dura” a nivel físico por las cargas de trabajo que conlleva y a nivel emocional por el cuidado de estos pacientes.

*“Yo creo que el manejo de este enfermo es difícil y complejo, por el componente psicológico y emocional que conlleva, principalmente”. (EZ)*

*“Es una planta que psicológicamente, o sea físicamente de mucho trabajo, y psicológicamente de pacientes que requieren (pausa) paciencia i que t’agradi el que estàs fent, son pacients, lo he dicho antes con caracteres especiales, son pacientes irascibles, enfadados, pacientes que el que no está amputado, está en diálisis también porque se ha cargado también todo el sistema renal. Són pacients, no són fàcils. El paciente de vascular no es fácil (remarca las palabras), entonces hay que tener paciencia, carácter y distribución de trabajo”. (ES)*

Las enfermeras se refuerzan en estas afirmaciones cuando otras compañeras van a trabajar con ellas de forma esporádica y expresan su admiración hacia ellas por cómo afrontan estar allí. Una lo compara con sus experiencias previas, y como ella no podría estar en neonatos.

*“Yo creo que ya me he adaptado. Sí, porque me hace gracia, cuando mandan a una compañera, no acostumbrada a vascular, le impacta mucho. Y yo pienso, yo esto ya no. No es que, entiéndeme, no es que seas insensible, no. Te sabe mal, y bueno, un poco tú ya lo ves venir, cuando ves aquellos pies dices –esto es ya para una supra directamente. Y ya lo llevo bien. Hombre, a ver, te sabe mal. Pero yo ya noto que he hecho un callo ahí, me hace gracia gente cuando viene gente de fuera, que lo pasa mucho peor y pienso: - uf! Esto ya lo he pasado. Lo tengo ya asumido”. (EX)*

*“Que mal, que mal. Me llevaba al niño, me recuerdo del nombre del niño, lo que le pasaba. Es que lo tengo aquí todavía, fíjate. Que llevábamos un niño en neonatos solamente, que no llevábamos más, pero uy, no. Y hay gente que esto tampoco. No lo soportan. Hay compañeras que vienen a veces y dicen –No sé cómo podéis trabajar aquí. Esto es muy fuerte, muy desagradable, uf, pobres enfermos. Sabes? Pero bueno, bien. Yo estoy bien, con el tipo de pacientes”. (EW)*

Si bien es una situación que puede resultar difícil, las enfermeras con experiencia en las unidades aprenden a afrontarlo, y el trabajo diario les aporta satisfacciones. Esta satisfacción laboral la alcanzan cuando gozan de la confianza y el reconocimiento de otros profesionales y de los propios pacientes.

*“Hay una cosa que me gustaría remarcar. Aquí en esta planta, no sé qué ocurre en otros sitios, como funcionan. Las curas de cirugía vascular, el 90% de las curas, las decide enfermería, lo que se va a hacer y lo que no se va a hacer con esa cura. (...) Ellos se fían bastante de lo que nosotras hacemos, en incluso nosotras decimos, queremos quitar grapas, desbridar y poner una terapia VAC? Vamos a dejar unos días más la terapia VAC a ver cómo funciona”. (EF)*

*“Desde un punto de vista personal puede ser una sensación de satisfacción profesional, porque tú ves que has sacado o has hecho algo por un paciente, has hecho algo por una persona desde el punto de vista de tus competencias. Desde el punto de vista profesional, es positivo tanto por el paciente como por nosotros. El paciente te enseña una bibliografía abierta, y cada paciente es diferente, efectivamente y cada paciente te aporta muchas otras experiencias diferentes y unas vivencias diferentes, su manera de proceder, su manera de afrontar, etc, etc”. (EK)*

*“Para intentar, bueno, manejarlos o darles la mejor solución posible. Yo para mí, si consigo hacer eso, creo que lo estoy haciendo bien. En general, yo creo que los enfermos, creo que hacemos bien nuestro trabajo, por lo menos la experiencia me lo dice. Porque luego los enfermos de alguna manera te lo transmiten”. (EZ)*

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGLI  
CARACTERÍSTICAS Y EXPERIENCIAS DEL PACIENTE CON PIE DIABÉTICO Y AMPUTACIÓN.  
PRÁCTICAS ENFERMERAS RELACIONALES DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN.  
María Isabel Font Jiménez

**Cuarta parte.**

**Discusión**

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGLI  
CARACTERÍSTICAS Y EXPERIENCIAS DEL PACIENTE CON PIE DIABÉTICO Y AMPUTACIÓN.  
PRÁCTICAS ENFERMERAS RELACIONALES DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN.  
María Isabel Font Jiménez

## 4. Del encuentro a la discusión de los datos.

---

Hasta este punto se ha presentado el análisis de cada uno de los estudios que conforman esta investigación de manera independiente. En este momento los resultados serán discutidos en conjunto, entrelazando los tres estudios, al mismo tiempo que se discuten con la literatura publicada por otros investigadores.

La metodología mixta muestra una visión del objeto de estudio desde diferentes perspectivas<sup>[304,305]</sup>. Se presentan las características sociodemográficas de las personas que precisan amputación y reamputación. Así como, la tasa de población con y sin diabetes que padece una amputación no traumática.

El acercamiento fenomenológico a los datos permite descubrir y conocer el mundo de vida del paciente<sup>[321]</sup>, cómo la nueva situación le coloca en un estado de vulnerabilidad en su proceso de adaptación al cambio de imagen, a la discapacidad y a los cambios de rol. Situación que identificamos como una transición<sup>[299]</sup>.

La enfermera se sitúa al lado del paciente, conoce y entiende sus significados, preocupaciones, inquietudes e incertidumbres. El análisis fenomenológico permite reconocer las necesidades que identifican las enfermeras y cómo cuidan de estas necesidades con una visión holística del paciente y su familia<sup>[142,176,321]</sup>. Este estudio multicéntrico, facilita conocer las similitudes y diferencias entre los diferentes contextos de cuidados. Se muestra como la experiencia permite un acercamiento al paciente sin sufrir, con la facultad de intuir<sup>[2]</sup> cuando los acontecimientos tendrán una evolución negativa. Esta anticipación facilita el cuidado orientado al paciente y sus necesidades<sup>[3]</sup>. También se descubren algunas dificultades a las que se enfrentan, en las relaciones interprofesionales y ante la crisis económica, que pueden generar estrés emocional.

#### 4.1. Epidemiología del paciente con amputación y reamputación

El estudio epidemiológico de la población con amputación no traumática, durante el periodo de 2007-2013, en el que se han revisado historias clínicas, muestra la incidencia de los pacientes con AMIs y sus características sociodemográficas y patológicas. En el caso de Tarragona se ha calculado una tasa de incidencia en AMIs para la población total de  $8,2 \times 10^5$  en 2007 que aumenta hasta el  $13,2 \times 10^5$  en 2013. Existe un aumento de la incidencia, sin embargo se encuentra en valores inferiores a los observados en otras regiones españolas, donde Canarias presenta tasas de  $57,0 \times 10^5$  y se asemeja a la de otros países de Europa, como Escocia que se encuentra en  $8,5 \times 10^5$  [334]. Cuando estas tasas se analizan dentro de la población con diabetes se muestran tasas variables, desde el  $69,7 \times 10^5$  en Madrid [94], hasta  $387 \times 10^5$  en Finlandia [335]. Nuestra estimación para pacientes con DM mayores de 30 años, es de  $176 \times 10^5$ , similar a las publicadas en otros países europeos como Irlanda [336].

Durante el periodo de estudio se produjo un aumento en el número total de AMIs, si bien, también se observa una inversión en la incidencia en relación al nivel de amputación, disminuyendo el número de AMI mayores y aumentando la incidencia de AMIs menores, datos similares a los mostrados por otros estudios [73,334,337,338].

La duración de la estancia hospitalaria observada en amputaciones menores es mayor en comparación con las amputaciones mayores. Este resultado es consistente con Barshes et al. que defienden que una AMI menor precisa un cuidado post-operatorio cuidadoso con el fin de prevenir nuevas AMI y mejorar la calidad de vida del paciente [339].

En las entrevistas a las enfermeras, ellas identifican la patología del pie diabético como un problema que afecta fundamentalmente a hombres de edad avanzada [340], que junto a su diabetes presentan otras patologías asociadas [94]. Estos resultados se asemejan a los que muestra de nuestro estudio epidemiológico, donde las personas con amputación son fundamentalmente hombres (81%) con una edad media de  $68,7 \pm 10,8$  años. La diferencia por género tan importante no puede explicarse por la

diferencia en la prevalencia de DM (7,14% hombres, 6,78% en mujeres)<sup>[333,340]</sup> ni por la prevalencia de PAD, ya que aunque es más frecuente en los hombres en edades más tempranas, con el tiempo se iguala, siendo similar para ambos sexos en edades más avanzadas<sup>[341]</sup>. El estudio de Ramos et al. subraya una explicación al respecto, entre la población masculina existe un mayor riesgo de padecer úlcera pedia y en consecuencia mayor riesgo de AMI, ocasionado por la presencia de una neuropatía de mayor gravedad y de una mayor rigidez articular, en relación a la población femenina<sup>[342]</sup>.

De la muestra recogida, el 84,1% (n=297) de los pacientes presentan una úlcera pedia, cuyo origen neuropático o isquémico no puede determinarse por la falta de este registro en las historias clínicas consultadas. La complicación de isquemia se caracteriza como prevalente en los diagnósticos al alta de los pacientes, como se describe, también, en el estudio de Calle-Pascual et al.<sup>[94]</sup>, que determinan que las amputaciones en DM están asociadas a la presencia de PAD, neuropatía e infección. De modo similar, en el estudio de Baril et al. los pacientes con AMIs contralaterales anteriores representaron una población de alto riesgo, incluso mayor que entre los pacientes con PAD avanzada<sup>[343]</sup>. Estos datos cuantitativos se ven reflejados en los resultados cualitativos que muestran las enfermeras que relacionan las amputaciones con la presencia de isquemia. Asociando la falta de aportación sanguínea arterial a nivel distal con un retraso en la cicatrización, aumentando, así el riesgo de complicaciones y con ello el número de AMIs y posteriores reamputaciones. En el caso de los pacientes informantes la mayoría de ellos están diagnosticados de problemas vasculares y tratados con revascularizaciones y asocian la isquemia como la causa principal de su amputación.

En Tarragona cerca del 30% de los pacientes incluidos en el estudio son reamputados, en una, dos y hasta seis veces, en el miembro ipsilateral y/o contralateral. En el caso de los pacientes con diabetes se observa que la primera amputación es mayoritariamente menor, al igual que las reamputaciones que le



seguían, siendo más frecuente la ipsilateral en un 76,8%. Este hecho es frecuente en la patología del pie diabético, donde las úlceras complicadas de repetición dan origen a estas amputaciones. Se describen resultados similares en el estudio de Borkosky et al.<sup>[68]</sup>, que señalan un riesgo de reamputación del 19,8%, donde 1 de cada 5 pacientes amputados del primer dedo son reamputados y Kanade et al. que concluyen que la DM y la PAD son las causas más frecuentes de reamputación<sup>[99]</sup>. Estos datos coinciden con los resultados de nuestro análisis multivariado, en el que se observa que la presencia de DM, ser fumador y haber sido revascularizado, como factores de riesgo asociados de modo independiente con la necesidad de reamputación.

Estos datos podrían extrapolarse a otras provincias españolas como Barcelona, Lleida y Madrid a través de los resultados obtenidos de las enfermeras participantes, que afirman que a un porcentaje elevado de pacientes se les realiza un estudio vascular a su ingreso, y como muchos de ellos son intervenidos de una revascularización. En ocasiones, esta revascularización resulta ser una cirugía paliativa, al entender que no es curativa. Datos similares se publicaron en estudios realizados en España, que observan tasas de libre de amputación mayor tras una revascularización a 12 y 24 meses de 82,4% y 76,3% respectivamente, con una connotación, antes de 30 días el 35,5% de los pacientes precisaron una amputación menor<sup>[344]</sup>. Peña et al. publicaron resultados menos favorables con una permeabilidad al año de 48,2% y una tasa de salvamento de la extremidad del 65%, además el 36,2% precisan una AMI menor tras la revascularización y un 15% una AMI mayor<sup>[345]</sup>. La revascularización se muestra como un intento de salvar la extremidad, como así lo describían las enfermeras. La revascularización y las medidas preventivas favorecen el descenso del número total de casos, especialmente, en favor de las amputaciones mayores<sup>[85]</sup>. En nuestro estudio epidemiológico se observa que el 42,9% de los pacientes son revascularizados, no pudiéndose determinar si este es un factor de riesgo o protector, al carecer de datos de los pacientes revascularizados no amputados.

#### **4.2. Un antes y un después en los cuidados básicos de salud**

Las enfermeras destacan una evolución positiva de la enfermedad en referencia a tiempos pasados. Aprecian un retraso en la edad de los pacientes en los que se presentan lesiones graves que precisan amputación. Y consideran además, que las lesiones son menos catastróficas que en tiempos pasados, donde las complicaciones afectaban a los miembros superiores que también precisaban de AMIs. Esto puede apreciarse en los diferentes estudios sobre epidemiología donde muestran un descenso en el número de AMIs mayores<sup>[73,334]</sup>.

Las enfermeras señalan que este descenso en el número de amputaciones mayores y la mejoría cualitativa de las lesiones se relaciona con un aumento del autocuidado de los pacientes por la mejor asistencia desde los centros de atención primaria. Jeffcoate et al., en su estudio, concluyen que un aumento en la calidad de los servicios primarios repercute en un descenso de las amputaciones totales<sup>[90]</sup>. Otros estudios, como el elaborado por Calle-Pascual en Madrid, determinan que el establecimiento de programas de educación y prevención del cuidado de los pies repercute en un descenso en el número de amputaciones<sup>[94]</sup>.

El alcance de un autocuidado adecuado y orientado al control metabólico y a la prevención de complicaciones está condicionado por diferentes factores como el ambiente social de procedencia, la dificultad en el acceso a ayudas médicas y sociales, la falta de educación en términos de salud y conocimiento de su enfermedad, tal y como señalan las enfermeras informantes. La clase social o el nivel socioeconómico están siendo estudiados desde hace tiempo como factores de riesgo en el padecimiento de la DM y otras enfermedades como la obesidad, subrayando que las personas con un peor nivel socioeconómico presentan mayor incidencia de DM<sup>[346]</sup>, especialmente en las mujeres<sup>[347]</sup>.

Las enfermeras participantes entienden que la educación en salud y la formación en las consecuencias de la enfermedad son responsabilidad de las enfermeras de atención primaria. Así mismo, asocian una falta de conocimiento de la enfermedad y

sus complicaciones con la presencia de úlceras que abocan en una amputación. Si bien, un estudio muestra que un 23-63% de los pacientes con DM no reciben una adecuada educación en referencia al cuidado de los pies<sup>[18]</sup>. Por otro lado, encontramos que los pacientes entrevistados afirman una no adherencia al tratamiento en las primeras fases de la enfermedad. Esto ocurre especialmente en aquellos tratamientos que provocan grandes cambios en su actividad habitual y en la imposición de hábitos que obligan a salir de la cotidianidad; esto genera conflictos y es percibida por los pacientes como una merma en su calidad de vida<sup>[118,119]</sup>. Sin embargo, la aparición de complicaciones graves induce a los pacientes a modificar algunos de los hábitos de vida, que se asociaban a la DM, como la alimentación y la actividad física. Tal y como perciben las enfermeras estos cambios precisan de una educación adecuada en salud desde el mismo momento del diagnóstico de la patología. La educación en diabetes está asociada a una mayor adherencia al tratamiento y en consecuencia a un descenso del riesgo en la aparición de complicaciones<sup>[57-59]</sup>. Además, tal y como muestra el estudio de Jurado et al., la educación cuando es especializada es más efectiva, remarcando que si ésta no se mantiene en el tiempo, puede producirse un retroceso en el control metabólico<sup>[348]</sup>.

Cuando aparecen lesiones en el pie, los pacientes acuden a las enfermeras de atención primaria para su atención y cuidado. Los pacientes describen que son curados por sus enfermeras en el mismo centro o como ellas se desplazan a su domicilio cuando ellos no pueden movilizarse. Las enfermeras en un intento de resolver prontamente la lesión del paciente utilizan diferentes materiales o apósitos. Las diferentes guías de práctica clínica a nivel internacional no muestran acuerdos sobre los apósitos más adecuados, sí ofrecen indicaciones sobre cómo hacer la valoración de la herida, y cómo la intención de mantener un ambiente húmedo ha de guiar la utilización de los diferentes productos existentes en el mercado<sup>[349,350]</sup>. Sin embargo, las enfermeras de hospitalización entrevistadas consideran que las enfermeras de atención primaria disponen de recursos insuficientes para el

tratamiento y prevención de las lesiones, y que esta falta de recursos puede condicionar el éxito de los resultados<sub>[351]</sub>.

### **4.3. Visión del paciente y mirada enfermera**

*La vivencia de la lesión.* El síndrome de pie diabético aparece tras largos años de enfermedad, como indican los pacientes participantes, diagnosticados desde hace más de 15 años de la DM. En este sentido las enfermeras afirman que la mayoría de los pacientes son personas de edad avanzada, con una característica bastante generalizada: un mal control metabólico. Coincidente con la IDF<sub>[19]</sub>, que incluye el mal control metabólico como uno de los principales factores de riesgo del PD.

Ante la aparición de las lesiones en el pie, los pacientes asocian su origen a diferentes causas traumáticas o lesiones iatrogénicas, y aunque todos ellos entienden que la diabetes es causa de un retraso en la cicatrización, no lo asocian la DM y su autocuidado como factor causal. Datos similares muestran Feinglass et al., en su estudio valoraron que los pacientes no perciben el autocuidado como corresponsable de la evolución de su proceso, en cambio sí consideran responsables a los profesionales de la salud y a las instituciones sanitarias, por falta de comunicación, demoras y dificultades de acceso<sub>[132]</sub>. Relatos similares encontramos en los pacientes participantes, que describen que en ocasiones no se han sentido suficientemente atendidos por los profesionales de la salud, o cómo no han sabido acertar con su problemática, utilizando tratamientos que no eran los idóneos para la evolución de su enfermedad. En contraste, otros pacientes narran que gracias al tratamiento acertado de una enfermera lograron salvar su extremidad.

Las úlceras por PD precisan curas casi diarias tratadas por el equipo de atención primaria, ya sea en su domicilio o en el centro de salud. En ocasiones, han de ser ingresados en los centros hospitalarios para tratamiento antibiótico, analgésico o seguimiento de las úlceras. Las diversas complicaciones por DM generaron en España 1,82 episodios de ingreso/10.000 habitantes/año<sub>[31]</sub>. Las enfermeras identifican que

además de las heridas los pacientes ingresan con mal estado general de salud, Armstrong et al. exponen que los pacientes con PD poseen un deterioro físico y mental similar a otras patologías, socialmente consideradas más graves, como el infarto de miocardio o el cáncer de mama<sup>[352]</sup>. En ocasiones, los pacientes precisan de más de un ingreso para su tratamiento, causando sentimientos de frustración. Tal y como muestran Polansky et al.<sup>[120]</sup>, esta frustración puede acompañarse de ira, negación y soledad.

*La vivencia y percepción de la calidad de vida de los pacientes se ve afectada por las complicaciones de la DM, no sólo por los ingresos hospitalarios, sino también por las secuelas que impiden o producen un detrimento en el desarrollo de actividades laborales o lúdicas. Como se muestra en algunos de los pacientes participantes, la neuropatía o la arteriopatía han provocado el abandono de la actividad laboral e imposibilitan la realización de actividades cotidianas, alterando, así, la calidad de vida de estas personas. El estudio de Wexler et al. señala que la presencia de comorbilidad y de complicaciones múltiples se correlaciona con un descenso en la calidad de vida<sup>[117]</sup>. Unido a esta comorbilidad y complicaciones aparece el PD. Las enfermeras describen estas lesiones como heridas difíciles de curar, que normalmente se complican con infecciones o problemas vasculares. En algunos casos los pacientes presentan las heridas abiertas o en un proceso de apertura y cierre que dura años, en los participantes del estudio, existen procesos de heridas sin cicatrizar de entre 3-5 años, vividas como un inconveniente en su vida y una preocupación<sup>[122]</sup>, siendo el tiempo de ulceración inversamente proporcional a la calidad de vida<sup>[352]</sup>. Además, todo ello, viene acompañado de periodos de sufrimiento a causa del dolor y de las restricciones de movimiento impuesto por las curas en descarga de la herida. Los pacientes con PD reseñan peor calidad de vida percibida que los pacientes con DM sin úlcera, la presencia de neuropatía, dolor, y la pérdida de movilidad son los factores más influyentes en esta disminución de la calidad de vida<sup>[121,134]</sup>. Los pacientes manifiestan tener miedo a planificar actividades fuera de su entorno,*

temiendo que la lesión empeore, y expresan una dependencia de las curas, con la obligación de acudir a los centros de atención primaria. Datos similares describen Golics et al. en su estudio, en el que un 62% de las familias entrevistadas no pudieron salir de vacaciones por factores dependientes de la enfermedad<sup>[353]</sup>; pudiendo aparecer sentimientos de ser una carga para sus familias<sup>[122]</sup>. García-Morales et al., afirman que los pacientes con PD con procesos de heridas que no cicatrizan gozan de peor calidad de vida que aquellos pacientes que han sido amputados y han podido recuperar la movilidad mediante zapatos adaptados o prótesis<sup>[134]</sup>.

*La vivencia del dolor.* Las enfermeras describen el síndrome de pie diabético como un proceso doloroso. Dolor que puede verse disminuido o aumentado por la presencia o no de neuropatía y/o isquemia. El dolor afecta al paciente en el ámbito físico y emocional, afectando en diferentes niveles endocrino, sistema cardiovascular, gastrointestinal e inmune; es considerado una situación de estrés<sup>[354]</sup>, ocasionando, en ocasiones, ansiedad y depresión. El dolor disminuye la calidad de vida al producir limitaciones en la actividad diaria y al alterar del patrón del sueño.

*La vivencia de la amputación.* La amputación es vivida como un fracaso del tratamiento recibido hasta el momento, donde los largos periodos de curas no han salvado la extremidad. Sin embargo, las enfermeras reportan que algunos pacientes hubieran preferido ser amputados más tempranamente. Este aspecto se muestra, también, en la narración de un paciente participante, al señalar que si hubiese ocurrido con anterioridad habría evitado un ir y venir de amputaciones menores de repetición. Similares opiniones declaran un 27% de la muestra recogida por Suckow et al.<sup>[355]</sup>, que hubieran preferido una amputación más temprana dentro del curso del tratamiento. Sin embargo, Attinger aboga por retrasar la amputación mayor, opinión asociada a la supervivencia postoperatoria, siendo de 2 años en el 80% en pacientes con amputaciones menores y en un 50% en amputaciones mayores<sup>[111]</sup>.

En este punto, existe una dicotomía, tal como manifiestan pacientes y enfermeras. Un grupo de pacientes sostiene que la amputación es la solución, el fin a este largo

proceso, de ahí que algunos soliciten al médico que les ampute para finalizar con su situación. Esta sensación de desear romper con el proceso previo se ve potenciada por la presencia de dolor. Estas respuestas son similares a las ofrecidas en otros estudios, donde la amputación implica una afectación en la calidad de vida de los pacientes, en la imagen corporal y supone una pérdida, sin embargo, la supresión del dolor permite una mejora en la calidad de vida<sup>[356]</sup>; por ello, el dolor y la pérdida de funcionalidad previa abalan la decisión de la amputación como tratamiento plausible<sup>[357-359]</sup>.

Para el otro grupo de pacientes, en cambio, supone un cambio en su estilo de vida, en su imagen corporal y atraviesan por un proceso de tristeza, de duelo, identificado por las enfermeras. Además consideran que, con frecuencia, los pacientes no están preparados y cómo, en ocasiones, el paciente se niega a operar. Autores como Tizón afirmaron que la pérdida de una extremidad puede asemejarse al dolor que produce la muerte de un familiar<sup>[289]</sup>, iniciándose un proceso de duelo, en el que se movilizan diferentes emociones y sentimientos como tristeza, rabia o impotencia<sup>[294]</sup>.

Sin infravalorar todo este proceso de dolor en los pacientes en los que la progresión de la enfermedad les ha dado la oportunidad de adaptarse y prever el desenlace, las enfermeras consideran que la amputación resultado de un debut agudo causa un mayor impacto emocional y sufrimiento en los pacientes. En esta línea, Meleis entiende que la preparación previa a la experiencia de transición es un facilitador. El conocimiento sobre que esperar, conocer el proceso y las posibles estrategias a desarrollar facilitan el proceso de transición<sup>[299]</sup>.

*La vivencia de las pérdidas.* El daño psicológico en estos pacientes, por la patología en sí misma y los diferentes momentos que tienen que afrontar conlleva la puesta en marcha de mecanismos personales de afrontamiento que en ocasiones no funcionan y los pacientes presentan alteraciones emocionales que son reconocidas por las enfermeras. En algunos pacientes, las enfermeras registran signos de depresión y señalan que necesitarían ser vistos y tratados por un especialista en psicología o

psiquiatría; el cambio en la imagen corporal y el descenso de la autoestima pueden ser causa de depresión en este grupo de pacientes, especialmente durante los dos primeros años postoperatorios<sup>[124]</sup>.

Las enfermeras señalan que al conocer la *mala noticia* o tras la amputación los pacientes adoptan diferentes roles, donde están presentes la incertidumbre, la reserva u ocultamiento de emociones. Diferentes estudios muestran que el afrontamiento depende de la historia personal del individuo, así como de su contexto familiar y social<sup>[296-298]</sup>. Las enfermeras participantes reportan que los pacientes con una actitud positiva, son capaces de afrontar el problema y adaptarse a la nueva situación con mayor facilidad. También los pacientes entrevistados presentan una aptitud predispuesta al cambio de hábitos que les permitiría mejorar su estado de salud y adaptarse a la nueva situación. Tal y como concluyen Couture et al.<sup>[360,361]</sup>, las personas con aptitud positiva alcanzan una mayor independencia funcional, con mayor participación en actividades de ocio, y una mejor valoración de la imagen corporal, que aquellos con una aptitud más negativa. Este camino hacia la adaptación y aceptación de la nueva situación es lo que Meléis define como transición, donde las situaciones de salud y enfermedad enfrentan a las personas a situaciones de ruptura y pérdida pero las sitúa en un campo de nuevas oportunidades y retos, y cómo los significados individuales o personales que cada individuo le da a la situación de cambio favorecerán o dificultarán el proceso de transición<sup>[362]</sup>.

Aunque preocupados por el futuro, los pacientes mantienen la esperanza y esperan poder impulsar nuevas actividades desde su nueva identidad<sup>[363]</sup>.

*La vivencia del proceso.* Las enfermeras subrayan que la amputación no es siempre el fin del proceso, sino que representa un estado *momentáneo* donde el dolor, las curas continuas y las largas estancias hospitalarias desaparecen. Esta idea de momentánea responde a dos cuestiones fundamentales: la aparición de nuevas lesiones y reamputaciones y la presencia del miembro fantasma. No todos los pacientes sufren una única amputación, cómo las enfermeras participantes resaltan,



existe un grupo de pacientes que han de sobrellevar una progresión de amputaciones, comenzando por las zonas más distales en un avance ascendente o proximal. Además, la afectación, que inicialmente es unilateral, se convierte en bilateral, en algunas ocasiones. Las enfermeras describen como los pacientes intuyen que el proceso se puede volver a repetir cuando aparecen nuevas lesiones. Igualmente los pacientes informantes exponen que las nuevas lesiones que presentan son amenazas de un inicio del proceso de curas y amputación. Araújo et al.<sup>[364]</sup> en su estudio, también, indican que los pacientes conviven con el temor constante a la aparición de nuevas lesiones que deriven en reamputaciones y a otras complicaciones fruto de la DM; coincidiendo con Polonsky<sup>[120]</sup> que afirma que existe una continua amenaza de complicaciones que puede llegar a ser espantosa y deprimente.

Las enfermeras describen que el síndrome del miembro fantasma, no se da en todos los pacientes, si bien, es frecuente encontrarlo en los pacientes con amputaciones mayores <sup>[107]</sup>. Describen que esta sensación de la extremidad aumenta el riesgo de caídas, tal y como destacan Pirowska et al.<sup>[108]</sup>. Por otro lado este síndrome puede acompañarse de dolor, si bien no tan intenso como el dolor previo si un dolor que precisa ser tratado con analgésicos específicos. Los pacientes también reportan que sienten la extremidad amputada y uno de ellos nos describe con frustración, que tras ocho años sigue sintiendo dolor. Otros estudios avalan que el síndrome del miembro fantasma dificulta el afrontamiento, creando situaciones de estrés y angustia<sup>[104,110]</sup>.

#### **4.4. La familia. Acompañamiento en el hospital y vuelta al hogar**

*La familia* es considerada por las enfermeras como un componente de cuidado, por el acompañamiento y apoyo emocional<sup>[365]</sup> que proporciona al paciente en todo el proceso. Los pacientes entrevistados se sienten cuidados por sus familiares, tanto en el proceso de las curas previas, como durante el ingreso y a su llegada a casa. La familia colabora en las actividades diarias del hospital, especialmente en la nutrición, la higiene y ofreciendo acompañamiento y apoyo, como se expuso en el estudio de Mora-López et al.<sup>[366]</sup>.

Las enfermeras estiman que un porcentaje variable de pacientes están acompañados por familia y amigos durante el ingreso. En este sentido, el estudio de Covarrubia et al. publica que durante el ingreso existe una red más amplia de acompañantes, que se reduce a una o dos personas al llegar al hogar<sup>[367]</sup>. Coincidente con el estudio de Marrujo-Pérez et al.<sup>[368]</sup> que expone que los cuidados hospitalarios recaen sobre una sola persona, aunque existe una gran solidaridad por parte del resto de la familia, que presta ayuda de forma altruista, durante la hospitalización. Es en el momento del alta hospitalaria, cuando las enfermeras describen que algunas familias se encuentran agotadas por el proceso y prefieren delegar el cuidado en centros de rehabilitación o cuidados medios. Sin embargo, otros estudios revelan que el 75-80% de las personas con enfermedades crónicas son cuidadas por sus familias en los países industrializados<sup>[369]</sup>, reemplazando en gran medida a los cuidados profesionales, a pesar de ostentar otras obligaciones y responsabilidades propias de su vida cotidiana<sup>[370]</sup>. Las enfermeras afirman que una estructura familiar sólida que se muestra implicada durante el proceso pre-amputación, será más proclive a mantener el apoyo y el cuidado, posterior, en el domicilio, con independencia del nivel de afectación que alcance. Además, se han identificado diferentes factores que intervienen en el acompañamiento familiar: nivel de amputación, edad, comorbilidad y relación paciente-familia.

Coincidiendo con otros estudios<sup>[365,371]</sup>, las enfermeras reconocen a la esposa como la cuidadora principal, con acompañamiento activo en el cuidado, responsabilizándose de la adherencia al tratamiento y a los hábitos higiénico-dietéticos. Las enfermeras valoran que la situación laboral de los hijos les dificulta la participación en el cuidado, y en consecuencia este cuidado recae en las personas de más edad, que no trabajan, como el cónyuge, especialmente la esposa, tal y como, también, plantean otros estudios<sup>[365,367]</sup>. Cuando el paciente dispone de familia pero está no colabora en el cuidado, las enfermeras describen al paciente como “persona abandonada”.

Los ingresos prolongados de estos pacientes obligan a sus familias a estar yendo y viniendo cada día de casa al hospital. Los pacientes sienten preocupación por sus familias y las estimulan a abandonar el hospital en las horas de las comidas y el descanso nocturno. La permanencia constante en las salas del hospital produce alteraciones en la alimentación, el descanso y el sueño en los acompañantes, esta sobrecarga se ha de combinar con el trabajo remunerado y el cuidado del hogar<sup>[367]</sup>. Además, las familias consideran que las instalaciones hospitalarias no están pensadas para ofrecerles confortabilidad, con sillas y sillones incómodos, que pueden afectar a su salud<sup>[372]</sup>, con normas y rutinas que actúan como barreras que limitan las relaciones con los profesionales<sup>[366]</sup>.

Durante el acompañamiento las familias colaboran en las actividades de cuidado, no obstante, en ocasiones son promotoras de la transgresión de la dieta de los pacientes, facilitándoles alimentos que no son recomendables para su patología. En este sentido, las enfermeras entienden que los pacientes y las familias precisan de educación sobre este y otros aspectos, y que ellas intentan reforzar durante el ingreso. La educación forma parte de uno de los requerimientos formalizados por las familias, así como la información sobre el proceso y que Pennacchini et al. entienden como una obligación ética de los profesionales de la salud<sup>[369]</sup>, a través del desarrollo de vías de comunicación<sup>[373]</sup>.

*La vuelta al hogar* fue una de las situaciones de máximo estrés reconocida por las enfermeras. Declaran sentir preocupación por el paciente y su familia, así como por las condiciones del domicilio para recibir al paciente, recientemente, amputado. Actualmente cada vez se descargan más los cuidados postoperatorios en el hogar<sup>[371]</sup>, como la curas de las heridas quirúrgicas y el muñón. El cuidador se hace responsable de todo, de asegurar un ambiente adecuado, supervisión constante y apoyo emocional, además de las tareas en el hogar de las que ya se hacía cargo<sup>[370]</sup>. Las familias expresaban que debían adaptar sus domicilios, incluso realizar obras estructurales para dar cabida a sillas de ruedas y modificar el aseo. Supone una transición en la que el paciente y su familia y deberán readaptarse atendiendo a sus recursos personales y socioeconómicos<sup>[362]</sup>. Salir del hospital y afrontar los nuevos retos sin la ayuda profesional y técnica que brinda el hospital, aumentaba el nerviosismo de los cuidadores<sup>[371]</sup>. Por ello, es importante, para ellos, recibir información y una buena atención del personal del hospital al alta<sup>[371]</sup>. Cuando valoran que existe una falta de recursos, del paciente, familia o de las condiciones del domicilio, las enfermeras requieren la intervención de otros profesionales como trabajador social y terapeuta ocupacional, para facilitarle ayuda.

Las familias describen que el tratamiento de la amputación fue una situación difícil de afrontar, y como en ocasiones carecen de herramientas para establecer un diálogo con su familiar sobre las opciones terapéuticas y los cambios que supondrá y juntos deberán afrontar. De igual modo fue descrita por las enfermeras, como una situación difícil de afrontar por la familia, que precisan adaptarse a la nueva situación. Plank et al. afirman que pese al esfuerzo que supone el cuidado de un familiar recién egresado, las familias experimentan sentimientos positivos, como esperanza, confianza y coraje, aunque siempre se perciben sentimientos de miedo, duda e incertidumbre sobre su capacidad de cuidado. El rol de cuidador precisa de un periodo de aceptación y adaptación a las nuevas circunstancias. Mientras que ocurre

esta adaptación, el paciente, también, ha de enfrentarse a su nueva condición, pudiéndose originar tensión entre el paciente y la familia<sup>[374]</sup>.

En ocasiones, las familias responsabilizan al paciente de su situación de salud, por no haberse adherido a las recomendaciones prescritas, esencialmente aludiendo a la dieta y la actividad física. Por el contrario, otros cuidadores principales pueden sentirse responsables de la situación final, como una de las esposas participantes, que se autorrecrimina no haber cuidado lo suficiente a su marido, y que esto pueda ser la causa de las complicaciones de la DM, entre ellas la amputación. Es frecuente entre los cuidadores cónyuges sensaciones de ansiedad y culpa<sup>[374]</sup>.

La enfermedad produce un impacto emocional en la familias, que precisa de apoyo emocional por parte de los equipos de salud o por pares, ya sea de asociaciones o grupos de apoyo familiar<sup>[353]</sup>.

Los profesionales de la salud necesitan originar oportunidades para la comunicación con la familia, con el fin de conocer sus inquietudes y temores, que les permita planificar, evaluar y diseñar intervenciones enfermeras en un apoyo a los cuidados familiares<sup>[366]</sup> y ofrecer información adaptada al día a día de la familia<sup>[370]</sup>. Durante el ingreso las enfermeras establecen relaciones que son valoradas por ambos como de amistad, estableciéndose un vínculo que perdura en el tiempo y que se puede apreciar cuando pacientes y familias realizan visitas de cortesía a los profesionales de la unidad de hospitalización, para explicarles cómo está siendo su proceso de adaptación. En nuestro estudio se ha podido apreciar como las enfermeras fundamentan su relación de cuidado con la familia favoreciendo un conocimiento de la enfermedad, reconocieron la amputación como una solución al largo proceso de curas y dolor en el que estaba inmerso el paciente, y como ellos mismos, como cuidadores principales, se ven afectados.

#### 4.5. Cuidados enfermeros y relación de apoyo y cooperación

En el desarrollo de este estudio las enfermeras identifican las necesidades de los pacientes durante su proceso de enfermedad, destacando: el dolor; el sufrimiento físico y emocional; una falta de conocimientos sobre su enfermedad que afecta a su afrontamiento, adaptación y a la consecución de hábitos saludables; el cuidado de la herida; y todas aquellas actividades de la vida diaria que se ven alteradas durante el ingreso hospitalario.

Los pacientes señalan que durante el ingreso están bien atendidos y que sus necesidades están cubiertas por el personal de enfermería, expresando estar satisfechos con el cuidado recibido.

Se describe cómo es elaborado el *cuidado de* esta población de pacientes, fundamentado en un cuidado integral, en el que todas las participantes engloban, en su *tener cuidado de* los diferentes aspectos de la persona-paciente. Un cuidado que está formado principalmente por cuatro componentes, la suplencia en las necesidades fisiológicas; las intervenciones en administración de tratamientos; el apoyo emocional y aquellos cuidados que son significativos para la persona<sup>[164,165]</sup>. Los cuidados son individualizados, donde la enfermera valora el contexto del paciente, sus necesidades y determina su cuidado fundamentado en el juicio clínico y ético en la línea de pensamiento de Benner<sup>[375,376]</sup>. El cuidado enfermero se adapta a las necesidades de cada momento del paciente, desde el conocimiento de lo que es importante para él. Esta aproximación se relaciona con lo descrito por Benner y sus colegas como *sentido de saliencia*.

Una de las preocupaciones de las enfermeras es el cuidado de la herida, si bien, en ocasiones no siempre con el objetivo de la cicatrización de la misma, pero sí con la finalidad de minimizar el daño y con ello el alcance del nivel de amputación o para evitar complicaciones como la infección que alarguen el proceso de curación del paciente. La cura enmarcada dentro de un conjunto de medidas terapéuticas como el control metabólico, y la educación en hábitos saludables<sup>[83]</sup>. El tratamiento de las

heridas es señalado por las enfermeras como un cuidado autónomo que puede ser desarrollado por ellas sin precisar pautas médicas o de otros profesionales. Sin embargo, en algunos hospitales las enfermeras se sienten supeditas a otros profesionales o a protocolos preestablecidos. Diferentes revisiones explican que el desarrollo del cuidado enfermero con autonomía favorece la satisfacción laboral, alcanza mayores niveles de calidad en la atención al paciente y permite relaciones interprofesionales más fluidas<sup>[327,328]</sup>.

Las curas de las lesiones pueden llegar a ser dolorosas y aunque, en diferentes hospitales la pauta analgésica está protocolizada, las enfermeras manifiestan preocupación por el padecimiento innecesario del paciente y disponen de los recursos necesarios para minimizar el sufrimiento del paciente<sup>[379]</sup>. Arbonés et al. en un estudio multicéntrico, informan que el 85% de los pacientes consideran que han sido atendidos en su dolor, con un 76,9% de satisfacción en los tratamientos recibidos<sup>[380]</sup>. Las enfermeras destacan la importancia de mantener al paciente confortable, dentro del contexto de hospitalización, aportándole cada uno de los cuidados que ella percibe o el paciente demanda, evitando que padezca dolor, durante la cura, ni en cualquier otro momento. La evaluación constante del dolor permite su tratamiento, favorece la movilización temprana y mejora la confortabilidad del paciente<sup>[354,381]</sup>.

Favorecer la adaptación a la nueva situación es valorado por las enfermeras como unos de los cuidados propios para estos pacientes. Un cuidado que realizan promoviendo la movilización temprana y educando en salud. Entienden que el paciente debe iniciar una movilización temprana con o sin ayuda que le va a permitir alcanzar la máxima autonomía posible, reforzar su empoderamiento y mejorar su calidad de vida. En el caso de los pacientes informantes sólo recibieron rehabilitación especializada, por el rehabilitador y/o fisioterapeuta, aquellos que presentaban una grave deficiencia en la movilización, con imposibilidad en la deambulaci3n o con amputaci3n mayor. Hecho que coincide con la demanda de las enfermeras, que

describen que los pacientes, con amputaciones menores, no tratados por la unidad de rehabilitación, presentan dificultades para reincorporarse a sus actividades habituales, causando un deterioro en su calidad de vida. Cuando esto es así, las propias enfermeras de hospitalización se encargan de movilizar al paciente y educarle en las transferencias cama-sillón, promoviendo una movilización temprana que favorece su independencia<sup>[109,382]</sup>. Así como muestra un estudio piloto, donde la movilización precoz realizada por enfermeras a pacientes operados de amputación vascular favorece una disminución de la estancia media hospitalaria<sup>[383]</sup>.

Asimismo, los pacientes y familiares necesitan educación en relación a la DM y a los hábitos de salud y cuidado del pie para reducir las posibilidades de reulceración y reamputación, tan frecuentes en el síndrome de pie diabético, que puede alcanzar hasta un 30%<sup>[67]</sup>. La educación en diabetes ayuda al adecuado control metabólico y descenso de las complicaciones<sup>[57-59]</sup>, empodera al paciente, aumentando su autonomía en el cuidado<sup>[57]</sup>. Las enfermeras informantes valoran esta necesidad y ofrecen formación al paciente, sin embargo, interpretan que es obligación de las enfermeras de atención primaria ofrecer esta educación en la prevención de la DM y sus complicaciones.

Algunas de las enfermeras introduce, en su cuidado, terapias complementarias, como la reflexoterapia, con el objetivo de calmar el dolor y relajar al paciente, cuando las opciones de tratamiento de las que disponía se habían limitado<sup>[384]</sup>. Los buenos resultados obtenidos refuerzan su práctica. Si bien, las terapias complementarias pueden ser un cuidado enfermero, no están muy extendidas dentro de la cultura de cuidado hospitalario<sup>[384]</sup>.

Las enfermeras describen el apoyo emocional como uno de los cuidados fundamentales que precisan estos pacientes, y lo señalan como un importante componente de cuidado que permite conocer al paciente y sus significados<sup>[164]</sup>. Desde este conocimiento, las enfermeras, reconocen en los pacientes el riesgo de padecer un daño psicológico, que puede ser grave, e identifican la necesidad de



ayuda de profesionales especializados; un porcentaje elevado de pacientes experimentará ansiedad y depresión en los primeros meses tras la intervención<sup>[123]</sup>. El *cómo* realizan este apoyo emocional: mostrando una actitud positiva con los pacientes, valorando la amputación como un punto de partida y solución a su largo proceso<sup>[385]</sup>; anticipando la noticia al paciente con el objetivo de favorecer el afrontamiento a la condición de estar amputado; acompañando al paciente resolviendo sus dudas e inquietudes; “estando presente” a través de la empatía, y el cuidado atento que crea un espacio de confianza<sup>[167]</sup>, son resultados importantes que aporta esta tesis. El apoyo emocional ofrecido por las enfermeras no debe trivializarse dentro de los entornos técnicos hospitalario<sup>[166]</sup>.

En un estudio de entrevistas a pacientes con amputaciones de diferentes orígenes, Sjödal et al. manifiestan que los pacientes demandan empatía y un trato cercano por parte de los profesionales, así como información en sus propios términos<sup>[386]</sup>. Las enfermeras describen la presencia de inquietudes sobre el futuro, en el paciente y en la familia, y una necesidad de información, que atienden explicando las posibilidades de futuro en cuanto a la movilización con prótesis o zapatos ortopédicos para facilitar su deambulación. Además, utilizan narraciones de experiencias de otras personas con amputaciones mayores, que han podido superar la situación y cómo pueden llevar una vida *normal*; conjuntamente, para reforzar la incorporación de expectativas positivas, facilitan que otros pacientes egresados dialoguen con ellos; algunos pacientes, también, consideran que conocer las posibilidades de futuro por sus pares facilita la comprensión y afrontamiento de la enfermedad. Un paciente describe como él mismo había ayudado a otros, narrando qué esperar tras la amputación. También encuentran como recurso importante la asociación de pacientes con amputación que existía en una de las ciudades del estudio; el apoyo social proporciona al paciente apoyo emocional e información, facilita la adaptación y disminuye la ansiedad<sup>[387]</sup>.

El establecimiento de una relación con el paciente, donde la presencia de la enfermera está en línea con lo señalado por Watson en un ser-con el otro, proporciona un ambiente de *cuidado-curación*<sub>[12,167]</sub>. De la enfermera nace el espíritu de establecer una relación con el paciente. Algunas enfermeras perciben difícil el acceso a estos pacientes y sienten que no poseen los recursos para llegar hasta ellos; otras enfermeras, en cambio, consideran preciso insistir y estar presentes aunque el paciente no lo solicite, establecer una relación de cuidado efectiva favorece el empoderamiento del paciente para afrontar las transiciones<sub>[158]</sub>. Valverde<sub>[225]</sub> entiende que es responsabilidad de la enfermera instaurar la relación enfermera-paciente, como una relación con intención de cuidado, más allá de una relación cordial o social. La relación entre los profesionales y los pacientes crea espacios “reveladores” donde pueden confluír consuelo, confianza y tranquilidad. Esta relación permite que los pacientes revelen sus preocupaciones y temores<sub>[166]</sub>.

En el establecimiento de la relación, las enfermeras declaran ser capaces de ponerse en el lugar del otro, empatizar con el paciente<sub>[185]</sub>, reconociendo que cada paciente es diferente, y que debe ser respetado más allá de su ideología o formas de comportamiento, aceptándolo sin perjuicios<sub>[185,225,234]</sub>. Las enfermeras remarcaron la importancia de escuchar al paciente para comprender sus significados. Rogers y Carkhuff defendían la escucha activa como una habilidad<sub>[234]</sub>, como una destreza en la que se intenta comprender el mundo del otro a través de los mensajes verbales y no verbales<sub>[185]</sub>. En esta comprensión de los significados de los pacientes y el conocimiento de su entorno y sus herramientas de adaptación y afrontamiento, las enfermeras expresan compasión por los pacientes y sus familias, especialmente por: aquellos que habían sufrido largos periodos de heridas y reamputaciones; aquellos en lo que todo sucede de manera repentina y rápida; y aquellos pacientes que no cuentan con apoyo familiar o red social. La compasión, desde el punto de vista de Nussbaum, es una emoción dolorosa que nace al tomar conciencia del sufrimiento o infortunio de otra persona<sub>[252]</sub>. Benner<sub>[254]</sub> interpreta que la comunicación compasiva

crea espacios públicos sociales, morales y sensibles en los que los pacientes pueden ser escuchados y reconocidos.

Las enfermeras declaran que en ocasiones es difícil establecer una relación de confianza suficiente para establecer este vínculo de cuidado. Construir una relación de confianza precisa de tiempo dedicado al paciente, con calma. Tiempo que, en ocasiones, las enfermeras declaraban no poseer, debido a un exceso en las cargas de trabajo<sup>[238,258-260]</sup>, priorizando la realización de tareas por delante de establecer una relación de cuidado con el paciente<sup>[388]</sup>. En su artículo de revisión, Jones et al.<sup>[388]</sup> afirman que entre las actividades que con más frecuencia, las enfermeras dejan de realizar, se encuentran: el apoyo emocional, la educación, la coordinación de la atención, la planificación al alta y la programación de la atención. Por el contrario las que raramente se dejan de efectuar son el control de infecciones, la administración de tratamientos, la realización de pruebas y la colaboración en la nutrición y eliminación. Las causas fundamentales atribuidas a este hecho son: la falta de tiempo, un elevado ratio enfermera/paciente, un déficit de coordinación entre los miembros del equipo y una falta de relevancia que se otorga desde las direcciones. Esto repercute en la calidad de la atención, con un aumento en el número de errores de medicación y de caídas.

Los componentes de cuidado identificados por Mayeroff<sup>[161,162]</sup> como ritmo y calma se ven claramente reducidos debido a las cargas de trabajo que estas enfermeras afirman tener y como los pacientes explican como un ritmo frenético de trabajo.

Las enfermeras narran que el conocimiento que poseen del paciente y sus necesidades, así como las capacidades de las que disponen para poder establecer una relación de cuidado con el paciente y la familia están basados en sus años de experiencia, en sintonía con Benner, que afirma que la experiencia permite a la enfermera ir más allá de la adquisición de conocimientos en técnicas y protocolos<sup>[389]</sup>. En los primeros años como profesionales, las enfermeras se veían incapaces de establecer relaciones con seguridad e incluso huían de las mismas, tal y como les

ocurre a otras profesionales cuando trabajan en la unidad de hospitalización de cirugía vascular de forma esporádica. Gadamer<sup>[323]</sup> afirmaba que la experiencia auténtica nace de la reflexión de experiencias previas, especialmente de las imprevistas y del error. Una negatividad productiva que dota de nuevas aptitudes para el cuidado. Se entiende, así, que las experiencias negativas pueden convertir el error en un elemento de aprendizaje profesional<sup>[390]</sup>. Benner, Tanner y Chesla<sup>[2]</sup>, afirman que la enfermera experta re-conoce las situaciones y su actuación se basa en el conocimiento profundo de los pacientes, que se sostiene en una buena base de conocimiento teórico, y en la intuición y sentido de saliencia que se desarrolla fruto del conocimiento práctico, en las vivencias de situaciones similares. Las enfermeras consideran difícil que este conocimiento pueda ofrecerse en los estudios de pregrado y describen un vacío entre los conocimientos teóricos y la práctica diaria, y cómo su experiencia les ha capacitado de un conocimiento sobre el paciente y su situación. Schön y más tarde Benner<sup>[391,392]</sup> entienden que el profesional va adquiriendo durante el desarrollo de su profesión un conocimiento tácito derivado de la reflexión de la acción.

En el estudio de las historias clínicas podemos observar que en los informes no se registran datos relacionados con los recursos familiares y sociales de la persona, tales como si vive solo o si es independiente para sus actividades diarias. Como bien, nos explica una enfermera hay multitud de cuidados que se realizan al paciente que no se registran, y son llamados, por algunos autores, cuidados invisibles<sup>[154,155]</sup>. Si bien los cuidados no son registrados, los pacientes valoran positivamente el trabajo de enfermería y reconocen su cuidado y la relación que establecen con ellas durante su ingreso en el hospital<sup>[158]</sup>.

#### **4.6. Emociones enfermeras, un componente del juicio y el cuidado**

El cuidado de los pacientes despierta emociones entre las enfermeras informantes. Las enfermeras describen sentimientos de bienestar cuando alcanzan una relación de confianza con los pacientes y sus familias<sup>[264]</sup>. Una relación que se observa cuando los pacientes las realizan visitas de cortesía para hacerles partícipes de sus progresos en la adaptación a su nueva situación. Las enfermeras experimentan sentimientos de satisfacción y enriquecimiento personal cuando mantienen un cuidado de calidad, coincidente con sus expectativas<sup>[238,390]</sup>. Así mismo, muestran satisfacción personal al ser reconocidas por sus propias compañeras u otros profesionales<sup>[264]</sup>. Un reconocimiento que les reafirma en una práctica enfocada en la involucración en el cuidado del paciente.

Al mismo tiempo las enfermeras afirman que las unidades de cirugía vascular se caracterizan por un alto nivel de exigencia personal, a nivel físico por las cargas de trabajo y a nivel emocional asociado al sufrimiento. Describen sentir tristeza y frustración por el resultado de la patología y por la falta de alternativas diferentes para el paciente. El contacto continuo con el sufrimiento de sus pacientes, especialmente cuando aparecen complicaciones, despierta diferentes emociones como pena, dolor y lástima hacia sus pacientes<sup>[393]</sup>. Estas emociones aparecen más agudizadas cuando las enfermeras han alcanzado una relación con el paciente y han establecido un vínculo afectivo. También, se denota como potenciador de estas emociones la edad joven del paciente y las amputaciones de debut agudo. McQueen<sup>[265]</sup> y Benner<sup>[389]</sup> coinciden en afirmar la importancia del manejo de las emociones enfermeras, que han de adaptarse al contexto de cuidado, mostrando comprensión por los demás, en sintonía con las experiencias de los pacientes y las familias<sup>[390]</sup>.

Las enfermeras señalan que con la experiencia, en su trabajo diario, han aprendido a adaptarse y afrontar el cuidado del paciente sin sufrir<sup>[394]</sup>. El estudio de Blanco et al.

indica que las exigencias emocionales son asumidas como parte del trabajo diario y ofrece efectos positivos sobre la motivación y el bienestar<sup>[395]</sup>.

Las enfermeras relatan haber conseguido establecer mecanismos de afrontamiento para protegerse del sufrimiento de los pacientes que les rodea cada día. Entre estos está la resolución de problemas, cuidar del paciente, aliviando su padecimiento, y por ende, sentirse mejor con el cuidado realizado. La estrategia de resolución de problemas se relaciona con una adaptación al entorno, intentando modificar la situación que produce el estrés<sup>[396]</sup>. Por otro lado, algunas enfermeras describen una adaptación a las situaciones de sufrimiento del paciente con expresiones como “crear una coraza”, una barrera ante el dolor y el sufrimiento del paciente que les permita cuidar sin sufrir. Otras afirman, que existe una cierta adaptación o *acostumbramiento* al padecer del otro, sin que esto signifique indiferencia. Biron et al. en un estudio sobre trabajadores de servicio con atención al público mostraron que los profesionales que aceptan sus emociones presentan una mejor adaptación emocional y son menos propensos a sufrir estrés emocional<sup>[397]</sup>. Sin embargo, nos preguntamos sobre el riesgo de esta estrategia, que puede llevar a una actitud defensiva o fría con el paciente, en el intento de no sufrir, que impida dar una respuesta adecuada al sufrimiento<sup>[398]</sup>.

Otros mecanismos de afrontamiento son saber desconectar de los problemas de los pacientes, familiares y del mismo centro al salir del trabajo. Sin embargo en ocasiones esto les resulta imposible y durante sus jornadas de descanso no pueden evitar sentir compasión por sus pacientes, y sentir su pérdida. Esta falta de desconexión puede relacionarse con síndrome de burnout o de fatiga por compasión<sup>[399]</sup>. Una de las enfermeras refiere haber sufrido crisis de ansiedad por estrés laboral.

Otro mecanismo descrito es el apoyo y refuerzo positivo entre los propios profesionales; Aguado et al.<sup>[400]</sup> en su revisión bibliográfica, señalan que mantener buenas relaciones profesionales y personales reducen el riesgo de padecer estrés laboral.

Las enfermeras revelan emociones de impotencia, ira, frustración cuando otros profesionales o el sistema de salud no actúan acorde a las necesidades del paciente, y se ven obligadas a acatar soluciones no afines a su juicio clínico. Emociones que surgen también en las enfermeras cuando sienten que no han podido atender las necesidades del paciente, que se reflejan en expresiones como “dejarles con la palabra en la boca”. También aparecen estas emociones cuando sienten una autonomía limitada en las decisiones de los cuidados<sup>[280,281]</sup>. Las altas cargas de trabajo y la incapacidad para completar las tareas con un resultado pobre en la atención al paciente causan estrés moral en las enfermeras<sup>[276]</sup>. Kälvermark en 2004 redefinió este concepto, de estrés moral, como la presencia de síntomas de estrés negativo cuando el profesional de la salud se enfrenta a cuestiones éticas en las que siente que no puede preservar sus interés y valores<sup>[280]</sup>.

#### 4.7. Calidad asistencial y Efectos de la crisis socioeconómica.

Este apartado se plantea por ser un tema recurrente entre las enfermeras y los pacientes participantes, sin que hayan existido preguntas en el guión que hiciesen referencia a este tema.

En la patología del pie diabético algunos pacientes son intervenidos en diferentes ocasiones: revascularizaciones, amputaciones, y reamputaciones, estas intervenciones precisan de frecuentes ingresos en los centros hospitalarios. En este estudio se muestra como los pacientes indican que se ha producido una disminución en la calidad asistencial<sup>36</sup> en referencia a otros momentos de ingreso y cómo han visto reducida la prestación en algunos servicios.

El grado de satisfacción de los pacientes es un indicador fundamental en la valoración de la calidad asistencial, desde dos perspectivas, sus expectativas y la calidad de atención percibida<sub>[401]</sub>. Los pacientes encuentran deficiencias en la hostelería, así como en los servicios de transporte no urgente. Similar a los datos expuestos por Pujiula-Maso et al., sobre la satisfacción de los usuarios, donde las partidas peor valoradas son la información recibida, el espacio físico y la hostelería<sub>[402]</sub>. Además, los pacientes y sus acompañantes narran situaciones en las que relaciones con el personal que les atienden no alcanzan sus expectativas, la información es insuficiente o/y la forma en la que es ofrecida se aprecia inadecuada. En esta misma línea, las enfermeras consideran que los pacientes y familias no están bien informados del proceso de enfermedad y en ocasiones, la forma en cómo se comunica la noticia de una amputación no se adapta ni a la gravedad del problema, ni a las necesidades del paciente, y cómo, en ocasiones, el paciente se siente excluido de las decisiones referentes al proceso de enfermedad y tratamiento. Esta *mala noticia* causa sufrimiento en el paciente y el cómo se comunica puede agravar esta

---

<sup>36</sup> La OMS (2000) definió la calidad asistencial como el nivel de realización de objetivos intrínsecos para mejorar la salud por los sistemas sanitarios y de receptividad a las expectativas legítimas de la población.



situación<sub>[403]</sub>. Sjödahl et al., hallan que los pacientes desean que los profesionales muestren mayor fluidez y comprensión en el momento de ofrecer información, favoreciendo, así, una mejor adaptación a la nueva situación. Ofrecer apoyo ayuda a recuperar el autocontrol y el control ambiental<sub>[386]</sub>. Estas observaciones son semejantes a las recogidas en el estudio de Reema et al.<sub>[404]</sub>, donde la comunicación con los profesionales, la coordinación de los problemas de atención y los errores de medicación son las reclamaciones más frecuentes de los pacientes. En el estudio de Kuosmanen et al.<sub>[405]</sub> los pacientes se quejan de recibir repuestas groseras, agresivas o de ser ignorados; casi todas las reclamaciones van dirigidas al personal médico.

Los pacientes describen que los horarios del hospital se establecen siguiendo las rutinas de trabajo de los profesionales: administración de medicación, curas. Y cómo estos horarios dificultan su descanso diurno y nocturno. Al mismo tiempo, se ven obligados a compartir habitación con personas que no conocen, en ocasiones molestos. Compartir habitación les resta intimidad, al ser informados en la habitación sobre su estado y objetivos de tratamiento. Aunque han pasado muchos años desde la descripción de institucionalización de Goofman, los pacientes expresan las características criticadas por este autor en los años 60, pérdida de intimidad, actividades con una programación rígida y espacio compartido con extraños<sub>[199,200]</sub>. Organizaciones más orientadas a facilitar la actividad a los profesionales que al confort de los pacientes y sus familias. En esta línea, el estudio de Campos et al. denota que la existencia de habitaciones individuales y el acceso a distracciones positivas mejoran el bienestar y disminuyen el padecimiento de las personas ingresadas<sub>[205]</sub>.

Las expectativas de los patients, no se ven siempre cubiertas. Los pacientes entrevistados refieren que las enfermeras *hacen lo que pueden*, debido a un exceso de trabajo y como, en ocasiones, la respuesta a sus necesidades de atención se demora más de lo que desearían. Las enfermeras confirman esta sensación de los pacientes; ellas afirman, que no siempre, poseen tiempo suficiente para cubrir todas

las necesidades de apoyo emocional a los pacientes, y cómo tienen la sensación de dejarles con “la palabra en la boca”. La falta de personal de enfermería aumenta el riesgo de errores clínicos cometidos y disminuye la calidad asistencial<sup>[406]</sup>.

Los pacientes reportan que la carencia de algunos servicios es fruto de los actuales recortes socioeconómicos por los que está atravesando el país. El informe SESPAS señala que los recortes en salud producidos durante la crisis económica por la que atraviesan algunos países europeos, y concretamente España, se hallan en torno a un 11,9% siendo variable de unas CCAA a otras<sup>[219]</sup>. Estos recortes han afectado principalmente a las partidas de gasto farmacéutico, productos ortoprotésicos, dietéticos y transporte no urgente<sup>[221]</sup>. Las enfermeras informantes, también manifestaron preocupación por la crisis socioeconómica que se refleja en cierres de camas hospitalarias y en un aumento del tiempo de espera quirúrgica, que se estima en un 21%, entre 2009 y 2012, a estas medidas se une el cierre de algunos centros de atención primaria<sup>[221]</sup>.

Otro punto crítico en el discurso de los pacientes es en su paso por el servicio de urgencias, previo a su ingreso hospitalario. Los pacientes describen largos tiempos de espera para ser atendidos por un médico desde su llegada al servicio de urgencias, así como la necesidad de esperar en las instalaciones de urgencias hasta disponer de una cama de hospitalización. Diferentes estudios denotan que un aumento progresivo de la demanda de este servicio producido en los últimos años y un uso inadecuado por parte de los pacientes y sus familias son las causas fundamentales de la saturación del servicio de urgencias <sup>[407,408]</sup>. Por el contrario, otros estudios afirman que si bien un gran número de personas acude a urgencias hospitalarias sin previamente haber consultado a los centros de atención primaria, también existen otros factores importantes a tener en cuenta, como: infraestructuras insuficientes, ratio enfermera y médico por afluencia escaso y dificultades en el drenaje de urgencias. Las altas y los ingresos interhospitalarios son el drenaje de urgencias, por ello, un descenso en el

número de camas disponibles aumenta la saturación de los servicios de urgencias<sup>[409,410]</sup>.

Así mismo, las enfermeras aprecian un fomento, por parte de la administración, de disminuir los tiempos de hospitalización, así como un descenso en las camas disponibles en los centros de cuidados medios o crónicos existentes en la comunidad y que en años previos posibilitaban la rehabilitación de los pacientes con amputación. Algunas enfermeras señalan que este descenso del tiempo de cuidado junto a la imposibilidad del traslado a centros de rehabilitación, disminuyen la capacidad de alcanzar la autonomía por parte del paciente, dificultado su incorporación a su actividad habitual. Los pacientes también manifiestan que a su llegada a casa precisan de ayuda para la movilización, debido a una falta de estabilidad y a un reposo pautado por los profesionales para favorecer el proceso de cicatrización. Attinger et al. señalan que hasta el momento de poder ser protetizados o en los pacientes que no será posible, la movilización en sillas de ruedas puede considerarse una buena opción<sup>[111]</sup>. Sin embargo, los pacientes manifiestan que desde las entidades les indican que debido a su patología no pueden adquirir estas sillas de ruedas, sin determinar la causa de la carencia, si era por los recortes presupuestarios o por la eliminación del servicio por abusos de otros usuarios. De cualquier manera entendían que no poder disponer de una silla de ruedas disminuía su calidad de vida. Las enfermeras reclaman que esto afecta, especialmente, a las personas con peor poder adquisitivo que no pueden adquirir estos recursos. La crisis ha afectado principalmente al estamento más pobre de la sociedad, que ha visto agravado su estatus, con un aumento en la tasa de pobreza y desigualdad en España<sup>[219,223]</sup>.

Las enfermeras describen que sólo los pacientes con amputaciones mayores, cuya edad y comorbilidad es propicia para mantener una estabilidad en la marcha, eran remitidos para ser protetizados. Sin embargo, existen estudios que exponen que la edad no debería ser impedimento para la protetización<sup>[103]</sup>, sí siendo una contraindicación la alteración cognitiva, así como las patologías que disminuyen el

gasto energético como las enfermedades respiratorias y cardiovasculares<sup>[111]</sup>. La rehabilitación permite la recuperación de la movilidad, disminuyendo los signos de ansiedad y depresión de los pacientes<sup>[131]</sup>.

#### **4.8. Limitaciones del estudio**

Al tratarse de un estudio multicéntrico hemos podido conocer las prácticas de cuidados de diferentes ámbitos de trabajo de las enfermeras, por ello creemos que podría transferirse a otros centros hospitalarios con servicio de cirugía vascular y angiología, dentro de su cartera de servicios. Por otro lado, las enfermeras entrevistadas no atendían exclusivamente a pacientes con patología vascular sino que hacían extensivo su cuidado a otras especialidades médicas, esta diversidad si bien puede influir en la especialización y conocimiento del paciente de vascular, nos permitiría ampliar el concepto de práctica relacional a las unidades de hospitalización médica-quirúrgica. El estudio no describe situaciones de urgencia crítica de cuidado, así como experiencias de cercanía a la muerte, por ello, se precisaría ampliar el estudio a estas áreas para completar el conocimiento de prácticas relacionales de las enfermeras en el ámbito hospitalario en general, buscando similitudes y diferencias entre los diferentes contextos de cuidado.

En el informe de resultados se referencian todos aquellos datos que se encontraban en los documentos consultados de las historias clínicas digitalizadas. Sin embargo, algunos datos sociales, como si vivía o no solo, situación laboral y acondicionamiento de su domicilio, no se encontraban registrados en dichos documentos. En futuras investigaciones sería interesante ampliar los documentos de búsqueda para poder alcanzar otros datos sociales que puedan ser de utilidad para conocer el alcance del problema. En esta investigación los datos aportados por las enfermeras y los pacientes han suplido esta carencia valorada en las historias clínicas.

La muestra de pacientes se ajusta a los márgenes marcados por autores como Holloway<sup>[411]</sup> que indican que una muestra cualitativa es suficiente entre seis y doce participantes para lograr alcanzar la comprensión en sus reflexiones y significados. Una muestra unificada marcada por pacientes con amputaciones con diagnóstico de pie diabético junto a un conjunto de experiencias diversas, personas que viven solas y en familia, con amputaciones mayores o menores que les generan diferentes

limitaciones sociales y cambios de rol enriquecen los resultados de este estudio. Se ha considerado que los datos pueden hacerse extensivos a los pacientes con amputación no traumática. El shock postraumático tras un accidente que deriva en una amputación, así como la falta de riesgo de reamputación, hace que la población con amputaciones traumáticas no pueda verse representadas en este estudio.

En el estudio estadístico se registraron los pacientes que habían sido revascularizados, anteriormente a la AMI o durante su ingreso hospitalario. El desconocimiento del número de pacientes con revascularización que no han sufrido una amputación, nos impide establecer una relación estadística entre la revascularización y las AMI.

Se desconoce el número de pacientes fallecidos durante el periodo de estudio. Los datos son aquellos pacientes que fueron éxitos dentro de su ingreso hospitalario por AMI.

El número de amputaciones menores puede estar subestimado, ya que en algunas clínicas y hospitales pequeños se realizan amputaciones digitálicas. Siguiendo a Jeffcoate, 2004, las auto-amputaciones digitálicas por isquemias o derivadas de desbridamientos agresivos, no suelen incluirse en las tasas de incidencia.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGLI  
CARACTERÍSTICAS Y EXPERIENCIAS DEL PACIENTE CON PIE DIABÉTICO Y AMPUTACIÓN.  
PRÁCTICAS ENFERMERAS RELACIONALES DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN.  
María Isabel Font Jiménez

**Quinta parte.**  
**Reflexiones finales**



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGLI  
CARACTERÍSTICAS Y EXPERIENCIAS DEL PACIENTE CON PIE DIABÉTICO Y AMPUTACIÓN.  
PRÁCTICAS ENFERMERAS RELACIONALES DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN.  
María Isabel Font Jiménez

## Reflexiones finales

---

En este capítulo presentamos las conclusiones finales a las que nos ha conducido el análisis y discusión de los resultados. Tras presentar dos reflexiones generales, se muestran las conclusiones siguiendo los objetivos propuestos al inicio de la investigación.

La primera,

*La amputación es la consecuencia más grave en el síndrome del pie diabético y provoca una ruptura del mundo del paciente.*

En Tarragona se encontró una tasa de amputación no traumática de  $124 \cdot 10^5$  en personas con DM mayores de 30 años. Esta tasa denota la importancia del fenómeno de estudio. Fenomenológicamente las experiencias de la enfermedad *versus* amputación significan una ruptura en el mundo del paciente tal como era hasta ese momento. Se inicia una transición hacia la aceptación de su nueva situación y hacia la organización de una nueva manera de hacer las cosas.

La segunda,

*El cuidado enfermero ayuda a la persona: a manejar sus actividades cotidianas, a afrontar su nueva imagen, y a reorganizar roles y relaciones.*

El cuidado enfermero, desde el conocimiento del paciente como persona y por su enfermedad, reconoce sus significados, y aquello que es importante o le preocupa. Puede ayudar a la persona a organizar su futuro, su imagen, roles y relaciones; desde una relación de apoyo y cooperación, en su transición.

En relación a los objetivos del estudio,

En el **primer objetivo** propusimos *establecer la prevalencia de las amputaciones no traumáticas en el área de influencia del servicio de cirugía vascular y angiología del Hospital Universitario Joan XXIII durante el periodo 2007-2013.*

Con los resultados de la investigación podemos mostrar un “perfil” del paciente, donde las amputaciones no traumáticas se producen fundamentalmente en hombres, de edad avanzada que presentan diabetes y úlceras pedias con antecedentes de enfermedad vascular periférica. Además, son personas con un mal control metabólico de la enfermedad debido a una falta de adherencia a las recomendaciones de estilos de vida asociados a la DM; con apoyo sociofamiliar variable, predominado el cuidado por parte del conyugue que participa en el cuidado y seguimiento de la DM. *Conocer el perfil del paciente con riesgo permite elaborar planes de intervención en prevención.*

Durante el periodo de estudio se produjo un aumento de la tasa de amputaciones en la provincia de Tarragona, sin embargo disminuyó la tasa de amputaciones mayores. La edad avanzada y el descenso de las amputaciones mayores denotan una mejora en el sistema de salud. *La prevención es posible y deseable hasta conseguir un descenso en el número total de amputaciones. Las tasas por amputación deberían formar parte de los criterios de calidad de los servicios de atención primaria y hospitalaria.*

Entre los factores de riesgo destacados para la amputación no traumática menor, destacan la DM, la presencia de una úlcera pedia y la amputación previa.

La DM, el hábito tóxico del tabaco y problemas vasculares que han precisado revascularización son factores de riesgo independientes para que una persona precise re-amputaciones como parte de su tratamiento. Casi un 30% de las personas intervenidas durante el periodo de estudio fueron reamputadas en una o más ocasiones, alcanzando el 46% si se suma la población con amputación previa al inicio del estudio. *El elevado riesgo de reamputación remarca la importancia de realizar un seguimiento de la evolución de estos pacientes más allá del alta hospitalaria.*

En el **segundo objetivo** planteamos *reconocer vivencias, significados y necesidades de los pacientes que son amputados durante su ingreso hospitalario.*

El síndrome del pie diabético es un proceso largo, donde el paciente se ve inmerso en un camino de curación de lesiones que aparecen y desaparecen y cómo la amputación no es la solución definitiva, y que existe un alto riesgo de aparición de nuevas lesiones. Los pacientes conviven con el miedo y la incertidumbre a nuevas lesiones que les obligaría a pasar por todo el proceso nuevamente. Esta incertidumbre les produce sufrimiento emocional. *Es importante que los pacientes sean evaluados más allá del alta hospitalaria, y se ofrezca apoyo en la adaptación y afrontamiento de la amputación, así como en la prevención de nuevas lesiones.*

El dolor, en ocasiones mal tratado, causa sufrimiento en el paciente. Sin embargo, el dolor y una disfunción en la movilidad focalizan la amputación como una solución y una salida al padecimiento.

El dolor no desaparece con la amputación, enfermeras y pacientes reconocen la presencia del síndrome de miembro fantasma que causa dolor en muchos pacientes, especialmente en los que presentan amputación mayor. Y cómo este dolor no está siempre, correctamente tratado. Frecuentemente es reconocido como un mal menor, con consecuencias graves para el bienestar y calidad de vida del paciente.

Un aspecto importante es el desconocimiento sobre las complicaciones derivadas de la DM, cómo la aparición de lesiones en el pie, que pueden traducirse en una amputación. *La educación en salud y la información sobre la enfermedad capacitaría a los pacientes a empoderarse de su enfermedad y poder tomar decisiones sobre su estilo de vida.*

Los hospitales modernos considerados de alto nivel tecnológico, siguen estando centrados en la patología, pruebas diagnósticas y tratamientos, más que en el propio paciente. *El paciente y su familia viven la situación de ingreso como una despersonalización donde las reglas y normas del hospital orientadas a las rutinas de trabajo de los profesionales, están por encima de sus necesidades de confort, autonomía y descanso.*

La familia aporta al paciente cuidados más allá de lo físico, facilitan con su apoyo emocional, el afrontamiento del propio paciente. *La familia no puede ser excluida de los cuidados enfermeros, necesita información y establecer vínculos de confianza que le permitan adaptarse a la nueva situación de cuidado que deberá afrontar a su llegada al domicilio.*

En: *Identificar las prácticas relacionales y componentes del cuidado que las enfermeras proporcionan a los pacientes con pie diabético ingresados en el hospital y son amputados como parte de su tratamiento, desde el autonocimiento y conocimiento del paciente;* resumimos los objetivos del **tercer y último** estudio.

Se identifican como necesidades propias de los pacientes con síndrome de pie diabético complicado que precisan una amputación: el tratamiento del dolor; la mejora del conocimiento sobre su enfermedad; y el apoyo emocional para el afrontamiento y adaptación durante el ingreso hospitalario y en la llegada al domicilio.

El dolor, descrito por los pacientes, anteriormente, es reconocido por las enfermeras. *El dolor que aparece en estos pacientes, en las diferentes etapas, pre y post-amputación, es una preocupación constante de las enfermeras, siendo un objetivo prioritario reducirlo y favorecer la confortabilidad del paciente.*

Las enfermeras atienden las necesidades de los pacientes desde dos vertientes, la atención basada en la tarea donde sólo pueden considerarse únicamente las necesidades fisiológicas, como la preparación para pruebas diagnóstica o el cuidado de las heridas. Y una atención desde el cuidado relacional, donde la enfermera conoce al paciente y sus significados, apoyando y cooperando en su empoderamiento, además de brindar apoyo emocional, dirigido a facilitar el afrontamiento del paciente y su familia.

Las intervenciones médicas y las curas enfermeras van dirigidas a “salvar” la extremidad del paciente. Cuando esto no es posible, las enfermeras entienden que su

presencia y acompañamiento reconfortan al paciente. *El establecimiento de una relación dirigida a tratar lo que es importante para el paciente es vital en este apoyo emocional.*

La relación enfermera-paciente aparece como eje de los cuidados enfermeros. *La empatía, la compasión y un conocimiento del paciente que permite intuir sus necesidades son los componentes fundamentales en esta relación.*

Desde el punto de vista de las enfermeras aparece una gran preocupación por la atención del paciente, ofrecido por otros profesionales y el sistema. La enfermera se autorresponsabiliza del cuidado integral del paciente, valorando el alcance sus necesidades de cuidado durante la hospitalización y proyectándolos a su llegada al domicilio. *El conocimiento del paciente y sus necesidades permite programar unos cuidados individualizados e integrales, en los que se incluye a la familia.*

La falta de tiempo, las altas cargas de trabajo y la inexperiencia son factores que dificultan la relación enfermera-paciente, provocando un descenso en la calidad asistencial y en la calidad de vida percibida por los pacientes.

Las situaciones de falta de cuidado, atención o mala praxis provocan frustración, ira, impotencia y tristeza en las enfermeras. Estas emociones pueden ser causa de estrés emocional. *“Cuidar y decidir no cuidar”, aunque sea por causas ajenas al deseo del profesional, no son inocuos.*

**Fuera de los objetivos** de esta tesis encontramos resultados relacionados por un lado, con los cuidados enfermeros realizados desde atención primaria. Y por otro lado, con las repercusiones en la atención en salud producto de la crisis socioeconómica por la que atraviesa el país, en el momento del estudio.

## Atención Primaria

Las enfermeras de atención primaria tienen un papel fundamental en la prevención de la DM. La educación en salud empodera al paciente permitiéndole adoptar un

estilo de vida acorde con sus necesidades de enfermedad dentro de lo que es posible y de lo que él quiere para su vida.

Las enfermeras de atención primaria son referentes en las curas de las lesiones por pie diabético. Las enfermeras de hospitalización muestran preocupación por la gestión de las curas, en algunos centros de atención primaria, valorada como un perjuicio para el paciente y la evolución de su lesión. *La conexión entre enfermeras de atención primaria y hospitalaria es esencial para orquestar una transición para prevenir complicaciones, y controlar la ansiedad e incertidumbre de pacientes y familias.*

El retraso en la aparición de las complicaciones y una mejora de las características de las heridas, que precisan atención hospitalaria, muestra un avance en los cuidados de salud desde atención primaria y un empoderamiento de la población más preocupada por su proceso de salud-enfermedad y por las complicaciones que puedan derivarse de la DM. *La formación continuada en la curación de heridas es fundamental para mejorar la evolución de las heridas y evitar complicaciones.*

### Crisis socioeconómica

La crisis económica afecta a la calidad de la atención y el cuidado, como han reconocido pacientes, familias y enfermeras entrevistadas.

Se promueven periodos de hospitalización más cortos, y existe un descenso en el número de camas disponibles en los centros de cuidados medios o rehabilitación. *Los pacientes llegan a su domicilio con carencias en la movilidad que merman su adaptación y afrontamiento de la amputación. Al mismo tiempo se aumenta la carga de trabajo en las familias, descendiendo su calidad de vida percibida.*

*La falta de recursos hospitalarios físicos y humanos repercute en el confort de los pacientes y dificulta las relaciones entre profesionales y pacientes, que transmiten al paciente la seguridad y confianza de saber que está en buenas manos.*

# **Expectativas prácticas y líneas de ampliación**



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGLI  
CARACTERÍSTICAS Y EXPERIENCIAS DEL PACIENTE CON PIE DIABÉTICO Y AMPUTACIÓN.  
PRÁCTICAS ENFERMERAS RELACIONALES DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN.  
María Isabel Font Jiménez

## Expectativas prácticas y líneas de ampliación

---

En el este apartado queremos mostrar cómo las conclusiones de esta tesis nos conducen a plantearnos nuevas líneas de estudio en un afán de mejorar el conocimiento de los significados de los pacientes y del conocimiento enfermero que permita una mejora del cuidado enfermero.

Las enfermeras reconocen que los pacientes sufren a nivel físico y emocional, y que este reconocimiento es fruto de su experiencia profesional. Es necesario realizar estudios *sobre cómo la amputación no traumática y reamputación afecta al bienestar y calidad de vida de las personas afectadas*, que favorecerán este conocimiento del paciente y sus significados, necesario para establecer relaciones de cuidado. Estos estudios pueden reforzar y avalar el conocimiento fruto de la práctica y ayudar a las enfermeras que no han pasado por este periodo de aprendizaje del “saber en la acción” que nos planteaba Schön<sup>[147]</sup>.

Las enfermeras muestran preocupación por como el paciente afrontará los nuevos retos en su domicilio, como será su transición. La creación de una intervención en cuidados enfermeros que facilite esta transición es objetivo de un estudio que se ha puesto en marcha en 2015, denominado *Intervención terapéutica. El afrontamiento en la amputación de origen vascular o pie diabético*. Se trata de un estudio experimental con grupo control y grupo de estudio, donde se valora la calidad de vida, la dependencia y el afrontamiento, con o sin intervención terapéutica enfermera basada en la técnica de resolución de problemas. Con valoración del paciente pre y postintervención.

Otros estudios en intervenciones enfermeras pueden mejorar el afrontamiento y adaptación a la situación de pérdida, capacitando a las enfermeras de herramientas necesarias en su cuidado.

Durante el estudio, pacientes y enfermeras han reconocido el papel fundamental que la familia afronta durante el proceso pre-durante-post amputación, y como su

acompañamiento y apoyo son un componente de cuidado. Estudios que avalen la importancia del acompañamiento familiar son precisos. También es ineludible conocer cómo las familias, especialmente los cuidadores principales se adaptan a este proceso de enfermedad como ya ha sido estudiado en otras patologías crónicas.

Los pacientes son cuidados en la comunidad por las enfermeras de atención primaria. Estas profesionales son consideradas por las enfermeras de hospitalización en una dicotomía entre “reconocimiento positivo” y “culpabilización”. Cómo es la experiencia de cuidado de las enfermeras de atención primaria, al paciente con pie diabético, con o sin amputación, debería ser estudiado.

Desde atención primaria se realiza la educación para la salud en DM, conocer cómo influye esta educación, cómo empodera al paciente, permitiendo una mayor adherencia al tratamiento y una reducción de las complicaciones debería ser fruto de estudios futuros.

Un punto débil observado por las enfermeras ha sido la comunicación primaria-hospital-primaria. Si bien hay estudios que hablan de enfermeras gestoras, enfermeras de enlace y la importancia de realizar informes de alta y seguimiento desde los ámbitos de atención primaria y hospitalizada. Sería interesante realizar un estudio conjunto donde enfermeras de los dos ámbitos pudiesen confrontar como los pacientes crónicos con diferentes ingresos pueden ser cuidados de una forma integral, sin que se denote una descoordinación entre los profesionales que los atienden.

## **Difusión de los datos**

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGLI  
CARACTERÍSTICAS Y EXPERIENCIAS DEL PACIENTE CON PIE DIABÉTICO Y AMPUTACIÓN.  
PRÁCTICAS ENFERMERAS RELACIONALES DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN.  
María Isabel Font Jiménez

## Difusión de los resultados

---

Se presentan la difusión de los resultados de la tesis realizada hasta este momento. Siendo objetivo seguir realizando nuevas aportaciones y publicaciones basadas en nuestros resultados.

### Presentación a congresos

Font Jimenez I, Acebedo Urdiales MS, Pallarés Martí A, Escoda Algueron H, De los Mozos Pérez A. Experiencias de una amputación menor, una complicación del pie diabético. Estudio fenomenológico.

Tipo de participación: Presentación de comunicación

Congreso: XVIII Encuentro Internacional de Investigación en Cuidados

Publicación: Capítulo de libro

Entidad organizadora: Investén-Instituto de Salud Carlos III

Ciudad: Vitoria. País: España, Año: 2014

Isabel Font-Jimenez; Montserrat Roig-Garcia; Belen De los Mozos-Perez. Estudio epidemiológico: Prevalencia de amputaciones no traumáticas en la provincia de Tarragona del 2010-2013.

Tipo de participación: Presentación de comunicación

Congreso: XIX Encuentro Internacional de Investigación en Cuidados

Publicación: Capítulo de libro

Entidad organizadora: Investén-Instituto de Salud Carlos III

Ciudad: Cuenca. País: España, Año: 2015

## **Publicaciones en revistas**

Font Jiménez I, Llaurodo Serra M, Pallarés Martí À, García- Hedrera F. Factores psicosociales implicados en la amputación. Revisión sistemática de la literatura. Atención Primaria. 2016; 48:207-10 (FI: 1,098)

Font-Jiménez I, Llauroadó-Serra M, Roig-Garcia M, De los Mozos-Pérez B, Acebedo-Urdiale, S. Retrospective study of the evolution of the incidence of non-traumatic lower-extremity amputations (2007-2013) and risk factors of reamputation. Primary Care Diabetes. 2016. pii: S1751-9918(16)30020-1. doi: 10.1016/j.pcd.2016.04.001. [Epub ahead of print]. (FI: 1.325 )

## **Premios a proyectos de investigación**

Premio al mejor proyecto de investigación. Por el colegio de Enfermería de Tarragona, 2014. Con el proyecto:

Intervención terapéutica. Mejorar el afrontamiento en el paciente amputado de origen vascular o con pie diabético. Autoras: Isabel Font Jiménez, Montserrat Roig Garcia, Helena Escoda Algueron.

## Referencias bibliográficas



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGLI  
CARACTERÍSTICAS Y EXPERIENCIAS DEL PACIENTE CON PIE DIABÉTICO Y AMPUTACIÓN.  
PRÁCTICAS ENFERMERAS RELACIONALES DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN.  
María Isabel Font Jiménez

## Referencias bibliográficas

---

1. Benner P, Wrubel J. *The primacy of caring : stress and coping in health and illness*. Menlo Park : Addison-Wesley; 1989.
2. Benner P. *From novice to expert: excellence and power in clinical nursing practice*. Menlo Park, CA: Addison-Wesley; 1984.
3. Benner P, Hughes R, Sutphen M. Clinical Reasoning, Decision making, and Action: Thinking Critically and Clinically. In: *Patient Safety and Quality: An Evidence-Based Handbook for Nurses*. Rockville (US): Research and Quality (US); 2008.
4. González-Escalada J, Barutell C, Camba A, Contreras D, Muriel C, Rodríguez M. Creencias, actitudes y percepciones de médicos, farmacéuticos y pacientes acerca de la evaluación y el tratamiento del dolor crónico no oncológico. *Rev la Soc Española del Dolor*. 2009;16(1):7–20.
5. Bermejo JC. *Salir de la noche : por una enfermería humanizada*. Santander : Sal Terrae; 1999.
6. Amorós Cerdá S, Arévalo Rubert M, Maqueda Palau M, Pérez Jua E. Percepción de la intimidad en pacientes hospitalizados en una unidad de cuidados intensivos. *Enfermería Intensiva*. 2008;19(4):193–203.
7. Blanca Gutiérrez J, Muñoz Segura R, Caraballo Núñez M, Expósito Casado M, Sáez Naranjo R, Fernández Díaz M. La intimidad en el hospital. La experiencia de los pacientes, sus familias y las enfermeras. *Index de Enfermería*. 2008;17(2).
8. Soldevilla-Cantueso M, Solano-Corrales D, Luna-Meina E. La intimidad desde una perspectiva global: pacientes y profesionales. *Rev Calid Asist*. 2008;23(2):52–6.
9. Feito L. Vulnerabilidad. *An Sist Sanit Navar*. 2007;30(Suppl 3):7–22.
10. Buckman R. Breaking bad news: the S-P-I-K-E-S strategy. *Psychosoc Oncol*. 2005;2(2):138–42.
11. Benitez del Rosario M, Asensio Fraile A. La comunicación con el paciente con enfermedad en fase terminal. *Atención Primaria*. 2002;30(7):463–6.
12. Watson J. *Human Caring Science*. 2en ed. Ontario: Jones&Bartlett.Learning; 2012.
13. Hayes B, Bonner A, Pryor J. Factors contributing to nurse job satisfaction in the acute hospital setting: a review of recent literature. *J Nurs Manag*. 2010;18:804–14.
14. Halldorsdottir S. Five basic model of Being with another. In: Gaunt D, Leininger M, editors. *Caring: The Compassionate Healer*. New York : NLN; 1991. p. 37–49.
15. Haidt J. Elevation and the positive psychology of morality. *Am Psychol Assoc*. 2003;275–89.
16. American Diabetes Association. *Standards of Medical Care*. *Diabetes Care*. 2015;38(Suppl 1):S1–94.
17. Pallardo Sánchez L, Lucas Morante T, Marazuela Azpiroz M, Rovira Loscos A. *Endocrinología Clínica*. 2ª edición. España: Diaz de Santos; 2010.
18. McInnes A, Jeffcoate W, Vileikyte L, Game F, Lucas K, Higson N, et al. Foot care education in patients with diabetes at low risk of complications: A consensus statement. *Diabet Med*. 2011;28(2):162–7.
19. Federación Internacional de Diabetes (IDF). *ATLAS de la DIABETES de la FID*. Sexta.

- IDF; 2013.
20. Ruiz-Ramos M, Escolar-Pujolar A, Mayoral-Sánchez E, Corral-San Laureano F, Fernández-Fernández I. La diabetes mellitus en España: mortalidad, prevalencia, incidencia, costes económicos y desigualdades. *Gac Sanit.* 2006;20(Supl 1):15–24.
  21. Soriguer F, Goday A, Bordiú E. Prevalence of diabetes mellitus and impaired glucose regulation in Spain : the Di@bet.es Study. *Diabetologia.* 2012;55:88–93.
  22. Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad. Estrategia de promoción de la salud y prevención en el SNS. Ministerio de Sanidad SS e I, editor. Madrid; 2014.
  23. Figuerola D, Arroyo J. Diabetes. Barcelona: Masson; 2003.
  24. American Diabetes Association. Standards of Medical Care in Diabetes—2015 Abridged for Primary Care Providers. *Clin Diabetes.* 2015 Apr;33(2):97–111.
  25. Perreault L, Pan Q, Mather KJ, Watson KE, Hamman RF, Kahn SE. Effect of regression from prediabetes to normal glucose regulation on long-term reduction in diabetes risk: Results from the Diabetes Prevention Program Outcomes Study. *Lancet.* Elsevier Ltd; 2012;379(9833):2243–51.
  26. American Diabetes Association. Gestational diabetes mellitus. *Diabetes Care.* 2003;26(1):S103–5.
  27. Sullivan SD, Jablonski KA, Florez JC, Dabelea D, Franks PW, Dagogo-Jack S, et al. Genetic risk of progression to type 2 diabetes and response to intensive lifestyle or metformin in prediabetic women with and without a history of gestational diabetes mellitus. *Diabetes Care.* 2014;37(4):909–11.
  28. Barrio R, Ros P. Diabetes tipo 2 en población pediátrica española: cifras, pronóstico y posibilidades terapéuticas. *Av en Diabetol.* 2013;29(2):27–35.
  29. Pérez A, Franch J, Cases A, González Juanatey JR, Conthe P, Gimeno E, et al. Relación del grado de control glucémico con las características de la diabetes y el tratamiento de la hiperglucemia en la diabetes tipo 2. Estudio DIABES. *Med Clin (Barc).* 2012;138(12):505–11.
  30. Mezquita-Raya P, Reyes-García R, Moreno-Pérez Ó, Muñoz-Torres M, Merino-Torres JF, Gorgojo-Martínez JJ, et al. Documento de posicionamiento: evaluación y manejo de la hipoglucemia en el paciente con diabetes mellitus. Grupo de Trabajo de Diabetes Mellitus de la Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición. *Endocrinol y Nutr.* 2013;60(2013).
  31. Lindner L, García-Sánchez R, Álvarez C, Betegón L, Badia X. Hospitalización por hipoglucémica grave en pacientes con diabetes mellitus en España. *Rev clínica española.* 2013;213(8):370–6.
  32. Jódar-Gimeno E, Álvarez-Guisasola F, Ávila-Lachica L, Palomares-Ortega R, Roldán-Suárez C, Lizán-Tudela L. Calidad de vida y grado de preocupación por las hipoglucemias en pacientes con diabetes mellitus tipo 2. *Rev Clínica Española.* 2015;215(2):91–7.
  33. Alfaro Martínez JJ, Quílez Toboso RP, Martínez Motos AB, Gonzalvo Díaz C. Complicaciones hiperglucémicas agudas de la diabetes mellitus: cetoacidosis diabética y estado hiperosmolar hiperglucémico. *Med.* 2012;11(18):1061–7.
  34. Kitabchi AE, Umpierrez GE, Miles JM, Fisher JN. Hyperglycemic crises in adult patients with diabetes. *Diabetes Care.* 2009;32(7):1335–43.

35. Gomís de Barbara R, Rovira Loscos A, Feliú Albiñana JE, Oyarzabal Irigoyen M. Tratado SED de diabetes mellitus. Paramericana M, editor. Madrid: Médica Panamericana; 2007.
36. American Diabetes Association. Standards of medical care in diabetes-2015. Diabetes Care. 2015;38(Supple1).
37. Laakso M. Heart in diabetes: A microvascular disease. Diabetes Care. 2011;34(SUPPL. 2):145–9.
38. Louhibi Rubio L, Silva Fernández J, Huguet Moreno I. Complicaciones microvasculares: nefropatía diabética. Med - Programa Form Médica Contin Acreditado. 2012;11(17):1003–10.
39. Cervera Segura. Neuropatías glomerulares secundarias. In: Medicina interna. Barcelona: Elsevier; 2008.
40. Gomis, R. Rovira, A. Feliu, DE. Oyarzabal M. Tratado SED de diabetes mellitus. Paramericana M, editor. 2007.
41. Yau JWY, Rogers SL, Kawasaki R, Lamoureux EL, Kowalski JW, Bek T, et al. Global prevalence and major risk factors of diabetic retinopathy. Diabetes Care. 2012;35:556–64.
42. He F, Xia X, Wu XF, Yu XQ, Huang FX. Diabetic retinopathy in predicting diabetic nephropathy in patients with type 2 diabetes and renal disease: A meta-analysis. Diabetologia. 2013;56(3):457–66.
43. Tesfaye S, Selvarajah D. Advances in the epidemiology, pathogenesis and management of diabetic peripheral neuropathy. Diabetes Metab Res Rev. 2012;28(S1):8–14.
44. Amato A, Barohn R. Neuropatía periférica. In: Dan L. Longo, Larry Jameson, Anthony S. Fauci, Stephen L. Hauser JL, editor. Harrison Principios de Medicina Interna. 18ª ed. Mexico: Mc Graw-Hill; 2012.
45. Boix Carreño E, Picó Alfonso AM. Utilidad de la pregabalina en el tratamiento de la neuropatía diabética dolorosa. Endocrinol y Nutr. 2007;54(6):307–14.
46. Samper Bernal D, Monerris Tabasco MM, Homs Riera M, Soler Pedrola M. Etiología y manejo de la neuropatía diabética dolorosa. Rev la Soc Española del Dolor. 2010;17(6):286–96.
47. Puras-Mallagray E, Gutiérrez-Baz M, Cáncer-Pérez S, Alfayate-García JM. Estudio de prevalencia de la enfermedad arterial periférica y diabetes en España. Angiología. 2008;60(5):317–26.
48. Norgren L, Hiatt WR, Dormandy JA, Nehler MR, Harris KA, Fowkes FG. Inter-Society Consensus for the Management of Peripheral Arterial Disease (TASC II). J Vasc Surg. 2007;45(S):S1–115.
49. Suárez C, Lozano FS, coordinadores, Bellmunt S, Camafort M, Díaz S MJ, Carrasco E LJ. Documento de consenso multidisciplinar en torno a la enfermedad arterial periférica. 1ª ed. Madrid: Luzán 5, SL; 2012.
50. Badimón L, Martínez-González J. Disfunción endotelial. Rev Esp Cardiol Supl. 2006;6:21A – 30A.
51. Ceriello A. La “ memoria metabólica ” inducida por la hiperglucemia: el nuevo reto en la prevención de la enfermedad cardiovascular en la diabetes. Rev Esp Cardiol Supl.

2008;8:12C – 18C.

52. Lindström J, Neumann A, Sheppard K, Gilis-Januszewska A, Greaves C. Actúe para prevenir la diabetes. Un manual para prevenir la diabetes tipo 2 en Europa. 2012.
53. OMS. Plan de acción mundial para la prevención y el control de las enfermedades no transmisibles 2013-2020. OMS; 2013.
54. IDF. Global Guideline of type 2 Diabetes. Sydney: International Diabetes Federation; 2012.
55. Paulweber B et al. A European evidence-based guideline for the prevention of type 2 diabetes. *Horm Metab Res.* 2010;42(Suppl1):S3–36.
56. Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad. Estrategia en Diabetes del Sistema Nacional de Salud. Actualización. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.; 2012.
57. Flatz A, Casillas A, Stringhini S, Zurcher E, Burnand B, Peytremann-Bridevaux I. Association between education and quality of diabetes care in Switzerland. *Int J Gen Med.* 2015;8:87–92.
58. Selli L, Papaléo LK, Eneghel SN. Técnicas educacionales en el tratamiento de la diabetes. *Cad Saúde Pública.* 2005;21(5):1366–72.
59. López-Alegría C, Núñez-Sánchez MÁ, García-Palacios M, Santaolalla-Jiménez B, Mueses-Dismey A, Gómez-Rivas P, et al. La figura de la enfermera educadora hospitalaria mejora la HbA1c y el perfil lipídico de los pacientes con diabetes tipo 1. *Nutr Hosp.* 2013;28(6):2006–13.
60. Jansà M, Galindo M, Valverde M, Yoldi C, Vidal M, Isla P. Posicionamiento de la Sociedad Española de Diabetes (SED) sobre el perfil curricular y profesional de los profesionales de enfermería expertos en la atención de las personas con diabetes, sus familias o cuidadores. *Av en Diabetol.* 2014;30(5):150–5.
61. Yoldi C. Formación en educación terapéutica en diabetes. ¿Qué tenemos y qué nos falta? *Av en Diabetol.* 2011;27(3):100–5.
62. Blanes J, Clará A, Lozano F, Alcalá D, Doiz E, Merino R, et al. Documento de consenso sobre el tratamiento de las infecciones en el pie del diabético. *Angiología.* 2012;64(1):31–59.
63. Grupo de trabajo internacional sobre el pie diabético (IWGDF). Guía práctica y específica para el tratamiento y la prevención del pie diabético (traducción al español). 2011.
64. Lazaro-Martinez JL, Aragón-Sanchez J, Álvaro-Alfonso FJ, García-Morales E, García-Alvarez Y, Molines-Barroso RJ. The best way to reduce reulcerations: If you understand biomechanics of the diabetic foot, You can do it. *Int J Low Extrem Wounds.* 2014;13(4):294–319.
65. Singh N, Armstrong DG, Lipsky B. Preventing Foot Ulcers in Patients With Diabetes. *JAMA.* 2005;293(2):217–28.
66. Prompers L, Huijberts M, Apelqvist J, Jude E, Piaggese A, Bakker K, et al. High prevalence of ischaemia, infection and serious comorbidity in patients with diabetic foot disease in Europe. Baseline results from the Eurodiale study. *Diabetologia.* 2007;20(1):18–25.
67. Font-Jimenez I, Llaurado-Serra M, Roig-Garcia M, Delos Mozos-Perez B, Acebedo-

- Urdiales S. Retrospective study of the evolution of the incidence of non-traumatic lower-extremity amputations (2077-2013) and risk factors of reamputation. *Prim Care Diabetes*. 2016;in press.
68. Borkosky SL, Roukis TS. Incidence of re-amputation following partial first ray amputation associated with diabetes mellitus and peripheral sensory neuropathy: A systematic review. *Diabet Foot Ankle*. 2012;3:1–5.
  69. Moulik P, Mtonga R, Gill G. Amputation and Mortality in New- Onset Diabetic Foot Ulcers Stratified by Etiology. *Diabetes Care*. 2003;26(2):491–4.
  70. Bakker K, Apelqvist J, Schaper NC. Practical guidelines on the management and prevention of the diabetic foot 2011. *Diabetes Metab Res Rev*. 2012;28(Suppl1):225–31.
  71. Armstrong DG. Guest Editorial: are diabetes-related wounds and amputations worse than cancer? *Int Wound J*. 2007;4(4):286–7.
  72. Schofield CJ, Libby G, Brennan GM, Macalpine RR, Morris AD, Leese GP. Mortality and hospitalization in patients after amputation: A comparison between patients with and without diabetes. *Diabetes Care*. 2006;29(10):2252–6.
  73. Schofield CJ, Yu N, Jain a S, Leese GP. Decreasing amputation rates in patients with diabetes-a population-based study. *Diabet Med*. 2009;26(8):773–7.
  74. Armstrong EJ, Chen DC, Westin GG, Singh S, McCoach CE, Bang H, et al. Adherence to guideline-recommended therapy is associated with decreased major adverse cardiovascular events and major adverse limb events among patients with peripheral arterial disease. *J Am Heart Assoc*. 2014;3:e000697–e000697.
  75. Virkkunen J, Heikkinen M, Lepäntalo M, Metsänoja R, Salenius J-P. Diabetes as an independent risk factor for early postoperative complications in critical limb ischemia. *J Vasc Surg*. 2004;40(4):761–7.
  76. Moghtaderi A, Bakhshipour A, Rashidi H. Validation of Michigan neuropathy screening instrument for diabetic peripheral neuropathy. *Clin Neurol Neurosurg*. 2006;108(5):477–81.
  77. Brugada M, Carreras T, Cano J., Estruch M, Garrido J., Mendoza G, et al. *Abordatge de la diabetis mellitus tipus 2*. 2<sup>a</sup> ed. Barcelona : Institut Català de la Salut; 2012.
  78. González de la Torre H, Mosquera Fernández A, Quintana Lorenzo ML, Quintana Montesdeoca M del P. Clasificaciones de lesiones del pie diabético: un problema no resuelto. *Gerokomos*. 2012;23(2):75–87.
  79. Mills JL, Conte MS, Armstrong DG, Pomposelli FB, Schanzer A, Sidawy AN. The Society for Vascular Surgery Lower Extremity Threatened Limb Classification System : Risk stratification based on Wound, Ischemia, and foot Infection ( WIfI ). *J Vasc Surg*. 2014;59(1):220–34.
  80. Armstrong DG, Lavery LA, Harkless LB. Validation of a diabetic wound classification system: The contribution of depth, infection and ischemia to risk of amputation. *Diabetes Care*. 1998;21(5):588–859.
  81. van Houtum W, Rauwerda J, Ruwaard D, Schaper N, Bakker K. Reduction in diabetes-related lower-extremity amputations in The Netherlands: 1991–2000. *Diabetes Care*. 2004;27(5):1042–6.
  82. Bakker, K. Schaper N. The development of global consensus guidelines on the

- management and prevention of the diabetic foot 2011. *Diabetes Metab Res Rev.* 2012;28(Supple1):116–8.
83. Jeffcoate WJ. Wound healing- a practical algorithm. *Diabetes Metab Res Rev.* 2012;28(Supple1):85–8.
84. Game F, Hinchliffe J, Apelqvist J, Armstrong D, Bakker K, Hartemann A, et al. Specific guidelines on wound and wound-bed management 2011. *Diabetes Metab Res Rev.* 2012;28(Suppl1):232–3.
85. Apelqvist J, Larsson J. What is the most effective way to reduce incidence of amputation in the diabetic foot? *Diabetes Metab Res Rev.* 2000;16(Suppl 1):S75–83.
86. Peters E, Lipsky B. Diagnosis and management of infection in the diabetic foot. *Med Clin North Am.* 2013;97(5):912–46.
87. Uçkay I, Gariani K, Pataky Z, Lipsky BA. Diabetic foot infections: state-of-the-art. *Diabetes, Obes Metab.* 2014;16(4):305–16.
88. Roberts AD, Simon GL. Diabetic foot infections: The role of microbiology and antibiotic treatment. *Semin Vasc Surg.* 2012;25(2):75–81.
89. Dillingham TR, Pezzin LE, Shore AD. Reamputation, mortality, and health care costs among persons with dysvascular lower-limb amputations. *Arch Phys Med Rehabil.* 2005;86(3):480–6.
90. Jeffcoate WJ, van Houtum WH. Amputation as a marker of the quality of foot care in diabetes. *Diabetologia.* 2004;47(12):2051–8.
91. Alós Villacrosa J. Amputaciones del miembro inferior en cirugía vascular : un problema multidisciplinar. Barcelona : Glosa; 2008.
92. OECD. Health at a Glance 2013. OECD Indicators [Internet]. seventh. OECD Publishing; 2013. (Health at a Glance). Available from: [http://dx.doi.org/10.1787/health\\_glance-2013-en](http://dx.doi.org/10.1787/health_glance-2013-en)
93. Corcoy R. Declaración de Saint Vincent: Perspectivas desde el nuevo milenio. *Endocrinol y Nutr.* 2008;55(10):439–41.
94. Calle-Pascual L, García-Torre N, Moraga I, Díaz J, Duran A, Moñux G, et al. Epidemiology of Nontraumatic Lower-Extremity Amputation in Area 7, Madrid, Between 1989 and 1999. *Diabetes Care.* 2001;24(9):168–88.
95. Unwin N. Epidemiology of lower extremity amputation in centres in Europe, North America and East Asia. *Br J Surg.* 2000;87(3):328–37.
96. Almaraz MC, González-Romero S, Bravo M, Caballero FF, Palomo MJ, Vallejo R, et al. Incidence of lower limb amputations in individuals with and without diabetes mellitus in Andalusia (Spain) from 1998 to 2006. *Diabetes Res Clin Pract.* 2012;95(3):399–405.
97. Rubio JA, Aragón-Sánchez J, Jiménez S, Guadalix G, Albarracín A, Salido C, et al. Reducing major lower extremity amputations after the introduction of a multidisciplinary team for the diabetic foot. *Int J Low Extrem Wounds.* 2014;13(1):22–6.
98. Krishnan F, Flash F, Baker D, Fowler G, Rayman S. Reduction of diabetic amputations over 11 years of UK population defined: Benefits of multidisciplinary teamwork and continuous prospective audit. *Diabetes Care.* 2008;31(99-101).
99. Kanade R, Van Deursen R, Burton J, Davies V, Harding K, Price P. Re-amputation occurrence in the diabetic population in South Wales, UK. *Int Wound J.*

- 2007;4(4):344–52.
100. Izumi Y, Satterfield K, Lee S, Harkless L. Risk of Reamputation in Diabetic Patients. *Diabetes Care*. 2006;29:566–70.
  101. Glaser JDD, Bensley RPP, Hurks R, Dahlberg S, Hamdan ADD, Wyers MCC, et al. Fate of the contralateral limb after lower extremity amputation. *J Vasc Surg*. 2013;58(6):1571–7.e1.
  102. Pasquina PF, Bryant PR, Huang ME, Roberts TL, Nelson VS, Flood KM. Advances in amputee care. *Arch Phys Med Rehabil*. 2006;87(3 SUPPL.):34–43.
  103. Fleury AM, Salih SA, Peel NM. Rehabilitation of the older vascular amputee: A review of the literature. *Geriatr Gerontol Int*. 2013;13(2):264–73.
  104. Le Feuvre P, Aldington D. Know pain know gain: Proposing a treatment approach for phantom limb pain. *J R Army Med Corps*. 2014;160(1):16–21.
  105. Subedi B, Grossberg GT. Phantom limb pain: Mechanisms and treatment approaches. *Pain Res Treat*. 2011;2011.
  106. Hsu E, Cohen SP. Postamputation pain: Epidemiology, mechanisms, and treatment. *J Pain Res*. 2013;6:121–36.
  107. Griffin S, Tsao J. A mechanism-based classification of phantom limb pain. *Pain*. 2014;155(1):2236–42.
  108. Pirowska A, Wloch T, Nowobilski R, Plaszewski M, Hocini A, Ménager D. Phantom phenomena and body scheme after limb amputation: a literature review. *Neurol Neurochir Pol*. 2014;48(1):52–9.
  109. Marshall C, Stansby G. Amputation and rehabilitation. *Surg (United Kingdom)*. 2013;31(5):236–9.
  110. Niraj S, Niraj G. Phantom Limb Pain and Its Psychologic Management: A Critical Review. *Pain Manag Nurs*. 2014;15(1):349–64.
  111. Attinger, Christopher E. Brown BJ. Amputation and ambulation in diabetic patients: Function is the goal. *Diabetes Metab Res Rev*. 2012;28(Suppl1):93–6.
  112. Paz S, González Segura D, Raya Torres A, Lizan L. Principales factores asociados al coste de la diabetes mellitus tipo 2: revisión de la literatura. *Av en Diabetol*. 2014;30(2):34–44.
  113. Crespo C, Brosa M, Soria-juan A, Lopez-alba A, López-Martínez N, Soria B. Costes directos de la diabetes mellitus y de sus complicaciones en España (Estudio SECCAID : Spain estimated cost Ciberdem-Cabimer in Diabetes). *Av en Diabetol*. 2013;29(6):182–9.
  114. Mata M, Antoñanzas F, Tafalla M SP. El coste de la diabetes tipo 2 en España. El estudio CODE-2. *Gac Sanit*. 2002;16(6):511–20.
  115. Liebl A, Breitscheidel L, Nicolay C, Happich M. Direct costs and health-related resource utilisation in the 6 months after insulin initiation in German patients with type 2 diabetes mellitus in 2006: INSTIGATE study. *Curr Med Res Opin*. 2008;24(8):2349–58.
  116. Solli O, Stavem K, Kristiansen IS. Health-related quality of life in diabetes: The associations of complications with EQ-5D scores. *Heal Qual life outcomes*. 2010;8:18.
  117. Wexler, DJ. Grant, RW. Wittenberg, E. Bosch, JL. Cagliero, E. Delahanty, L. Blais, MA. Meigs J. Correlates of health-related quality of life type 2 diabetes. *Diabetologia*. 2006;49:249.



118. Isla P. Living with diabetes: quality of care and quality of life. *Patient Prefer Adherence*. 2011 Jan;5:65.
119. Huang, E. Brown, S. Gwigman, BG. Foley, EC. Meltzer D. Patient Perceptions of Quality of Life With Diabetes-Related Complications and treatments. *Diabetes Care*. 2007;30(10):2478–83.
120. Polonsky WH. Emotional and quality-of-life aspects of diabetes management. *Curr Diab Rep*. 2002;2:153–9.
121. Siersma V, Thorsen H, Holstein PE, Kars M, Apelqvist J, Jude EBE, et al. Importance of factors determining the low health-related quality of life in people presenting with a diabetic foot ulcer: the Eurodiale study. *Diabet Med*. 2013;30(11):1382–7.
122. Watson-Miller. Living with a diabetic foot ulcer: a phenomenological study. *J Clin Nurs*. 2006;15(10):1336–7.
123. Font-Jimenez I et al. Factores psicosociales implicados en la amputación. Revisión sistemática de la literatura. *Atención Primaria*. 2016;48(3):207–10.
124. Horgan O, MacLachlan M. Psychosocial adjustment to lower-limb amputation. Review. *Disabil Rehabil*. 2004;26(14-15):837–50.
125. Murray CD, Forshaw MJ. The experience of amputation and prosthesis use for adults: a metasynthesis. *Disabil Rehabil*. 2013;35(14):1133–42.
126. Holzer LA, Sevela F, Fraberger G, Bluder O, Kicking W, Holzer G. Body image and self-esteem in lower-limb amputees. *PLoS One*. 2014;9(3):e92943.
127. Akyol Y, Tander B, Goktepe A, Safaz I, Kuru O, Kenan TA. Quality of life in patients with lower limb amputation: Does it affect post-amputation pain, functional status, emotional status and perception of body image? *J Musculoskelet Pain*. 2013;21(4):334–40.
128. Muniesa J, Pou M, Marco E, et al. Calidad de vida en pacientes con amputación de extremidad inferior. *Rehabilitación*. 2009;43(1):28–33.
129. Senra H. How depressive levels are related to the adults' experiences of lower-limb amputation: a mixed methods pilot study. *Int J Rehabil Res*. 2013;36(1):13–20.
130. Coffey L, Gallagher P, Desmond D, Ryall N. Goal pursuit, goal adjustment, and affective well-being following lower limb amputation. *Br J Health Psychol*. 2014;19(2):409–24.
131. Singh R, Ripley D, Pentland B, Todd I, Hunter J, Hutton L, et al. Depression and anxiety symptoms after lower limb amputation: the rise and fall. *Clin Rehabil*. 2009;23(3):281–6.
132. Feinglass J, Shively VP, Martin GJ, Huang ME, Soriano RH, Rodriguez HE, et al. How “preventable” are lower extremity amputations? A qualitative study of patient perceptions of precipitating factors. *Disabil Rehabil*. 2012;34(25):2158–65.
133. Warren N, Manderson L. Constructing Hope: Discontinuity and the Narrative Construction of Recovery in the Rehabilitation Unit. *J Contemp Ethnogr*. 2008;37:180–201.
134. García-Morales E, Lázaro-Martínez J, Martínez-Hernández D, Aragón-Sánchez J, Beneit-Montesinos J, González-Jurado M. Impact of diabetic foot related complications on the health related quality of life (HRQoL) of patients- A regional study in Spain. *Health Serv Res*. 2011;10(1):6–11.

135. Alligood MR, Tomey AMa, Marriner-Tomey A. Modelos y teorías en enfermería. VIII. Barcelona: Elsevier; 2014.
136. Cuesta-Benjumea C. El cuidado del otro: Desafíos y posibilidades. *Investig y Educ en enfermería*. 2007;25(1):106–12.
137. Medina JL, Lloret L, Ferrer i Cervero V. La complejidad en enfermería : profesión, gestión, formación. Barcelona : Universitat Rovira i Virgili; 2003.
138. Swanson K. Empirical development of a middle range theory of caring. Vol. 40, *Nursing Research*. 1991. p. 161–6.
139. Meleis AI, Trangenstein PA. Facilitating transitions: Redefinition of the nursing mission. *Nurs Outlook*. 1994;42(6):255–9.
140. Acebedo Urdiales S, Rodero Sánchez V, Vives Relats C, Aguarón García MJ. La mirada de Watson, Parse y Benner: para el análisis complejo y la buena práctica. *Index de Enfermería*. 2007;16(56):40–4.
141. Cuesta Benjumea C. La investigación cualitativa y el desarrollo del conocimiento en enfermería. *Texto Context - Enferm*. 2010;19(4):762–6.
142. Spichiger E, Wallhagen MI, Benner P. Nursing as a caring practice from a phenomenological perspective. *Scand J Caring Sci*. 2005;19(4):303–9.
143. Scheel M, Perderson B, Rosenkrands V. Interactional nursing – a practice-theory in the dynamic field between the natural, human and social sciences. *Scand J Caring Sci*. 2008;22(4):629–36.
144. Taylor C. *Human Agency and Language: Philosophical Papers*. New York : Cambridge University Press; 1985.
145. MacIntyre A. *Tras la virtud*. Barcelona : Editorial Crítica; 1987.
146. Hawes G. Las disciplinas, las profesiones y su enseñanza. In: *Seminario Inaugural del Programa de Diplomado en Docencia Universitaria*. Santiago; 2009. p. 1–16.
147. Schön D. *El profesional reflexivo. Como piensan los profesionales cuando actuan*. Barcelona: Paidós; 1998.
148. Dreyfus H. Why studies of human capacities modeled on ideal natural science can never achieve their goal. In: *Rationality, relativism, and the human sciences*. Dordrecht, Netherlands: Martinus Nijhoff; p. 3–22.
149. Bisquerra Alzina R, Pérez Escoda N. Las competencias emocionales. *Educ XXI*. 2007;10:61–82.
150. Falcó Pegueroles AM. La nueva formación de profesionales: sobre la competencia profesional y la competencia del estudiante de enfermería. *Educ Médica*. 2004;7(1):42–5.
151. Epstein RM, Hundert EM. Defining and assessing professional competence. *JAMA*. 2002;287(2):226–35.
152. Juvé Udina E, Farrero Muñoz S, Matud Calvo C, Monterde Prat D, Fierro Barrabés G, Marsal Serra R, et al. ¿Cómo definen los profesionales de enfermería hospitalarios sus competencias asistenciales? *Nursing (Lond)*. 2007;25(7):50–61.
153. Acebedo Urdiales S, Jiménez Herrera M, Rodero-Sánchez V, C. V-R. Re-Pensando las complejidades del rol profesional desde la teoría de Bourdieu. *Index de Enfermería*. 2011;20(1-2).
154. De la Rosa-Eduardo R, Zamora-Monge G. Cuidados invisibles: ¿son suficientemente

- reconocidos? *Index de Enfermería*. 2012;21(4).
155. Huercanos I. El cuidado invisible, una dimensión de la profesión enfermera. *Bibl Lascasas*. 2010;6(1).
156. Germán-Bés C. Género y enfermería. *Index de Enfermería*. 2004;46:7–8.
157. Fajardo-Trasobares M, German-Bes C. Influencia del género en el reconocimiento de los cuidados enfermeros visibles e invisibles. *Index de Enfermería*. 2004;13(46).
158. Orkaizagirre-Gómara A. Visibilizando los cuidados enfermeros a través de la Relación de Cuidado. *Index de Enfermería*. 2013;22(3).
159. Finfgeld-Connett D. Meta-synthesis of caring in nursing. *J Clin Nurs*. 2007;17(2).
160. Medina JL. La pedagogía del cuidado: saberes y prácticas en la formación universitaria en enfermería. Barcelona : Laertes; 1999.
161. Quintero B. Ética del cuidado humano bajo los enfoques de Milton Mayeroff y Jean Watson. *Cienc Soc*. 2001;26(1):16–22.
162. Mayeroff M. On caring. New York : Harper Perennial; 1990.
163. Morse J, Bottorff J, Neander W, Solberg S. Comparative analysis of conceptualizations and Theories of Caring. *IMAGE J Nurs Scholarsh*. 1991;23(2):119–26.
164. Davis AJ. El cuidar y la ética del cuidar en el siglo XXI : qué sabemos y qué debemos cuestionar. In: Conferencia del Colegio de Enfermería de Barcelona. Barcelona; 2006.
165. Roach M. Caring: The human mode of Being, implications for Nursing. Ottawa: The Canadian Hospital Association Press; 1984.
166. Benner P. Relational ethics of comfort, touch, and solace-endangered arts? *Am J Crit Care*. 2004;13(6):452.
167. Covington H. Caring presence. Delineation of a concept for holistic nursing. *J Holist Nurs*. 2003;21(3):301–17.
168. Benner P, Shobe T. Reflecting on what we care about. *Am J Crit Care*. 2003;12(2):165–6.
169. Zuriguel Pérez E, Lluch Canut MT, Falcó Pegueroles A, Puig Llobet M, Moreno Arroyo C, Roldán Merino J. Critical thinking in nursing: Scoping review of the literature. *Int J Nurs Pract*. 2015;21(6):820–30.
170. Benner P, Sutphen M, Leonard-Kahn V, Day L. Formation and everyday ethical comportment. *Am J Crit Care*. 2008;17(5):473–6.
171. Cibanal LJ. ¿Qué aporta la fenomenología a la relación enfermera-paciente? *Cult los Cuid*. 1997;1(1):25–30.
172. Castillo-Espitia E. La fenomenología interpretativa apropiada para estudiar los fenómenos humanos. *Investig y Educ en Enfermería*. 2000;18(1):27–35.
173. Morse JM, Bottorff JL. Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa. Medellín : Universidad de Antioquia; 2003.
174. Dowling M. From Husserl to van Manen. A review of different phenomenological approaches. *Int J Nurs Stud*. 2007;44:131–44.
175. Gadamer HG. Verdad y método. Salamanca : Sígueme; 1988.
176. Van Manen M. Investigación educativa y experiencia vivida : ciencia humana para una pedagogía de la acción y la sensibilidad. Barcelona : Idea Books; 2003.
177. Pfeiffer ML. Cuerpo y finitud. Una cuestión definitiva en las filosofías de Merlau-Ponty

- y Nietzsche. *Enfoques*. 2008;20(1):45–70.
178. Van der Zalm JE, Bergum V. Hermeneutic-phenomenology: providing living knowledge for nursing practice. *J Adv Nurs*. 2000;31(1):211–8.
179. Alligood MR, Marriner-Tomey A. *Modelos y teorías en enfermería*. Barcelona : Elsevier; 2011.
180. Bermejo J. Hacia una salud holística. *Rev Chil Endocrinol Diabetes*. 2009;2(2):115–6.
181. Meleis AI. Culturally competent scholarship: substance and rigor. *ANS Adv Nurs Sci*. 1996;19(2):1–16.
182. Chalifour J. *La relación de ayuda en enfermería : una perspectiva holística-humanista*. Barcelon: SG Editores; 1994.
183. Maslow AH. *Motivación y personalidad*. Madrid : Díaz de Santos; 1991.
184. Bermejo JC, Carabias R. *Relación de ayuda: material de trabajo*. Santander: Sal Terrae; 2001.
185. Madrid Soriano J. *Los Procesos de la relación de ayuda*. Bilbao: Desclée de Brouwer; 2005.
186. Torralba F. El arte de cuidar. *Consideraciones antropológicas*. *Bioet Debat*. 1998;14.
187. Comelles J, Martínez Hernández A. De la antropología en la medicina a la antropología de la medicina. In: Comelles J, Martínez Hernández A, editors. *Enfermedad, cultura y sociedad Un ensayo sobre las relaciones entre la Antropología Social y la Medicina*. Madrid: Eudema; 1993.
188. Vinaccia S, Orozco LM. Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. *Perspect en Psicol*. 2005;1(2):125–37.
189. Freitas M, Rino-Mendes M. Condición crónica de salud del adulto: Análisis de concepto. *Rev Lat Am Enferm*. 2007;15(4).
190. Iglesias C. T 22 . - aspectos psicológicos ante la enfermedad y la muerte Índice *La enfermedad en España*. 2013.
191. Charmaz K. Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociol Heal Illn*. 1983;5(2):168–95.
192. Tejada Tayabas LM, Grimaldo Moreno BE, Maldonado Rodriguez O. Percepciones de enfermos diabéticos y familiares acerca del apoyo familiar y el padecimiento. *Rev Salud Pública y Nutr*. 2006;7(1).
193. Ibarra X, González J. Rol de enfermo crónico: Una reflexión crítica desde la perspectiva de los cuidados enfermeros. *Cult los Cuid*. 2006;10(20):129–35.
194. Ruiz-Azarola A, Perestelo-Pérez L. Participación ciudadana en salud: formación y toma de decisiones compartida. *Informe SESPAS 2012*. *Gac Sanit*. 2012;26(S):158–61.
195. Jovell AJ, Navarro Rubio MD, Fernández Maldonado L, Blancafort S. Nuevo rol del paciente en el sistema sanitario. *Atención Primaria*. 2006;38(3):234–7.
196. Ferrer-Penadés R, Aguilar-Diosado M, March-Cerdá JC, Orozco-Beltrán D, Picó-Alfonso A, Grupo Paciente Activo y Diabetes (PAYDInet). Claves para avanzar hacia un rol más activo por parte del paciente con diabetes mellitus tipo 2 en España. *Av en Diabetol*. 2015;31(3):128–35.
197. OMS. Tema Salud: Hospital [Internet]. Available from: <http://www.who.int/topics/hospitals/es/>
198. Ministerio de Sanidad SS e I. Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad

- [Internet]. Available from:  
<http://www.msssi.gob.es/ciudadanos/prestaciones/centrosServiciosSNS/hospitales/introduccion.htm>
199. Leon J, Blanco A. El impacto psicológico de la hospitalización infantil: el caso español. In: Oblitas-Guadalupe L, Becoña-Iglesias E, editors. *Psicología de la Salud*. Mexico: Plaza y Valdés; 2008. p. 277–86.
  200. Goodman B. Erving Goffman and the total institution. *Nurse Educ Today*. 2013;33(2):81–2.
  201. Burnham JC. Why sociologists abandoned the sick role concept. *Hist Human Sci*. 2014;27(1):70–87.
  202. Spichiger E. Nursing Being in the hospital : An interpretive phenomenological study of terminally ill cancer patients ' experiences. *Eur J Oncol Nurs*. 2009;13(1):16–21.
  203. Beltrán-Salazar O. Cuando las enfermeras están ausentes. *Index de Enfermería*. 2010;19(4):240–4.
  204. Báez-Hernández FJ, López Jiménez LM, Lomas Meneses A, Quílez Toboso RP, Huguet Moreno I. El significado de cuidado en la práctica profesional de enfermería. *Aquichan*. 2009;11(17):127–34.
  205. Campos-Andrade C, Lima L, Pereira C, Fornara F, Bonaiuto M. Inpatients' and outpatients' satisfaction: the mediating role of perceived quality of physical and social environment. *Heal Place*. 2013;21:122–32.
  206. Carlsson E, Ehnfors M, Eldh AC, Ehrenberg A. Information transfer and continuity of care for stroke patients with eating difficulties from the perspectives of nursing staff in Swedish elderly care. In: *N11th International Congress on Nursing Informatics*. Montreal; 2012.
  207. Haggerty JL, Reid RJ, Freeman GK, Starfield BH, Adair CE, McKendry R. Continuity of care: a multidisciplinary review. *Br Med J*. 2003;327(7425):1219–21.
  208. Chica Fernández M, Costa Ruiz A, Rodríguez Villagordo M, Sanchez Salmerón A, Torres Gómez J. Informe alta enfermería: historia clínica integral. *Soc Española Urol ENFURO*. 2012;122(1625):19–24.
  209. Grupo de enfermería Gestora de Casos Hospitalaria de Granada. Relevancia del contenido y transmisión del Informe de Enfermería al Alta hospitalaria. *Evidentia*. 2011;8(36):1–6.
  210. Martínez Vidal LE, Cantero González ML. Informe de cuidados en enfermería, revisión de su situación actual. *Enferm Glob*. 2013;12(4):336–45.
  211. Navarro-Arnedo JM, Orgiler-Uranga PE, De Haro-Marín S. Nuevo informe de alta de enfermería de cuidados intensivos: Grado de satisfacción y cumplimentación de los colectivos implicados. *Enferm Clin*. 2006;16(4):190–7.
  212. Rivas Cilleros E, Velasco Montes J, López Alonso J. Valoración del informe de enfermería al alta tras la hospitalización. *Nuberos científica*. 2016;2(8):1–8.
  213. Ubé Pérez JM, Urzanqui Rodríguez M, Rodríguez Herce C, Blasco Ros M, Ascarza Rubio S, Musitu Pérez V. Evaluación de la relevancia del informe de enfermería al alta hospitalaria por el usuario interno y externo. *Nure Investig*. 2006;24.
  214. Egea González S, Bravo Esteban A. Opinión y realidad del informe de alta de enfermería en el Servicio de Urología. *Asoc Española Enfermería en Urol*. 2007;104:6–

- 10.
215. Merino-Ruiz M, Sebastián-Viana T, Gómez-Díaz MC, Del Castillo YL. Utilidad y dificultades para la realización del informe de enfermería al alta hospitalaria según las enfermeras del Hospital de Fuenlabrada. *Enferm Clin*. 2008;18(2):77–83.
216. Cruzado Álvarez C, Bru Torreblanca A, González Peral R AOS. Valoración del informe de continuidad de cuidados por enfermeras de atención primaria. *Enferm Cardiol*. 2008;45:21–5.
217. Fernández-Espartero Gómez L, Castellano Monedero J, Prieto Espinoza C, Rivas Cortés J, Oriente Frutos L, Dominguez Quesada I, et al. Relación entre atención primaria y atención especializada y su importancia en la aplicación de un plan de salud. *Rev Clínica Española*. 2014;214(6):65–7.
218. Gómez-Moreno N, Orozco-Beltrán D, Carratalá-Munuera C, Gil-Guillén V. Evolución de la relación entre atención primaria y especializada 1992-2001: estudio Delphi. *Atención Primaria*. 2006;37(4):195–202.
219. Jiménez-Martín S, Andrea-Viola A. El sistema de salud en España en perspectiva comparada. Barcelona; 2014.
220. Urbanos Garrido R, Puig Junoy J. Políticas de austeridad y cambios en las pautas de uso de los servicios sanitarios. Informe SESPAS 2014. *Gac Sanit*. 2014;28(S1):81–8.
221. Bernal-Delgado E, Campillo-Artero C, García-Armesto S. Oferta sanitaria y crisis: Financiemos los bienes y servicios según su valor o caemos en la insolvencia. Informe SESPAS 2014. *Gac Sanit*. 2014;28(S1):69–74.
222. Segura Benedicto A. Recortes, austeridad y salud. Informe SESPAS 2014. *Gac Sanit*. 2014;28(S1):7–11.
223. Rivadeneyra-Sicilia A, Minué Lorenzo S, Artundo Purroy C, Márquez Calderón S. Lecciones desde fuera. Otros países en ésta y otras crisis anteriores. Informe SESPAS 2014. *Gac Sanit*. 2014;28(S1):12–7.
224. Cibanal Juan L, Arce Sánchez MC, Carballal Balsa M del C. Técnicas de comunicación y relación de ayuda en ciencias de la salud. Barcelona: Elsevier; 2014.
225. Valverde-Gefaell C. Comunicación terapéutica en enfermería. Madrid: Difusión Avances de Enfermería; 2007.
226. Dziopa F, Ahern K. Three different ways mental health nurses develop quality therapeutic relationships. *Issues Ment Health Nurs*. 2009;30(1):14–22.
227. Pisano González MM, González Pisano A. Modifying habits and treatment adherence, essential for controlling the chronic disease. *Enfermería clínica*. 2014;24(1):59–66.
228. Haskard-Zolnieriek KB, DiMatteo MR. Physician Communication and Patient Adherence to Treatment: A Meta-analysis. *Med Care*. 2009;47(8):826–34.
229. Fox S, Chesla C. Living with chronic illness: A phenomenological study of the health effects of the patient-provider relationship. *J Am Acad Nurse Pract*. 2008;20(3):109–17.
230. Quinn JF, Smith M, Ritenbaugh C, Swanson K, Watson MJ. Research guidelines for assessing the impact of the healing relationship in clinical nursing. *Altern Ther Heal Med*. 2003;9(3):A65–79.
231. Berg L, Danielson E. Patients' and nurses' experiences of the caring relationship in hospital: An aware striving for trust. *Scand J Caring Sci*. 2007;21(9):500–6.

232. Santos LF, Oliveira LM de AC, Munari DB, Barbosa MA, Peixoto MKAV, Nogueira ALG. Cuando la comunicación es nociva en el encuentro entre profesional y familia del niño hospitalizado. *Enfermería Glob*. 2015;14(1):192–203.
233. Cloninger SC. *Teorías de la personalidad*. Mexico: Pearson Educación de México; 2003.
234. Giordani B. *La Relación de ayuda : de Rogers a Carkhuff*. Bilbao: Desclée de Brouwer; 1998.
235. Méndez M. Centrado en la Persona y la relación “ Yo-Tú ” en psicoterapia. *Apunt Psicol*. 2014;32(2):171–80.
236. Moyle W. Nurse – patient relationship : A dichotomy of expectations. *Int J Ment Heal Nurs*. 2003;12(2):103–9.
237. Grinspun D. *Establecimiento de la Relación Terapéutica*. Toronto: investen; RNAO; 2006.
238. Bridges J, Nicholson C, Maben J, Pope C, Flatley M, Wilkinson C, et al. Capacity for care: Meta-ethnography of acute care nurses’ experiences of the nurse-patient relationship. *J Adv Nurs*. 2013;69(4):760–72.
239. O’Toole AW, Welt SR. *Teoría interpersonal en la práctica de la enfermería: trabajos seleccionados de Hildegard E. Peplau*. Barcelona: Masson; 1996.
240. Peplau HE. *Relaciones interpersonales en enfermería : un marco de referencia conceptual para la enfermería psicodinámica*. Barcelona: Salvat; 1990.
241. Beck CT. *Routledge International handbook of qualitative nursing research*. New York : Routledge; 2013.
242. Rogers C. The necessary and sufficient conditions of therapeutic personality change. *Psychotherapy*. 2007;44(3):240–8.
243. Watson J, Foster R. The Attending Nurse Caring Model: integrating theory, evidence and advanced caring-healing therapeutics for transforming professional practice. *J Clin Nurs*. 2003;12:360–5.
244. Gallar Pérez-Albaladejo M. *Promoción de la salud y apoyo psicológico al paciente*. Madrid : Thomson-Paraninfo; 2006.
245. Cibanal Juan L, Arce Sánchez MC, Carballal Balsa M del C. *Técnicas de comunicación y relación de ayuda en ciencias de la salud*. Barcelona [etc.] : Elsevier; 2010.
246. Maqueda Martínez MÁ, Martín Ibañez L. La habilidad de comunicar: caminando hacia el paciente. *Rev Esp Comun Salud*. 2012;3(2):158–66.
247. Valverde C. Enfermería centrada en los significados del paciente: La importancia de la filosofía para enfermería. *Norte Salud Ment*. 2007;28:8–15.
248. Bermejo JC. *Empatía terapéutica: La compasión del sanador herido*. Bilbao: Declée de Brouwer; 2012.
249. Salazar Maya ÁM, Martínez de Acosta C. Uma revisão geral sobre algumas teorias onde a interação enfermeira-paciente é o núcleo do cuidado. *Av en Enfermería*. 2008;26(2):107–15.
250. Vidal Blan R, Adamuz Tomás J, Feliu Baute P. Relación terapéutica: el pilar de la profesión enfermera. *Enfermería Glob*. 2015;17:1–6.
251. Alférez Maldonado A. La comunicación en la relación de ayuda al paciente en enfermería: saber qué decir y qué hacer. *Rev Española Comun en Salud*.

- 2012;3(2):147–57.
252. Nussbaum MC. Paisajes del pensamiento: la inteligencia de las emociones. Barcelona : Paidós; 2008.
253. Bados López A, García Grau E. Habilidades terapéuticas. Barcelona; 2011.
254. Benner P. Creating compassionate institutions that foster agency and respect. *Am J Crit Care*. 2002;11(2):164–6.
255. Valverde C. Historias que cuentan: El caos en la narrativa del paciente crónico. *Norte Salud Ment*. 2005;22:56–9.
256. Leenerts MH. Teaching personal knowledge as a way of knowing self in therapeutic relationship. *Nurs Outlook*. 1981;51(4):158–64.
257. Herrera MEO, Viveros GRO, Brizio PGC. Burnout en médicos y enfermeras y su relación con el constructo de personalidad resistente. *Psicol y Salud*. 2013;17(1):5–16.
258. Chant S, Jenkinson TIM, Randle J, Russell G. Review. Communication skills : some problems in nursing education and practice. *J Clin Nurs*. 2002;11:12–21.
259. Aiken LH, Clarke SP, Sloane DM, Julie A, Busse R, Clarke H, et al. Nurses' Reports on Hospital Care in five Countries. *Nurses Reports*. 2001;20(3):43–53.
260. Ramírez P, Müggenburg C. Relaciones personales entre la enfermera y el paciente. *Enfermería Univ*. 2015;12(3):134–43.
261. Pons-Diez X. La comunicación entre el profesional de la salud y el paciente: aspectos conceptuales y guía de aplicación. *Enfermería Integr*. 2006;73:27–34.
262. Edwards N, Peterson WE, Davies BL. Evaluation of a multiple component intervention to support the implementation of a "Therapeutic Relationships" best practice guideline on nurses' communication skills. *Patient Educ Couns*. 2006;63(1-2):3–11.
263. Arranz P, Ulla SM, Ramos JL, Del Rincón C, López-Fando T. Evaluation of a counseling training program for nursing staff. *Patient Educ Couns*. 2005;56(2):233–9.
264. Morgan JC, Lynn MR. Satisfaction in nursing in the context of shortage. *J Nurs Manag*. 2009;17:401–10.
265. McQueen A. Emotional intelligence in nursing work. *J Adv Nurs*. 2004;47(1):101–8.
266. Blanco Donoso LM, Demerouti EE, Garrosa Hernández E, Moreno-Jiménez B, Carmona Cobo I, Donoso LMB, et al. Positive benefits of caring on nurses' motivation and well-being: A diary study about the role of emotional regulation abilities at work. *Int J Nurs Stud*. 2015;52(4):804–16.
267. Garrosa E, Moreno-Jiménez B, Liang Y, González JL. The relations between socio-demographic variables, job stressors, burnout, and hardy personality in nurses: An exploratory study. *Int J Nurs Stud*. 2008;45(3):418–27.
268. Soto R, Santamaría I. Prevalencia del burnout en la enfermería de atención primaria. *Enfermería Clínica*. 2005;15(3):123–30.
269. Figley C. *Treatin Compassion Fatigue*. New York: Brunner-Routledge; 2002.
270. Boyle DA. Countering Compassion Fatigue: A requisite nursing agenda. *Online J Issues Nurs*. 2011;16(1):Manuscrip 2.
271. Sabo B. Adverse psychosocial consequences: Compassion fatigue, burnout and vicarious traumatization: Are nurses who provide palliative and hematological cancer care vulnerable? *Indian J Palliat Care*. 2008;14(1):23–9.
272. Wentzel D, Brysiewicz P. The consequence of caring too much: compassion fatigue



- and the trauma nurse. *J Emerg Nurs*. 2014;40(1):95–7.
273. Lombardo B, Bc P. Compassion Fatigue: Anurse' primer. *Online J Issues Nurs*. 2015;16(1):1–7.
274. Ward-Griffin C, O S-A, Brown J. Compassion fatigue within double duty caregiving: nurse-daughters caring for elderly parents. *Online J Issues Nurs*. 2011;16(1):4.
275. Sanclemente Vinué I, Elboj Saso C, IñiguezBerrozpe T. Burnout en los profesionales de Enfermería en España. Estado de la cuestión. *Metas de enfermería*. 2014;17(10).
276. Epstein EG, Delgado S. Understanding and addressing moral distress. *Online J Issues Nursing*. 2010;15(3):Manuscrito 1.
277. Koll J, Egan E. Psychiatry, Moral Worry, and the Moral Emotions. *J Psychiatr Pract*. 2004;10(6):352–60.
278. Rudolph U, Tscharktschiew N. An Attributional Analysis of Moral Emotions: Naïve Scientists and Everyday Judges. *Emot Rev*. 2014;6(4):344–52.
279. Fourie C. Moral distress and moral conflict in clinical ethics. *Bioethics*. 2015;29(2):91–7.
280. Choe K, Kang Y, Park Y-R. Moral distress in critical care nurses: a phenomenological study. *J Adv Nurs*. 2015;71(7):1684–93.
281. Wiegand DL, Funk M. Consequences of clinical situations that cause critical care nurses to experience moral distress. *Nurs Ethics*. 2012;19(4):479–87.
282. Wolf ZR, Colahan M, Costello A. Relationship between nurse caring and patient satisfaction. *Medsurg Nurs*. 1998;7(2):99–105.
283. Finke EH, Light J, Kitko L. A systematic review of the effectiveness of nurse communication with patients with complex communication needs with a focus on the use of augmentative and alternative communication. *J Clin Nurs*. 2008;17(16):2102–15.
284. Fernandez-Parsons R, Rodriguez L, Goyal D. Moral distress in emergency nurses. *J Emerg Nurs*. 2013;39(6):547–52.
285. Hunsaker S, Chen H-C, Maughan D, Heaston S. Factors that influence the development of compassion fatigue, burnout, and compassion satisfaction in emergency department nurses. *J Nurs Scholarsh*. 2015;47(2):186–94.
286. Neimeyer RA, Gómez Ramírez Y. Aprender de la pérdida: una guía para afrontar el duelo. Barcelona : Paidós; 2002.
287. Belon HP, Vigoda DF. Emotional adaptation to limb loss. *Phys Med Rehabil Clin N Am*. 2014;25(1):53–74.
288. Maguire P, Parkes CM. Coping with loss. Surgery and loss of body parts. *Br Med J*. 1998;316(7137):1086–8.
289. Tizón García JL. Pérdida, pena, duelo: vivencias, investigación y asistencia. Barcelona : Fundació Vidal i Barraquer; 2004.
290. Worden JW. El tratamiento del duelo : asesoramiento psicológico y terapia. Barcelona [etc.] : Paidós; 1997.
291. Kübler-Ross E. Sobre el duelo y el dolor: como encontrar sentido al duelo a través de sus cinco etapas. Barcelona : Luciérnaga; 2006.
292. Rando T. How to go on living when someone go love gives. New York : Bantam Book; 1988.

293. Bowlby J. El apego y la pérdida. Barcelona : Paidós; 1998.
294. Lacasta Reverte M, Sanz Llorente B, Soler Saíz C, Yelamos Agua C, de Quadras Roca S, Gándara del Castillo A. Atención al duelo en cuidados paliativos: Guía Clínica y Protocolos de Actuación. Madrid; 2014. (Monografías SECPAL). Report No.: 5.
295. Lazarus R, Folkman S. Estrés y procesos cognitivos. Barcelona: Martinez Roca; 1986.
296. Zabalegui-Yarnoz A, Vidal-illa A, Soler-Gómez D, Latre-Ménez E. Análisis empírico del concepto de afrontamiento. *Enferm Clínica*. 2002;12(1):29–38.
297. Bonnano G, Mancini A. La capacidad humana para seguir adelante frente a un posible trauma. *Pediatrics*. 2008;65(2):69–75.
298. Montoya Juárez R. El afrontamiento y la pérdida. Visiones positivas de la labor del cuidador. *Index de Enfermería*. 2004;1(44-45):56–9.
299. Meleis A, Sawyer L, Messias D, Schumacher K. Experiencing transitions: An emerging middle range theory. *Adv Nurs Sci*. 2000;23(1):12–28.
300. Messias D, Gillis C, Sparacino P, Tong E, Foote D. Stories of transition: parents recall the diagnosis of congenital heart defects. *Fam Syst Med*. 1995;3(3/4):367–77.
301. Sawyer L. Engaged mothering: the transition to motherhood for a group of African American women. *J Transcult Nurs*. 1999;1:14–21.
302. Im E, Meleis A. A situation specific theory of menopausal transition of Korean immigrant women. *Image J Nurs Sch*. 1999;31:333–8.
303. Schumacher K. Reconceptualizing family caregiving: family-based illness care during chemotherapy. *Res Nurs Heal*. 1996;19:261–71.
304. Creswell JW. A Framework for Design. In: Creswell J, editor. *Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches*. Thousand Oaks, Calif. : Sage SA; 2003.
305. Halcomb E, Hickman L. Mixed methods research. *Nurs Stand*. 2015;29(32):41–7.
306. Meissner H, Creswell J, Klassen AC, Plano V, Smith KC. Best Practices for Mixed Methods Research in the Health Sciences. *Methods*. 2011;29:1–39.
307. Doyle L, Brady A, Byrne G. An overview of mixed methods research. *J Res Nurs*. 2009;14(2):175–85.
308. Burke JR, Onwuegbuzie AJ. Mixed Methods Research: A research paradigm whose time has come. *Educ Res*. 2004;33(7):14–26.
309. Ostler C, Ellis-Hill C, Donovan-Hall M. Expectations of rehabilitation following lower limb amputation: a qualitative study. *Disabil Rehabil*. 2013;36(14):1–7.
310. Sale JEM, Lohfeld LH, Brazil K. Revisiting the quantitative-qualitative debate: Implications for mixed-methods research. *Qual Quant*. 2002;36(1):43–53.
311. Taylor SJ, Piatigorsky J, Bogdan R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación: la búsqueda de significados. Barcelona: Paidós; 1987.
312. Valles M. Técnicas Cualitativas de Investigación Social Reflexión metodológica y práctica profesional. Madrid: Síntesis; 1997.
313. Rodríguez-Artalejo F, Banegas-Banegas J. Conceptos y usos de la epidemiología. In: *Método epidemiológico*. Madrid: Instituto Salud Carlos III; 2009.
314. Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad. CIE-9-MC. Clasificación Internacional de Enfermedades 9ª revisión, modificación clínica. Madrid; 2014.

315. Catalunya I d'Estadística de. Població.Provincies [Internet]. 2015. Available from: <http://www.idescat.cat/pub/?id=aec&n=245>
316. Ruiz Olabuénaga JI. Metodología de la investigación cualitativa. Bilbao : Universidad de Deusto; 2012.
317. Morse JM, Barrett M, Mayan M, Olson K, Spiers J. Verification Strategies for Establishing Reliability and Validity in Qualitative Research. *Int J Qual Methods*. 2002;1(2):13–22.
318. Mayan M. Essentials of qualitative inquiry. Walnut Creek: Left Coast Press; 2009.
319. De la Maza LM. Fundamentos de la filosofía hermenéutica: Heidegger y Gadamer. *Teol y vida*. 2005;46(1-2):122–38.
320. DiCicco-Bloom B, Crabtree BF. The qualitative research interview. *Med Educ*. 2006;40(4):314–21.
321. Benner PE. Interpretive phenomenology: embodiment, caring, and ethics in health and illness. Thousand Oaks, Calif. : Sage Publications; 1994.
322. Pavan Baptista P, Barbosa-Merighi A, Fernandes-Freitas G. El estudio de la fenomenología como una vía de acceso a la mejora de los cuidados de enfermería. *Cult los Cuid*. 2011;29:9–15.
323. Cía Lamana D. Una hermeneútica de la experiencia: Gadamer. *A Parte Rei*. 2002;22.
324. Holloway I, Todres L. The status of method: flexibility, consistency and coherence. *Qual Res*. 2003;3(3):345–57.
325. Cano-Carrillo P, Pons-Fuster A, López-Jornet P. Efficacy of lycopene-enriched virgin olive oil for treating burning mouth syndrome: a double-blind randomised. *J Oral Rehabil*. 2014;41(4):296–305.
326. Coffey A, Atkinson P. Encontrar el sentido a los datos cualitativos: estrategias complementarias de investigación. Alicante : Universidad de Alicante; 2005.
327. Carrillo Pineda M, Leyva- Moral J, Medina-Moya J. Análisis de los datos cualitativos: Un proceso complejo. *Index de Enfermería*. 2011;20(1-2):96–100.
328. Morse JM. Critical Analysis of Strategies for determining Rigor in Qualitative Inquiry. *Qual Health Res*. 2015;25(9):1212–22.
329. Hernández Sampieri R, Gernández-Collado C, Baptista Lucio P. Metodología de la investigación. Cuarta Edi. Mexico D.F: McGraw-Hill Interamericana; 2006.
330. Guba EG, Lincoln YS. Paradigmas en competencia en la investigación cualitativa. In: *Antología de métodos cualitativos en la investigación social*. Sonora: Colegio de Sonora; 2002. p. 113–45.
331. Guba E, Lincoln YS. Competing Paradigms in Qualitative Research. In: Lincoln NDY, editor. *Handbook of Qualitative Research*. London: Sage; 1994. p. 105–17.
332. Castillo-Espitia E, Vásquez M. El rigor metodológico en la investigación cualitativa. *Colomb Med*. 2003;34(3):164–7.
333. Ministerio de Sanidad SS e I. Indicadores Clave. Sistema Nacional de Salud. 2011;
334. Kennon B, Leese GP, Cochrane L, Colhoun H, Wild S, Stang D, et al. Reduced incidence of lower-extremity amputations in people with diabetes in Scotland: a nation wide study. *Diabetes Care*. 2012;35(2):2588–90.
335. Winell K, Niemi M, Lepantalo M. The national hospital discharge register data on lower limb amputations. *Eur J Vasc Endovasc Surg*. 2006;32(1):66–70.

336. Buckley CM, O'Farrell A, Canavan RJ, Lynch AD, De La Harpe D V, Bradley CP, et al. Trends in the incidence of lower extremity amputations in people with and without diabetes over a five-year period in the Republic of Ireland. *PLoS One*. 2012;7(7):e41492.
337. Vamos EP, Bottle A, Majeed A, Millett C. Trends in lower extremity amputations in people with and without diabetes in England, 1996-2005. *Diabetes Res Clin Pract*. 2010;87(2):275–82.
338. Kennon B, Leese GP, Cochrane L, Colhoun H, Wild S, Stang D. Reduced incidence of lower-extremity amputations in people with diabetes in Scotland: a nation wide study. *Diabetes Care*. 2012;35(2):2588–90.
339. Barshes N, Gold B, Bechara C, Pisimisis G, Koungias P. Minor amputation and palliative wound care as a strategy to avoid major amputation in patients with foot infections and severe peripheral arterial disease. *Int J Low Extrem Wounds*. 2014;13(3):211–9.
340. Lopez-de-Andres A, Martinez-Huedo MA, Carrasco-Garrido P, Hernandez-Barrera V, Gil-de-Miguel A, Jimenez-Garcia R. Trends in Lower-Extremity Amputations in People With and Without Diabetes in Spain, 2001-2008. *Diabetes Care*. 2011;34(7):1570–6.
341. Ramos R, Quesada M, Solanas P, Subirana I, Sala J, Vila J, et al. REGICOR Investigators. Prevalence of symptomatic and asymptomatic peripheral arterial disease and the value of the ankle-brachial index to stratify cardiovascular risk. *Eur J Vasc Endovasc Surg*. 2009;38(3):305–11.
342. Dinh T, Veves A. The influence of gender as a risk factor in diabetic foot ulceration. *Wounds*. 2008;20(6):127–31.
343. Baril D, Goodney PP, Robinson W, Nolan B, Stone D, Li Y, et al. Prior contralateral amputation predicts worse outcomes for lower extremity bypasses performed in the intact limb. *J Vasc Surg*. 2012;56(2):353–60.
344. Peralta Moscoso M, Vilariño Rico J, Marini Diaz M, Caeiro Quiteiro S. Predictores clínicos del resultado de la angioplastia infrapoplítea en pacientes con isquemia crítica. *Angiología*. 2015;67(3):174–80.
345. Peña-Cortes R, Sanz-Pastor N, Fernández-Samos R, Alonso-Argüeso G, Ortega-Martín J, Vaquero-Morillo F. Tratamiento de la isquemia crítica de las extremidades inferiores. *Cirugía distal y endovascular*. *Angiología*. 2012;64(6):232–8.
346. Connolly V, Unwin N, Sheriff P, Bilous R, Kelly W. Diabetes prevalence and socioeconomic status: a population based study showing increased prevalence of type 2 diabetes mellitus in deprived areas. *J Epidemiol Community Heal*. 2000;54:173–7.
347. Escolar-Pujolar A. Determinantes sociales frente a estilos de vida en la diabetes mellitus de tipo 2 en Andalucía: ¿la dificultad para llegar a fin de mes o la obesidad? *Gac Sanit*. 2009;23(5):427–32.
348. Jurado Campos J, Caula Ros JA, Hernández Anguera J, Juvinyà Canal D, Pou Torello J. La supresión de la educación especializada empeora el control metabólico en diabetes tipo 2. *Atención Primaria*. 2009;41(12):681–7.
349. Asociación Profesional de Enfermeras de Ontario. Guía de buenas prácticas en enfermería. Valoración y manejo de las úlceras del pie diabético. Toronto: investen; RNAO; 2007.
350. IWFD. The International Working Group on the Diabetic Foot. Prevention and management of foot problems in diabetes: Summary Guidance for daily practice

- 2015, based on the IWGDF guidance documents [Internet]. 2015. Available from: <http://iwgdf.org/wp-content/uploads/2013/01/guid-prevention-es.pdf>
351. Jurado-Campos J, Zabaleta-Del-Olmo E, Farré-Grau C, Barceló-Prats J, Juvinyà-Canal D. Recursos y modelos de atención al pie diabético en Cataluña (España): estudio descriptivo sobre espacios de mejora. *Aten Primaria*. 2012;44(7):394–401.
  352. Armstrong D, Lawrence A, Wrobel JS, Vileikyte L. Quality of life in healing diabetic wounds: Does the end justify the means? *J Foot & Ankle Surg*. 2008;47(2):278–82.
  353. Golics CJ, Khurshid M, Basra A, Salek MS, Finlay AY. The impact of patient's chronic disease on family quality of life: an experience from 26 specialties. *Int J Gen Med*. 2013;6:787–98.
  354. Wells N, Pasero C, McCaffery M. Improving the quality of care through pain assessment and management. In: Hughes RG, editor. *Patient Safety and Quality: An Evidence-Based Handbook for Nurses*. Rockville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality; 2008.
  355. Suckow B, Goodney PP, Nolan B, Veeraswamy R, Gallagher P, Cronenwett J, et al. Domains that determine quality of life in vascular amputees. *Ann Vasc Surg*. 2015;29(4):722–30.
  356. Warren N, Manderson L. Constructing Hope: Discontinuity and the Narrative Construction of Recovery in the Rehabilitation Unit. *J Contemp Ethnogr*. 2008;37(2):180–201.
  357. Hamill R, Carson S, Dorahy M. Experiences of psychosocial adjustment within 18 months of amputation: an interpretative phenomenological analysis. *Disabil Rehabil*. 2010;32(9):729–40.
  358. Quon DL. A Qualitative Study of Factors Influencing the Decision to Have an Elective Amputation. *J Bone Jt Surg*. 2011;93(22):2087.
  359. Rassin M, Tzevlin V, Malul E, Harel S, Shakhar H. Retrospective study of emerging themes in the decision-making process of patients considering amputation. *J Vasc Nurs*. 2012;30(2):54–60.
  360. Couture M, Caron CD, Desrosiers J. Leisure activities following a lower limb amputation. *Disabil Rehabil*. 2010;32(1):57–64.
  361. Couture M, Desrosiers J, Caron CD. Cognitive appraisal and perceived benefits of dysvascular lower limb amputation: A longitudinal study. *Arch Gerontol Geriatr*. 2011;52(1):5–11.
  362. Meleis AI. *Theoretical nursing : development and progress*. Philadelphia : Lippincott Williams; 2007.
  363. Norlyk A, Martinsen B, Kjaer-Petersen K. Living with clipped wings-patients' experience of losing a leg. *Int J Qual Stud Health Well-being*. 2013;8(1):21891.
  364. De Araújo Loila Batista N, Barros de Araújo Luz MH. Vivências de pessoas com diabetes e amputação de membros. *Rev Bras Enferm*. 2012;65(2):244–50.
  365. Quero A. Los cuidados no profesionales en el hospital: la mujer cuidadora. *Enferm Clínica*. 2003;13(6):348–56.
  366. Mora-López G, Ferré-Grau C, Montesó-Curto P. Analysis of the transition process among family caregivers in a hospital in the region of Catalonia in Spain. *Appl Nurs Res*. 2016;29:242–7.

367. Covarrubias-Delgado L, Andrade-Cepeda RM. Calidad de vida de cuidadores de pacientes hospitalizados, nivel de dependencia y red de apoyo. *Index de Enfermería*. 2012;21(3).
368. Marrujo-Pérez KJ, Berumen-Burciaga LV, Mejía-Mejía Y, Palacios-Ceña D. El significado de la hospitalización desde la mirada del cuidador: estudio cualitativo. *Enfermería Clínica*. 2016;xx(xx):1–9.
369. Pennacchini M, Tartaglini D. The education of family caregivers as an ethical issue. *Clin Ter*. 2014;165(3):e219–22.
370. Baider L. Unsteady Balance: The constraints of informal care. *Pediatr Hematol Oncol*. 2011;33(S2):S108–11.
371. Plank A, Mazzoni V, Cavada L. Becoming caregiver: new family carers' experience during the transition from hospital to home. *J Clin Nurs*. 2012;21(13-14):2072–82.
372. Flores M, Cano-Caballero M, Caracuel A, Castillo A, Mezcua A, Osorio M, et al. La calidad de vida de los acompañantes de pacientes hospitalizados de media y larga estancia. *Index de Enfermería*. 2002;38:18–22.
373. Ziegert K. Maintaining families' well-being in everyday life. *Int J Qual Stud Heal Well-being*. 2011;6:7206.
374. Kelly M. Who cares....For the carers? *J Ren Care*. 2010;36(1):16–20.
375. Benner P, Shobe T. Relational Ethics of comfort, touch, and solace-Endangered Arts? *Am J Crit Care*. 2004;13(4):346–9.
376. Benner P, Tanner C, Chesla C. Expertise in Nursing Practice Caring, Clinical Judgement, and Ethics. New York : Springer Publishing Company; 1996.
377. Athey E, Sagady M, Briggs L, Park J. How important are autonomy and work setting to nurse practitioners' job satisfaction? *J Am Assoc Nuse Pract*. 2015;
378. Choi M, Gagne J. Autonomy of nurse practitioners in primary care: An integrative review. *J Am Assoc Nuse Pract*. 2015;28(3):170–4.
379. Benner PE, Hooper-Kyriakidis PL, Stannard D. Clinical wisdom and interventions in acute and critical care : a thinking-in-action approach. New York : Springer Pub.; 2011.
380. Arbonés E, Montes A, Tiu M, Farriols C, Mínguez S. El dolor en los pacientes hospitalizados: estudio transversal de la información, la evaluación y el tratamiento. *Rev la Soc Española del Dolor*. 2009;16(6):314–22.
381. Sepúlveda-Sánchez J, Canca-Sánchez J, Rivas-Ruíz F, Martín-García M, Pérez-González M, Timonet-Andreu E. Gestión enfermera del dolor en pacientes hospitalizados con patología médicas no oncológicas. *Enfermería Clínica*. 2016;26(2):137–41.
382. Moreno Lorenzo C, Fernández Fernández M, Iglesias Alonso A, García Marcos J, Guisado Barrilao R. Tratamiento protésico y funcional en amputados de miembro inferior. *Rev Iberoam Fisioter Kinesiol*. 2003;6(1):7–21.
383. Marzen-Groller K, Tremblay S, Kaszuba J, Girodo V, Swaveley D, Moyer B, et al. Testing the effectiveness of the amputee movility protocol: A pilot study. *J Vasc Nurs*. 2008;26(3):2008.
384. Fischer FH, Lewith G, Witt CM, Linde K, von Ammonm K, Cardini F, et al. High prevalence but limited evidence in complementary and alternative medicine: guidelines for future research. *BMC Complement Altern Med*. 2014;14(46).
385. Liu F, Williams R, Liu H, Chien N. The lived experience of persons with lower extremity

- amputation. *J Clin Nurs*. 2010;19(15-16):2152–61.
386. Sjö Dahl C, Gard G, Jarnlo G-B. Transfemoral amputees' experiences of the first meeting and subsequent interactions with hospital staff. *Disabil Rehabil*. 2008;30(16):1192–203.
387. Farber N, Urban S, Collier V, Weiner J, RG P, Davis E, et al. The good news about giving news to patients. *J Gen Inter Med*. 2002;17(12):914–22.
388. Jones TL, Hamilton P, Murry N. Unfinished nursing care, missed care, and implicitly rationed care: State of the science review. *Int J Nurs Stud*. 2015;52:1121–37.
389. Benner P. The roles of embodiment, emotion and lifeworld for rationality and agency in nursing practice. *Nurs Philos*. 1AD;1(5-19).
390. Acebedo-Urdiales MS, Jiménez-Herrera M, Gerré-Grau C, Font-Jiménez I, Roca-Biosca A, Bazo-Hernández L, et al. The emotion: A crucial component in the care of critically ill patients. *Nurs Ethics*. 2016;[en prens].
391. Gardner L. From Novice to Expert: Benner's legacy for nurse education. *Nurse Educ Today*. 2012;32(4):339–40.
392. Medina-Moya J, Castillo-Parra S. Nursing Education As a Reflective Practice. *Texto Context - Enferm*. 2006;15(2):303–11.
393. Font-Jimenez, I; Pallarés-Martí A. Sentimientos expresados por enfermeras al cuidado de pacientes con pie diabético que necesitan una amputación. *Etica los Cuid*. 2014;7(13).
394. Riboli D. Estar ahí con el otro sin hacerse daño. In: Diotima, editor. *La mágica fuerza de lo negativo*. Madrid: Horas y Horas; 2009.
395. Blanco Donoso LM, Demerouti E, Garrosa Hernández E, Moreno-Jiménez B, Carmona Cobo I. Positive benefits of caring on nurses' motivation and well-being: A diary study about the role of emotional regulation abilities at work. *Int J Nurs Stud*. 2015;52(4):804–16.
396. Perea-Baena J, Sánchez-Gil L. Estrategias de afrontamiento en enfermeras de salud mental y satisfacción laboral. *Index de Enfermería*. 2008;17(3).
397. Biron M, van Valdhoven M. Emotional labour in service work psychological flexibility and emotion regulation. *Hum Relations*. 2012;65(10):1259–82.
398. Lesho EP. When the spirit hurts. An approach to the suffering patient. *Arch Intern Med*. 2003;163:2439–2432.
399. Sabo B. Compassion fatigue and nursing work: Can we accurately capture the consequences of caring work? *Pract Int J Nurs*. 2006;12(3):136–42.
400. Aguado JI, Bátiz A, Quintana S. El estrés en personal sanitario; estado actual. *Med Segur Trab*. 2013;59(231):259–75.
401. Díaz R. Satisfacción del paciente: motor y centro de los servicios sanitarios. *Rev Calid Asist*. 2002;17(1):22–9.
402. Pujiula-Maso J, Suñer-Soler R, Puigdemont-Ginart M, Grau-Martin A, Bertran-Noguer C, Hortal-Gasull G, et al. La satisfacción de los pacientes hospitalizados como indicador de la calidad asistencial. *Enfermería Clínica*. 2006;16(1):19–26.
403. Sequeira C. Comunicação de más notícias. In: Sequeira C, editor. *Comunicação Clínica e Relação de ajuda*. Lisboa: Lidel; 2016. p. 215–9.
404. Harrinson R, Walton M, Manias E, Smith-Merry J, Kelly P, Iedema R, et al. The missing

- evidence: a systematic review of patient's of adverse events in health care. *Int J Qual Heal Care*. 2015;27:423–41.
405. Kuosmanen L, Kaltiala-R H, Suominen S, Kärkkäinen J, Hätönen H, Ranta S, et al. Patient complaints in Finland 200-2004: a restrospective register study. *J Med Ethics*. 2008;34(11):788–92.
406. Needleman J, Buerhaus P, Mattke S, St M, Zlevinsky K. Nurse-Staffing levels and the quality of care in hospitals. *N Engl J Med*. 2002;346(22):1715–22.
407. Aranaz-Andrés J, Martínez-Nogueras R, Gea-Velazquez de Castro M, Rodrigo-Bartual V, Antón-Garía P, Gómez-Pajares F. ¿Por qué los pacientes utilizan los servicios de urgencias por iniciativa propia? *Gac Sanit*. 2006;20(4):311–5.
408. Sánchez-López J, Bueno-Cavanillas A. Factores asociados al uso inadecuado de un servicio de urgencias hospitalario. *Emergencias*. 2005;17:138–44.
409. Tudela P, Mòdol J. La saturación en los servicios de urgencias hospitalarias. *Emergencias*. 2015;27:113–20.
410. Boyle A, Beniuk K, Higginson I, Atkinson P. Emergency departament crowding: time for interventions and policy evaluations. *Emerg Med Int*. 2012;2012:Epub 2012.
411. Holloway I, Freshwater D. *Narrative research in nursing*. Oxford: Blackwell; 2007.
412. Ayala-Carabajo R. La metodología fenomenológico-hermenéutico de M. Van Manen en el campo de la investigación educativa. Posibilidades y primeras experiencias. *Rev Investig Educ*. 2008;26(2):409–30.
413. Lárazo Ruíz MD. *Terapias alternativas y complementarias: Evidencia clínica*. Publicación Of SEDENE. 2008;27:12–26.



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGLI  
CARACTERÍSTICAS Y EXPERIENCIAS DEL PACIENTE CON PIE DIABÉTICO Y AMPUTACIÓN.  
PRÁCTICAS ENFERMERAS RELACIONALES DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN.  
María Isabel Font Jiménez

## **Anexos**

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGLI  
CARACTERÍSTICAS Y EXPERIENCIAS DEL PACIENTE CON PIE DIABÉTICO Y AMPUTACIÓN.  
PRÁCTICAS ENFERMERAS RELACIONALES DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN.  
María Isabel Font Jiménez

## Anexos

---

### **Anexo 1. Carta de invitación a los hospitales para participar en el estudio (Estudio 3)**

A/a Dirección de Enfermería,

Soy Isabel Font, profesora de la universidad Rovira i Virgili de Tarragona.

Me pongo en contacto con ustedes como enfermera y doctoranda del departamento de Enfermería de la universidad Rovira i Virgili de Tarragona; con la finalidad de presentarles un proyecto de investigación en el que estaríamos interesados en contar con la participación de su centro.

Invitamos a participar a las enfermeras de su centro en un estudio multicéntrico de los hospitales de referencia de Cataluña. Cuyo título es: *“El Sentir Enfermero. Conocerlas prácticas relacionales enfermeras en “el tener cuidado de” el paciente con pie diabético que va a ser amputado”*.

Investigadora principal: Isabel Font Jiménez. Doctoranda de Enfermería en el Departamento de enfermería de Universidad Rovira i Virgili. Co-directoras de tesis: Dra. Àngela Pallarés Martí – Profesora en la facultad de enfermería, universidad Rovira i Virgili y en la facultad Ciencias de la Salud Blanquerna, universidad Ramón Llull- y Dra. Sagrario Acebedo Urdiales- Profesora en la facultad de enfermería, universidad Rovira i Virgili-. Investigadora colaboradora: Ana Belén de los Mozos Pérez, enfermera del hospital universitario Joan XXIII de Tarragona.

La investigación que se propone engloba el estudio de los cuidados relacionales y componentes de cuidado que las enfermeras prestan a los pacientes que ingresan en hospitalización de cirugía vascular con diagnóstico de pie diabético y son amputados como parte de su tratamiento.

Para ello, se ha considerado recoger las aportaciones teóricas y prácticas de los profesionales más próximos a través de entrevistas en profundidad.

Se investigará la relación que la enfermera y el paciente establecen, cómo la enfermera conoce al paciente a través de su experiencia previa y cómo responde a estas necesidades percibidas por ella.

Los resultados de este estudio servirán para conocer mejor la realidad en la que viven estos pacientes, así como el cuidado enfermero. Este conocimiento puede promover mejoras en la práctica asistencial.

Para ello solicitamos la colaboración de enfermeras expertas en cirugía vascular, que consientan en expresar sus experiencias a través de entrevistas personales. Cuyos datos serán tratados de forma confidencial. La participación será de carácter voluntario y desinteresado.

El estudio ha sido valorado y aprobado por el Comité de Ética del Hospital Universitario Joan XXIII de Tarragona.

Los datos resultados obtenidos serán la base para la redacción de mi tesis doctoral.

Con el fin de poderles explicar más detenidamente el estudio y presentar les el proyecto de investigación, me gustaría poder reunirme con ustedes personalmente.

Espero que el proyecto sea de su interés.

Atentamente,

Isabel Font Jiménez,

Doctoranda de l'URV

Departament d'Infermeriade la URV

Email: [misabel.font@urv.cat](mailto:misabel.font@urv.cat)

## Anexo 2. Tabla recogida datos historia clínica (Estudio 1)

Tabla 31. Cuadro recogida datos historia clínica

Codificación:		No consta en Historia Clínica
Fecha de nacimiento	Día: .....Mes ..... Año .....	<input type="checkbox"/>
Género	Hombre <input type="checkbox"/> Mujer <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Estado civil	Soltero <input type="checkbox"/> Casado <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Viudo <input type="checkbox"/> Separado/Divorciado <input type="checkbox"/>	
Situación Laboral	Trabajador en activo <input type="checkbox"/> Profesión .....	<input type="checkbox"/>
	Parado <input type="checkbox"/> Jubilado <input type="checkbox"/>	
	Ama de casa <input type="checkbox"/>	
Antes del ingreso ¿Vive solo?	Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lugar de residencia habitual	.....	<input type="checkbox"/>
Lugar de procedencia al ingreso	Domicilio <input type="checkbox"/> Hospit. domiciliaria <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Residencia <input type="checkbox"/> Otro hospital <input type="checkbox"/>	
	Hospital cuidados medios (sociosanitario) <input type="checkbox"/>	
	Consultas Externas <input type="checkbox"/> At. Primaria <input type="checkbox"/>	
Destino al alta	Residencia <input type="checkbox"/> Otro hospital <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Domicilio <input type="checkbox"/> Hospit. Domiciliaria <input type="checkbox"/>	
	Hospital cuidados medios (francolí) <input type="checkbox"/>	
Motivo de ingreso	.....	<input type="checkbox"/>
Existe úlcera en el miembro al ingreso	Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Número .....	<input type="checkbox"/>

	Situación	Digital <input type="checkbox"/> Plantar <input type="checkbox"/> Talón <input type="checkbox"/> Otros <input type="checkbox"/> .....	<input type="checkbox"/>		
	Origen:	-Isquemica <input type="checkbox"/> -Neuropática <input type="checkbox"/> -Neuroisquemica <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
	Características descritas de la úlcera .....				
Diagnóstico al alta hospitalaria	.....		<input type="checkbox"/>		
Miembro afectado	msd <input type="checkbox"/>	msi <input type="checkbox"/>	mid <input type="checkbox"/>	mii <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nivel de amputación del extremidad superior	.....			<input type="checkbox"/>	
Nivel de amputación de extremidad inferior	Abdomino-pélvica	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>
	Supracondílea	<input type="checkbox"/>			
	Infracondílea	<input type="checkbox"/>			
	Tobillo	<input type="checkbox"/>			
	Transmetatarsiana	<input type="checkbox"/>			
	Digital	<input type="checkbox"/>			
	Desarticulación cadera	<input type="checkbox"/>			
	Desarticulación rodilla	<input type="checkbox"/>			
	Desarticulación tobillo	<input type="checkbox"/>			
Fecha amputación	Mes ..... Año .....			<input type="checkbox"/>	
Fecha de alta hospitalaria	Mes ..... Año .....			<input type="checkbox"/>	
Antecedentes de intervencionismo endovascular	Sí <input type="checkbox"/>		No <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	¿Cuál?			<input type="checkbox"/>	
	Fecha realización:			<input type="checkbox"/>	
Antecedentes	Sí <input type="checkbox"/>		No <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

quirúrgicos	¿Cuál? ..... (indicar fecha)			
Antecedentes médicos	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	¿Cuál? .....(indicar fecha diagnóstico)			
Hábitos tóxicos	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	¿Cuál sí? .....			
	¿Cuál ex?..... Indicar años de ex .....			
Tratamientos recibidos durante el ingreso	Quirúrgico	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		¿Cuál?		
	Prostaglandinas	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Antibióticos	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Curas úlcera	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Otros	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
¿Cuál? .....				
Al alta, presenta lesiones	No <input type="checkbox"/>	Sí <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	Localización .....	MID <input type="checkbox"/>		
		MII <input type="checkbox"/>		
Tiempo transcurrido desde la amputación al alta hospitalario	..... días		<input type="checkbox"/>	
<b>Amputaciones previas:</b>			<input type="checkbox"/>	
Antecedente de amputación previa en miembro actualmente afecto	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Fecha amputación previa	.....			
Nivel previo de amputación	.....		<input type="checkbox"/>	
Antecedentes de	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	



amputación contralateral	Nivel.....		<input type="checkbox"/>
Éxitus	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Fecha defunción.....		
	Motivo defunción.....		<input type="checkbox"/>
Comentarios del investigador			
Fecha de registro	Día ..... mes ..... año 201....		
Nombre investigadora que realiza la recopilación datos	.....		

### Anexo 3. Recogida de datos sociodemográficos (Estudio 2)

Tabla 32. Cuadro recogida datos sociodemográficos pacientes.

Número codificación		
Edad	..... Años	
Sexo	Hombre <input type="checkbox"/>	Mujer <input type="checkbox"/>
Estado civil	Soltero <input type="checkbox"/>	Casado <input type="checkbox"/>
	Viudo <input type="checkbox"/>	Divorciado/Separado <input type="checkbox"/>
¿Vive solo?	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
¿Tiene familiares que le apoyen tras amputación?	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
Ocupación actual	Trabajador en activo <input type="checkbox"/>	Jubilado <input type="checkbox"/>
	Parado <input type="checkbox"/>	Ama de casa <input type="checkbox"/>
Nivel de amputación	Supracondilea <input type="checkbox"/>	
	Infracondilea <input type="checkbox"/>	
	Transtematarsiana <input type="checkbox"/>	
	Digital <input type="checkbox"/>	
	Otra .....	
Motivo de amputación, descrito por el paciente		
Tiempo transcurrido desde amputación	Fecha de amputación .....	
	Días .....	
Fecha de alta hospitalaria	Día ..... Mes..... Año	
Antecedentes de amputación ipsilateral	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
	Nivel .....	
Antecedentes de amputación contralateral	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
	Nivel.....	
Dolor de miembro fantasma	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
¿Ha iniciado rehabilitación durante el ingreso?	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
¿Hace rehabilitación en casa?	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>

## **Anexo 4. Guión de la entrevista a pacientes (Estudio 2)**

1. Describa como ha sido el proceso desde que comenzó con la lesión en el pie.
2. Narre como fue su ingreso, desde su llegada al hospital hasta el alta.
  - a) Describa la situación de cuando fue informado que sería amputado
  - b) ¿Estaba su familia presente?
  - c) ¿Qué le preocupaba en ese momento?
  - d) ¿Había intuido que esto iba a ocurrir? ¿Cómo?
  - e) ¿Conocía a otras personas que habían pasado por la misma situación? ¿Cómo ha influido conocer a estas personas al conocer el tratamiento que iba a recibir?
3. ¿Qué ha representado la amputación para usted?  
¿Cómo ha sido su relación con el personal sanitario que le atendió.

## **Anexo 5. Guión de la entrevista semiestructurada de enfermería (Estudio 3)**

1. Describa el proceso patológico del paciente con pie diabético.
  - a) ¿Qué necesidades percibe del paciente en esta situación?
  - b) ¿Cómo se le comunica al paciente que va a ser amputado?
2. ¿Podría narrar alguna historia de cuidado con un paciente ingresado con pie diabético que precisase de una amputación? (Exploramos situaciones de cuidado reales, vivencias de impacto para la informante).

¿Cuál fue el contexto de la situación, cuándo ocurrió, dónde?

- a) ¿Por qué es esta situación importante para usted?
- b) ¿Cuáles eran los problemas y conflictos a los que se enfrentaba en ese momento?
- c) ¿Qué le guió a actuar como lo hizo? o ¿Qué aspecto positivo extrajo de esta situación?
- d) ¿De qué modo y en qué momento se hace presente para usted que el paciente precisará una amputación?
- e) ¿Conocer que existirá una amputación, modifica su atención o cuidado al paciente? ¿En qué aspectos?
- f) ¿Cómo vive la enfermera la situación del paciente que va a ser amputado?  
¿Qué sentimientos emergen durante el cuidado?

¿Quiere añadir alguna cosa a la entrevista que le parezca interesante?

## **Anexo 6. Consentimiento informado pacientes**

### **CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LOS PARTICIPANTES**

(Versión 2. Febrero 2014)

Título del estudio: “Experiencias del paciente hospitalizado. Cuando el tratamiento es la amputación”

Investigadoras: Isabel Font Jiménez. Doctoranda de Enfermería en el Departament d’Infermeria de Universitat Rovira i Virgili. Helena Escoda Algueró. Enfermera del Hospital Universitari Joan XXIII y profesora asociada de la Universitat Rovira i Virgili. Ana Belén de los Mozos Pérez. Enfermera del Hospital Joan XXIII

#### **INTRODUCCION**

Se le invita a participar en un estudio de investigación que tiene como fin de conocer las experiencias vividas durante la hospitalización en la unidad de cirugía vascular, durante las curas de su úlcera del pie como después de la amputación.

Por favor, lea esta hoja informativa con atención.

Isabel Font realizará la investigación de campo y le aclarará todas aquellas preguntas y dudas que le puedan surgir antes y durante la investigación.

Su participación en este estudio es voluntaria y usted puede anular su decisión y retirar el consentimiento en cualquier momento sin tener que dar explicaciones.

El estudio ha sido aprobado por el Comité de Ética de Investigación Clínica (CEIC) del Centro.

#### **DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO**

La investigación propuesta permitirá conocer las vivencias y necesidades de cuidado durante el ingreso hospitalario dónde la persona sufre una amputación. Engloba el estudio de los cuidados que las enfermeras prestan a los pacientes que ingresan en hospitalización de cirugía vascular con diagnóstico de pie diabético y son amputados como parte de su tratamiento.

Para ello, se ha considerado recoger las aportaciones descrita directamente por los protagonistas de esta situación, los pacientes.

*Descripción de las entrevistas:*

Se realizarán entrevistas en profundidad semiestructuradas, que serán grabadas y posteriormente transcritas. Están tendrán una duración aproximada de 60 minutos.

*Tratamiento de los datos:*

Los datos que se generen serán tratados científicamente y su utilización será exclusiva de las investigadoras. Los datos personales serán confidenciales, no apareciendo ninguna referencia a su persona en la presentación de los resultados del estudio.

**BENEFICIOS Y RIESGOS DERIVADOS DE SU PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO**

Los beneficios que se han de obtener en este estudio servirán para conocer mejor la realidad en la que viven así como para promover cambios en la práctica asistencial.

Usted no obtendrá ningún beneficio por su participación en este estudio.

**CONFIDENCIALIDAD**

Sus datos serán tratados con la más absoluta confidencialidad según lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal. De acuerdo a lo que establece la legislación mencionada, usted puede ejercer los derechos de acceso, modificación, oposición y cancelación de datos, para lo cual deberá dirigirse a las investigadoras responsables del estudio.

Los datos recogidos para el estudio estarán identificados mediante una serie de códigos que sólo las investigadoras podrán relacionar los datos con usted. El CEIC y las autoridades sanitarias podrán tener acceso a los datos del paciente si fuese necesario.

Cuando se hagan públicos los resultados del estudio, sus datos personales no serán publicados y su identidad permanecerá anónima.

Antes de firmar, lea detenidamente el documento, haga todas las preguntas que considere oportunas, y si lo desea, consúltelo con todas las personas que considere necesario.

D/Dña \_\_\_\_\_(Informante). Fecha, a.....de.....de 201..

D/Dña \_\_\_\_\_(Investigadora). Fecha, a..... de ..... de 201..

## **Anexo 7. Consentimiento informado enfermeras**

### HOJA DE INFORMACION AL INFORMANTE EN EL ESTUDIO DE INVESTIGACION

Título del estudio: “El Sentir Enfermero. Conocer las prácticas relacionales enfermeras dentro del cuidado del paciente con pie diabético que va a ser amputado”.

Investigadoras: Isabel Font Jiménez. Doctoranda de Enfermería en el Departamento de Enfermería de la Universidad Rovira i Virgili.

### INTRODUCCION

Se le invita a participar en un estudio de investigación que tiene como fin la realización de la tesis doctoral.

Por favor, lea esta hoja informativa con atención.

Isabel Font realizará la investigación de campo y por lo tanto le aclarará todas aquellas preguntas y dudas que le puedan surgir antes y durante la investigación.

Su participación en este estudio es voluntaria y usted puede anular su decisión y retirar el consentimiento en cualquier momento sin tener que dar explicaciones.

### DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO

La investigación que me propongo engloba el estudio de los cuidados relacionales y componentes de cuidado que las enfermeras prestan a los pacientes que ingresan en hospitalización de cirugía vascular con diagnóstico de pie diabético y son amputados como parte de su tratamiento.

Para ello, se ha considerado recoger las aportaciones teóricas y prácticas de las personas más próximas a él.

Se investigará la relación que la enfermera y el paciente establecen su relación, cómo la enfermera conoce al paciente a través de su experiencia previa y cómo responde a las necesidades percibidas por ella.

#### Descripción de las entrevistas:

Se realizarán entrevistas en profundidad semiestructuradas, que serán grabadas y posteriormente transcritas. Estas tendrán una duración de 90 minutos.

#### Tratamiento de los datos:

Los datos que se generen serán tratados científicamente y su utilización será exclusiva de la investigadora y para la realización de la Tesis Doctoral y las actividades derivadas de ella.

#### BENEFICIOS Y RIESGOS DERIVADOS DE SU PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO

La información que se obtenga puede servir para mejorar la calidad de la atención, e implantar las medidas de mejora necesarias.

Los beneficios que se han de obtener en este estudio servirán para conocer mejor la realidad en la que viven así como para promover cambios en la práctica asistencial.

#### CONFIDENCIALIDAD

Sus datos serán tratados con la más absoluta confidencialidad según lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal. De acuerdo a lo que establece la legislación mencionada, usted puede ejercer los derechos de acceso, modificación, oposición y cancelación de datos, para lo cual deberá dirigirse a las investigadoras responsables del estudio.

Los datos recogidos para el estudio estarán identificados mediante una serie de códigos que solo la investigadora y podrá relacionar los datos con usted.

Cuando se hagan públicos los resultados del estudio, sus datos personales no serán publicados y su identidad permanecerá anónima.

Antes de firmar, lea detenidamente el documento, haga todas las preguntas que considere oportunas, y si lo desea, consúltelo con todas las personas que considere necesario.

D/Dña \_\_\_\_\_ (Informante) Fecha: a..... de ..... de 2014

D/Dña \_\_\_\_\_ (Investigadora) Fecha: a..... de ..... de 2014



## Anexo 8. Aprobación Comité Ético e investigación (Estudio 1)

C.I. 85/2013

# HJ23

Hospital Universitari **Joan XXIII**  
ICS Camp de Tarragona

Carrer del Doctor Mallafre Guasch, 4  
43007 Tarragona  
Teléfon 977 295 800

### INFORME DEL COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA

Doña María De la Coba Navarrete, Secretaria del Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital Universitari de Tarragona Joan XXIII

#### CERTIFICA

Que este Comité ha evaluado la propuesta del promotor **Sra. Isabel Font Jiménez, Dpto. de Enfermería, Universitat Rovira i Virgili**, para que se realice el estudio titulado **"Amputaciones no traumáticas. Prevalencia de los últimos 10 años en el Hospital Universitari Joan XXIII."**, y que considera que:

Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio y están justificados los riesgos y molestias previsibles para el sujeto.

La capacidad del investigador y los medios disponibles son apropiados para llevar a cabo el estudio.

El alcance de las compensaciones económicas previstas no interfiere con el respeto a los postulados éticos.

Y que este Comité acepta que dicho estudio, sea realizado en el **"HOSPITAL UNIVERSITARI DE TARRAGONA JOAN XXIII"**, por la Sra. Montserrat Roig García.

Lo que firmo en Tarragona, a 14 de abril de 2014



Generalitat de Catalunya  
Hospital de Tarragona  
Joan XXIII  
Comité Ético  
d'Investigació Clínica

Sra. María De la Coba Navarrete  
Secretaria del Comité Ético de Investigación Clínica

## Anexo 9. Aprobación Comité Ético e investigación (Estudio 2)

HJ23

C.I. 84/2013

Hospital Universitari Joan XXIII

ICS Camp de Tarragona

Carrer del Doctor Mallastrè Guasch, 4  
43007 Tarragona  
Telèfon 977 295 800

### INFORME DEL COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA

Doña María De la Coba Navarrete, Secretaria del Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital Universitari de Tarragona Joan XXIII

#### CERTIFICA

Que este Comité ha evaluado la propuesta del promotor **Sra. Isabel Font Jiménez, Dpto. de Enfermería, Universitat Rovira i Virgili**, para que se realice el estudio titulado **"Experiencias del paciente hospitalizado. Cuando el tratamiento es la amputación."**, y que considera que:

Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio y están justificados los riesgos y molestias previsibles para el sujeto.

La capacidad del investigador y los medios disponibles son apropiados para llevar a cabo el estudio.

Es adecuado el procedimiento para obtener el consentimiento informado del sujeto participante en el estudio.

El alcance de las compensaciones económicas previstas no interfiere con el respeto a los postulados éticos.

Y que este Comité acepta que dicho estudio, sea realizado en el **"HOSPITAL UNIVERSITARI DE TARRAGONA JOAN XXIII"**, por la Sra. Ana Belén de los Mozos Pérez

Lo que firmo en Tarragona, a 20 de marzo de 2014


Sra. María De la Coba Navarrete  
Secretaria del Comité Ético de Investigación Clínica

XXIII-HA037 - 304883 - febrer'12

1 / 2

## Anexo 10. Aprobación del Comité Ético e Investigación (Estudio 3)



HJ23

C.I. 74/2013

Hospital Universitari Joan XXIII  
ICS Camp de Tarragona

Carrer del Doctor Mallafrè Guasch, 4  
43007 Tarragona  
Telèfon 977 295 800

### INFORME DEL COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA

Doña María De la Coba Navarrete, Secretaria del Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital Universitari de Tarragona Joan XXIII

#### CERTIFICA

Que este Comité ha evaluado la propuesta del promotor **Sra. Isabel Font Jiménez, Dpto. de Enfermería, Universidad Rovira i Virgili**, para que se realice el estudio titulado **"El sentir enfermero. Prácticas relacionales enfermeras en el "tener cuidado de" el paciente con pie diabético que va a ser amputado."**, y que considera que:

Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio y están justificados los riesgos y molestias previsibles para el sujeto.

La capacidad del investigador y los medios disponibles son apropiados para llevar a cabo el estudio.

Es adecuado el procedimiento para obtener el consentimiento informado del sujeto participante en el estudio.

El alcance de las compensaciones económicas previstas no interfiere con el respeto a los postulados éticos.

Y que este Comité acepta que dicho estudio, sea realizado en el **"HOSPITAL UNIVERSITARI DE TARRAGONA JOAN XXIII"**, por la Sra. Ana Belén de los Mozos Pérez.

Lo que firmo en Tarragona, a 07 de enero de 2014

  
  
Generalitat de Catalunya  
Hospital de Tarragona  
Joan XXIII  
Comité Ético  
d'Investigació Clínica

Sra. María De la Coba Navarrete  
Secretaria del Comité Ético de Investigación Clínica

XXIII-HA037 - 304863 - febrer12

## Anexo 11. Aprobación del Comité Ético e investigación. H.U. Clínic (Estudio 3)



### DICTAMEN DEL COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA

NEUS RIBA GARCIA, Secretaria del **Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital Clínic de Barcelona**

Certifica:

Que este Comité ha evaluado la propuesta del promotor, para que se realice el estudio:

CÓDIGO:

DOCUMENTOS CON VERSIONES:

Tipo	Subtipo	Versión
Protocolo		versió 3. Desembre 2013
Hoja Información de Paciente		versió 2. Desembre 2013

TÍTULO: EL SENTIR ENFERMERO. PRÁCTICAS RELACIONALES ENFERMERAS EN EL TENER CUIDADO DE EL PACIENTE CON PIE DIABÉTICO QUE VA A SER AMPUTADO.

PROMOTOR:

INVESTIGADOR PRINCIPAL: SÍLVIA PÉREZ ORTEGA  
MARIA ISABEL FONT JIMÉNEZ

y considera que, teniendo en cuenta la respuesta a las aclaraciones solicitadas (si las hubiera), y que:

- Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio y están justificados los riesgos y molestias previsibles para el sujeto, teniendo en cuenta los beneficios esperados.
- La capacidad del investigador y los medios disponibles son apropiados para llevar a cabo el estudio.
- Que se han evaluado la compensaciones económicas previstas (cuando las haya) y su posible interferencia con el respeto a los postulados éticos y se consideran adecuadas.
- Que se cumplen los preceptos éticos formulados en la Orden SAS 3470/2009 y la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica mundial sobre principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos y en sus posteriores revisiones, así como aquellos exigidos por la normativa aplicable en función de las características del estudio.
- Que dicho estudio se incluye en una de las líneas de investigación biomédica acreditadas en este centro, cumpliendo los requisitos necesarios, y que es viable en todos sus términos.

Este CEIC acepta que dicho estudio sea realizado, debiendo ser comunicado a dicho Comité Ético todo cambio en el protocolo o acontecimiento adverso grave.

CIF - G-08431173

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGLI  
CARACTERÍSTICAS Y EXPERIENCIAS DEL PACIENTE CON PIE DIABÉTICO Y AMPUTACIÓN.  
PRÁCTICAS ENFERMERAS RELACIONALES DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN.  
María Isabel Font Jiménez

## **Tablas**

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGLI  
CARACTERÍSTICAS Y EXPERIENCIAS DEL PACIENTE CON PIE DIABÉTICO Y AMPUTACIÓN.  
PRÁCTICAS ENFERMERAS RELACIONALES DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN.  
María Isabel Font Jiménez

## Tablas

Tabla 33. Codificación datos entrevistas pacientes. Estudio 2.

<b>Código</b> (PC: Clara; PL:Laura; PJ: Joan; PM:Manuel; PLu:Luis; PX:Xavier)	<b>Cuantificación</b>	<b>Cuantificación (n= 457) (n,%)</b>
<b>Abusos</b> Las personas han abusado de los recursos previamente y por ello los han quitado.	PM	(1; 0,21%)
<b>Adherencia al tratamiento</b> Abandono del tratamiento inicial de la DM.	PM, PL	(2; 0,43%)
<b>Afrontamiento</b> Cómo se afronta la amputación y la situación previa	PC, PJ(3),PM(6), PL(6), PLu(2), PX(5)	(23; 5,12%)
<b>Afrontamiento-familia</b> Como la familia afronta el proceso del paciente	PC, PM, PL(2)	(4; 0,87%)
<b>Aislamiento social</b> Sentir que no tienen relaciones más allá de la familia.	PL	(1; 0,21%)
<b>Amarga espera</b> Tiempo transcurrido desde que son comunicados que serán amputados, hasta que se operan.	PM, PLu	(2; 0,43%)
<b>Anticipar noticia</b> Las enfermeras anticipan la noticia durante la cura.	PJ	(1; 0,21%)
<b>Apósitos</b> Distintos materiales de curas.	PM, PLu	(2; 0,43%)
<b>Atención Primaria</b> Experiencias en las que ha participado los profesionales de atención primaria.	PC, PJ, PM, PL(2), PLu(3)	(8; 1,75%)
<b>Autonomía</b> Poder realizar las cosas por uno mismo, como caminar.	PC(3), PJ, PM, PL, PLu, PX	(8; 1,75%)
<b>Ayuda técnica</b> Sillas de ruedas, muletas, andadores.	PC, PM,PL	(3; 0,65%)
<b>Calidad asistencial</b> Valoración de la calidad de la atención recibida.	PLu(3)	(3; 0,65%)



<b>Código</b> (PC: Clara; PL:Laura; PJ: Joan; PM:Manuel; PLu:Luis; PX:Xavier)	<b>Cuantificación</b>	<b>Cuantificación (n= 457) (n,%)</b>
<b>Calidad de vida</b> Cambios observables en la calidad de vida del paciente	PM	(1; 0,21%)
<b>Centro rehabilitación</b> Centro de internamiento para realizar rehabilitación	PM, PL, PX	(3; 0,65%)
<b>Comorbilidad</b> El paciente presenta otras patología además de la DM	PL, PLu	(2; 0,43%)
<b>Complicación postoperatorias</b> Complicaciones que aparecen en la herida quirúrgica.	PJ	(1; 0,21%)
<b>Comun. Noticia</b> Momento en que se notifica al paciente que será amputado.	PC, PJ(2), PM, PL(2), PLu	(7; 1,53%)
<b>Consecuencias DM</b> Complicaciones agudas y crónicas de la DM.	PC, PM(3), PL(4), PX	(9; 1,96%)
<b>Control glucémico</b> Importancia que le dan al control glucémico.	PC, PM	(2; 0,43%)
<b>Convivir con extraños</b> Compañeros de habitación. Como afecta la convivencia con otros en el hospital.	PC(2), PJ, PM(5), PL, PX	(10; 2,18%)
<b>Crisis</b> Los pacientes valoran las consecuencias de la crisis socioeconómica por la que atraviesa el país.	PM(2), PL(3), PLu(2)	(7; 1,53%)
<b>Cuidado</b> Cuidado ofrecida por el personal durante el ingreso.	PC, PJ(2), PM(2), PL(3), PLu(4)	(12; 2,62%)
<b>Curas</b> Curas realizadas a la herida presente en el pie diabético y al muñón.	PC, PJ(3), PM(4), PL(3)	(11; 2,40%)
<b>Daño psicológico</b> Respuesta emocional tras la amputación.	PC, PM, PLu	(3; 0,65%)
<b>Diagnóstico DM</b> Narran como descubrieron que presentaban DM.	PC, PJ, PM, PL(2), PLu, PX(2)	(8; 1,75%)

<b>Código</b> (PC: Clara; PL:Laura; PJ: Joan; PM:Manuel; PLu:Luis; PX:Xavier)	<b>Cuantificación</b>	<b>Cuantificación (n= 457) (n,%)</b>
<b>Dieta hospital</b> La comida que ofrece el hospital a los pacientes durante su ingreso.	PC, PJ, PM, PLu	(4; 0,87%)
<b>Dolor</b> Presencia o ausencia de dolor durante el proceso.	PC(4), PJ, PM(2), PL(4), PLu(5), PX(8)	(24; 5,25%)
<b>Empatizar</b> Los pacientes empatizan con el dolor de otros pacientes.	PM(2)	(2; 0,43%)
<b>Empoderarse</b> El paciente toma decisiones propias para manejar su enfermedad	PM(2), PL(6), PX(2)	(10; 2,18%)
<b>Esperanza</b> El deseo de que no se produzcan nuevas lesiones.	PC, PJ, PM	(3; 0,65%)
<b>Estilos de enfermería</b> Cada enfermera tiene diferentes formas de hacer.	PM, PLu	(2; 0,43%)
<b>Estilos de vida</b> Hábitos de vida mantenidos, algunos perjudiciales como tabaco alcohol	PC, PJ(2), PM(2)	(5; 1,09%)
<b>Experiencias compartidas</b> Recibir apoyo de otros amputados, a través de la narración de sus experiencias.	PX	(1; 0,21%)
<b>Familia</b> La familia acompaña al paciente durante el proceso.	PC(3), PJ(2), PM(2), PL(10), PLu(2), PX	(20; 4,37%)
<b>Guadiana</b> Las heridas se abren y se cierran.	PM, PL	(2; 0,43%)
<b>Hobby</b> Actividad lúdica realizada.	PM(2), PLu, PX	(4; 0,87%)
<b>Hospitalización Domicilio</b> Servicio que ofrece el hospital de mantener la atención en el propio domicilio.	PC(2), PJ(3), PM(2), PL(3), PLu	(11; 2,40%)
<b>Identificación</b> El paciente se identifica o no con el diagnóstico dado, PD.	PM(2)	(2; 0,43%)
<b>Imagen corporal</b> La amputación modifica la imagen corporal del paciente.	PC, PL(2)	(3; 0,65%)

<b>Código</b> (PC: Clara; PL:Laura; PJ: Joan; PM:Manuel; PLu:Luis; PX:Xavier)	<b>Cuantificación</b>	<b>Cuantificación (n= 457) (n,%)</b>
<b>Incapacidad</b> Tener otorgada la incapacidad por enfermedad	PL(2), PX	(3; 0,65%)
<b>Infección</b> Presencia de infección en las lesiones o muñón.	PC, PJ(2), PM(3), PL(4), PLu	(11; 2,40%)
<b>Ingreso prolongado</b> Estancias hospitalarias de larga duración.	PC, PJ(2), PL, PLu(2)	(6; 1,31%)
<b>Inimaginable</b> Durante el proceso no consideraron que pudiesen amputarse.	PJ, PLu(3)	(4; 0,87%)
<b>Insulina</b> Insulina como tratamiento para la DM.	PC, PL	(2; 0,43%)
<b>Intuir la amputación</b> El paciente considera que será amputado.	PJ, PL	(2; 0,43%)
<b>Isquemia</b> Presencia de signos isquémicos en las extremidades inferiores.	PJ(2), PM, PLu(5), PX	(9; 1,96%)
<b>Lesión</b> Úlcera que está presente en el pie diabético.	PC, PJ, PM(2), PL(2), PLu, PX	(8; 1,75%)
<b>Miedo</b> Presente o pasado a que las cosas vayan mal.	PM(4), PLu	(5; 1,09%)
<b>Miembro fantasma</b> Presencia del síndrome del miembro fantasma.	PM(2), PX	(3; 0,65%)
<b>Movilización</b> Experiencias en el inicio de la movilización tras amputación.	PM(3), PLu(2), PX	(6; 1,31%)
<b>Negación</b> Negarse a ser amputado.	PC	(1; 0,21%)
<b>Neuropatía</b> Presencia de neuropatía periférica o autónoma.	PM(5)	(5; 1,09%)
<b>Nivel amputación</b> Valorar la diferencia entre una amputación mayor y menor.	PC, PJ, PM(2), PL, PLu(2), PX	(8; 1,75%)
<b>Normas/horarios</b> Normas y horarios establecidos que marcan las rutinas hospitalarias.	PJ, PM(2)	(3; 0,35%)

<b>Código</b> (PC: Clara; PL:Laura; PJ: Joan; PM:Manuel; PLu:Luis; PX:Xavier)	<b>Cuantificación</b>	<b>Cuantificación (n= 457) (n,%)</b>
<b>Origen lesión</b> Lo que provocó la lesión del PD.	PC(2), PJ(2), PM(2), PL	(7; 1,53%)
<b>Paciente mal cuidado</b> Paciente que no ha seguido las recomendaciones dadas para su DM.	PC, PJ, PM, PL	(4; 0,87%)
<b>Podólogo</b> Relación con el podólogo extrahospitalario.	PC, PJ(2), PLu	(4; 0,87%)
<b>Proceso inacabado</b> Consideran que el proceso está abierto porque no ha curado del todo.	PC, PJ, PLu	(3; 0,65%)
<b>Proceso largo</b> Proceso de larga duración temporal.	PC(2), PJ, PL(2)	(5; 1,09%)
<b>Prótesis</b> Uso de una prótesis tras la amputación	PM, PX	(2; 0,43%)
<b>Psicólogo</b> Acuden al psicólogo o psiquiatra durante su proceso.	PC, PM, PX(2)	(4; 0,87%)
<b>Quirófano</b> Vivencias vividas en torno al quirófano.	PC, PM(2), PLu, PX	(5; 1,09%)
<b>Reamputación</b> Ser amputado en más de un tiempo quirúrgico.	PC(2), PJ, PX(3)	(6; 1,31%)
<b>Recursos hospitalarios</b> Recursos que ofrecer el hospital como las sillas de ruedas o las ambulancias.	PM(2), PLu	(3; 0,65%)
<b>Rehabilitación</b> Realizar rehabilitación intra o extrahospitalaria	PLu, PX	(2; 0,43%)
<b>Reingresos</b> Diferentes estancias hospitalarias relacionadas con el pie diabético.	PC(2), PJ, PM, PL, PX(2)	(7; 1,53%)
<b>Relación enfermera-familia</b> Relación que se establece entre la enfermera y la familia	PM(2), PL(2), PLu(2)	(6; 1,31%)
<b>Relación enfermera-paciente</b> Relación que se establece entre la enfermera y el paciente.	PC(2), PJ, PM(3), PL(5), PLu(5), PX(2)	(18; 3,93%)

<b>Código</b> (PC: Clara; PL:Laura; PJ: Joan; PM:Manuel; PLu:Luis; PX:Xavier)	<b>Cuantificación</b>	<b>Cuantificación (n= 457) (n,%)</b>
<b>Relación médico-familia</b> Relación que se establece entre el médico y la familia	PC, PM, PLu(3)	(5; 1,09)
<b>Relación médico-paciente</b> Relación establecida entre el médico y el paciente.	PC(3), PL(4), PLu(5)	(12; 2,62%)
<b>Reposo</b> Reposo obligado, no poder apoyar el pie por las curas pre y post amputación.	PC(2), PM(2), PL, PLu	(6; 1,31%)
<b>Responsabilidad familia</b> El paciente se siente responsable del cuidado de su familia.	PM, PL(2)	(3; 0,65%)
<b>Responsabilidad-culpa</b> Culpabilizar a los estilos de vida de la amputación.	PC, PJ, PM, PL(4)	(7; 1,53%)
<b>Reulceración</b> Aparición de nuevas úlceras.	PC, PJ, PLu	(3; 0,65%)
<b>Revascularización</b> Intervención médica o quirúrgica para mejorar la circulación arterial.	PJ(2), PLu, PX	(4; 0,87%)
<b>Riesgo vital</b> Las complicaciones de la infección por PD suponen un riesgo para la vida del paciente.	PL(3)	(3; 0,65%)
<b>Salvar</b> Tratamientos dirigidos a evitar la amputación.	PC, PM(2),PX	(4; 0,87%)
Significados de la familia La familia describe sus vivencias y emociones.	PC, PM, PL, PLu	(4, 0,87%)
<b>Situación laboral</b> Estado de actividad: Jubilado, paro, trabajando.	PJ, PM(3), PL, PX	(6; 1,31%)
<b>Solución</b> La amputación valorada como una solución de su proceso de PD.	PM(5), PL, PX(3)	(9; 1,96%)
<b>Tratamiento DM</b> Tratamiento recibido para la DM.	PM, PLu	(2; 0,43%)
<b>Urgencias</b> Experiencias vividas en el servicio de urgencias del hospital.	PC(2), PM(2), PL, PX	(6; 1,31%)

<b>Código</b> (PC: Clara; PL:Laura; PJ: Joan; PM:Manuel; PLu:Luis; PX:Xavier)	<b>Cuantificación</b>	<b>Cuantificación</b> (n= 457) (n,%)
<b>Zapato ortopédico</b> Zapato especial necesario para poder caminar.	PC, PM, PL(2)	(4; 0,87%)

Tabla 34. Codificación datos entrevistas enfermeras. Estudio 3.

Código	Cuantificación (Enfermeras, nº veces)	Cuantificación (N: 2216 ) (n,%)
<b>Adaptación</b> El paciente se ajusta su vida a la pérdida, a la amputación.	ED(3), EG(3), EJ, EK, EL,EM, EO(2), EP(3), EQ(3), ER(2), ES, ET(2), EV(2), EW, EX(2), EZ(4)	(32; 1,44%)
<b>Advertencia</b> El paciente es advertido por su médico o enfermera de que sus estilos de vida pueden conducirle a una amputación.	EJ, EL(2), EN	(4; 0,18%)
<b>Afrontamiento</b> Los “comos” el paciente se afronta la enfermedad y a la amputación.	EA, EB, EC(2), ED(4), EE(4), EF(2), EG(4), EH, EJ(8), EK(8), EL(6), EM(7), EN(5), EO(9), EP(8),EQ(6), ER(7), ES(6), ET(10), EV(5), EW(7), EX(7), EZ(6)	(124; 5,59%)
<b>Afrontamiento enfermería</b> Cómo enfermería afronta trabajar con pacientes en situación de pérdida.	EA,EB, EC, EE,EF, EG, EH, EM, EN, EO(3), EQ, ER(2), ES(2), ET, EV, EW(3), EX(2), EZ(6)	(30; 1,35%)
<b>Afrontamiento familiar</b> Cómo la familia afronta la amputación de su familiar.	EA, B1, EE(2), EG(2),EK, EL EM, EN(2), EP, ER, ES, ET(2), EW, EX	(18; 0,81%)
<b>Ansiedad</b> Estado de ansiedad relacionado con el dolor y la dificultad para dormir.	EA, EJ, EL, ER, ES, ET	(6; 0,27%)
<b>Anticipar la noticia</b> La enfermera va dando señales al paciente que le anticipan que será amputado.	EB,EC,EF, EG, EH, EM, EP,ET	(8; 0,36%)
<b>Apoyo emocional</b> La enfermera ofrece al paciente apoyo emocional en su cuidado.	EA(3), EB(2),EC, ED, EE, EG, EJ, EK, EN, EO(4), ER, ES, ET(2), EV(3), EW, EX, EZ	(26; 1,17%)
<b>Apoyo social</b> Recursos sociales que se ponen a disposición del paciente. Centros sociosanitarios, asociaciones, pacientes egresados.	EA, EB, EC, ED, EE(2), EG, EK, EL, EM(2), EN(5), ES(2), EV(2), EW, EX(5), EZ	(27; 1,21%)
<b>Asistente social</b> Profesional que las enfermeras consideran necesario para proveer de recursos sociales al paciente y la familia.	EE, EM, EN(2), EV, EW	(6; 0,27%)

Código	Cuantificación (Enfermeras, nº veces)	Cuantificación (N: 2216 ) (n,%)
<b>Atención primaria</b> La relación entre atención primaria y hospital. Y cómo ven las enfermeras los cuidados que allí se ofrecen.	EA(2), EB(2), EE(3), EF(2), EG(2), EH, EJ, EK(3), EM(6), ER(3), ES(2), ET(4), EW, EZ(3)	(36; 1,62%)
<b>Autonomía</b> Pérdida de la autonomía por la amputación. O ganancia de la misma con la prótesis	EB(2), EC, ED, EF, EG(2), EH, EJ, EL(2), EO, EQ, ER(2), ES(3), EV, EX(2)	(21; 0,94%)
<b>Burnout</b> Reacción derivada de las presiones y exigencias laborales.	EB, EJ, EN(3), EW(2), EZ(3)	(8; 0,36%)
<b>Calidad de vida</b> Los enfermeros describen los cambios en la calidad de vida del paciente.	EJ, EW	(2; 0,09%)
<b>Cambios habitación</b> Reubicación del paciente dentro de la unidad, por necesidades de camas.	EF	(1; 0,04%)
<b>Carácter</b> Las enfermeras describen el carácter de los pacientes (ariscos, amables,..).	EE, EG, EJ, EL, EN, EQ(2), ES(2), ET(2)	(11; 0,49%)
<b>Cargas de trabajo</b> Las enfermeras valoran las limitaciones de cuidado debido a un exceso de trabajo.	EA, EB, EM, EN(4), ER, ES, ET(3), EX	(13; 0,58%)
<b>Clima laboral</b> Las enfermeras describen como las relaciones laborales influyen en el cuidado.	EB, EL, EW(2)	(4; 0,18%)
<b>Colaboración paciente</b> El paciente colabora o participa en su autocuidado.	EG, ES, ET(2), EZ	(5; 0,22%)
<b>Compasión</b> Las enfermeras sienten compasión por el paciente.	EA, EC, EE, EF(2), EG(4), EH, EJ, EK, EL(2), EM(4), EO, EQ(2), ER(3), ES(4), ET(2), EV(2), EW(3), EX(2), EZ	(38; 1,71%)
<b>Complicaciones postoperatorias</b> Complicaciones que aparecen tras una amputación, y que derivan en otra amputación.	EA, EC, EE, EF, EG(3), EH, EK(2), EM(2), EN, EO(3), EP, ET(3), EZ	(21; 0,94%)
<b>Comunicación de la noticia</b> Cómo se comunica al paciente que será amputado.	EB(2), ED, EE, EF, EG, EH, EJ(3), EK(3), EL(2), EM, EP(2), EQ, ER, ES(2), ET(2), EV, EW(2), EX(2), EZ	(30; 1,35%)
<b>Confianza</b> Crear una relación con el paciente, con sinceridad.	EA, EB, EF, EG, EJ(2), EK, EM(2), EO, EQ, EX	(12; 0,54%)



Código	Cuantificación (Enfermeras, nº veces)	Cuantificación (N: 2216 ) (n,%)
<b>Confort</b> Cuando el paciente está confortable lo está la enfermera.	EA, EE(2), EM, EN, ER(2), ES(4), EV, EZ	(13; 0,58%)
<b>Conocer al paciente</b> Conocer al paciente más allá de su patología, su entorno social.	EG, EK, EN, EP,EQ, ER, ET(2)	(8; 0,36%)
<b>Conservadores</b> Los cirujanos intentan preservar la pierna.	EE, EO, EL, EQ, EX	(5; 0,22%)
<b>Contaminar</b> No llevar los problemas de los pacientes de una habitación a otra.	EP	(1; 0,04%)
<b>Convivir con extraños</b> Compartir habitación, pros y contras.	ED, EO, EP, EX	(4; 0,18%)
<b>Crisis</b> Afectación en la atención del paciente por un descenso de los recursos asistenciales.	EA, EB, EC, EG, EM, EN(3), ES, ET(2), EV, EW, EX(2), EZ(2)	(17; 0,76%)
<b>Crónico</b> La diabetes y sus complicaciones valoradas como enfermedad crónica.	EG, EH, EO(5), ES, ET, EX	(10; 0,45%)
<b>Cuidado</b> Atención enfermera en relación al confort, ayuda, cubrir necesidades.	EA(4), EB(4), ED, EE, EF, EG, EJ(3), EL(2), EM(2), EN, EO(2), EP, EQ(2), ER(4), ES(5), ET(4), EV(2), EX(4), EZ(4)	(48; 2,16%)
<b>Cuidadora</b> La esposa del paciente representada como la cuidadora principal del paciente.	EB, EE(2), EF, EG, EM, EN, EQ, ER(2), ES, ET(3), EX(2), EZ	(17; 0,76%)
<b>Curas</b> Las curas de las heridas como parte de los cuidados realizados por las enfermeras.	EA(5), EC(2), ED, EE(2), EF(2), EG(2), EJ(7), EK(5), EL(6), EM(5), EN(2), EO(3), EP, EQ(2), ER(3), ES(5), ET(4), EV(2), EW, EX, EZ(5)	(66; 2,97%)
<b>Daño psicológico</b> El paciente durante el proceso presenta una afectación emocional, valorado por enfermería.	EA(2), EC, ED, EE(4), EF(2), EG(6), EJ, EK(2), EM(4), EN(5), EQ, ER(2), ES(3), ET(3), EW(2), EX(2), EZ	(42; 1,89%)
<b>Debut agudo</b> La necesidad de amputar se produce súbitamente.	EK, EL, EO, EW, EX, EZ	(6; 0,27%)
<b>Dependencia</b> El paciente se muestra dependiente de los cuidados enfermeros.	EB, EC, EL, ES, EX(2)	(6; 0,27%)

Código	Cuantificación (Enfermeras, nº veces)	Cuantificación (N: 2216 ) (n,%)
<b>Destapar el muñón</b> El paciente se enfrenta a la cura del muñón por primera vez.	EL(2), EZ	(3; 0,13%)
<b>Dolor</b> La presencia de dolor del paciente durante todo el proceso.	EA(3), EB(2), ED(2), EE(3), EF(6), EG(3), EH, EJ(8), EK(3), EL, EM(5), EN(3), EO(5), EP(3), EQ(2), ER(3), ES(8), ET(6), EV(3), EW, EX(3), EZ(5)	(79, 3.56%)
<b>Domicilio</b> La enfermera intuye las dificultades que el paciente tendrá al llegar a casa.	EB, EG, EL, EN, ET, EX, EZ	(7; 0,31%)
<b>Duelo</b> Las enfermeras entienden que el paciente pasa por un proceso de duelo.	EF, EG,EK(2), EO, ER, EZ(2)	(8; 0,36%)
<b>Duelo-familia</b> Las enfermeras entienden que la familia pasa por un proceso de duelo.	EF	(1; 0,04%)
<b>Edad</b> Como la edad del paciente es valorada por las enfermeras.	EB, ED, EF(3), EG(2), EH(2), EJ, EL,EM, EN(4), EO, EP(3), EQ(5), ER(3), ES(4), EV(2), ET, EW(4), EX(5), EZ(5)	(47; 2,12%)
<b>Educación al paciente</b> La enfermera ofrece educación terapéutica al paciente.	EB, ED, EE, EJ, EL, EM(4), EN, EO, EP, EQ, ER, ES(4), ET(3), EX	(22; 0,99%)
<b>Emociones enfermeras</b> Descripción de las emociones que se despiertan en estas enfermeras en el cuidado de estos pacientes.	EA(5), EB, EC, EE(2), EF, EG(3), EH(2), EJ(2), EK, EL(4), EM, EN(3), EO(3), ER(2), ES(2), ET(6), EV(2), EW(2), EX(3), EZ(3)	(49; 2,21%)
<b>Empatía</b> La enfermera siente empatía durante el cuidado.	EA, ED, EF, EG, EH,EJ, EK(2), EM(2), EP, ER, ES(5), ET, EW, EX(4), EZ	(24; 1,08%)
<b>Empoderar</b> Las enfermeras muestran importancia porque el paciente se empodere de su situación, de su vida.	EA, EB(4),EC, ED, EE, EF(4), EG, EH, EJ, EL, EM(3), EN, EP, ER, ES(5), EX, EZ(2)	(30; 1,35%)
<b>Estado general</b> Condiciones físicas del paciente.	EA, EB, EF, EJ, EL, EM, EP(2), EQ, ES, EW	(11; 0,49%)
<b>Estereotipo</b> Las enfermeras muestran un perfil típico del paciente de cirugía vascular.	EA(3), EJ, EG, EL, EM, EN(2), ER, ES(2), ET, EW	(14; 0,63%)

Código	Cuantificación (Enfermeras, nº veces)	Cuantificación (N: 2216 ) (n,%)
<b>Estilos de vida</b> Hábitos previos difíciles de abandonar, dieta, tabaco, falta ejercicio físico.	EA(2), EJ, EK,EL, M(3), EP(2), EQ(3), ES(4), ET, EW	(19; 0,85%)
<b>Estilos enfermeros</b> Las enfermeras describen que existen diferentes formas de ser y de hacer.	ET	(1; 0,04%)
<b>Estrés moral</b> No poder ofrecer el cuidado que se considera oportuno debido a causas externas a uno.	EA, EB(3), EH, EK, EL, EM, EN, EQ, ER(2), ES(3), ET(2), EV(2), EW(2), EX(4)	(25; 1,12%)
<b>Estudio</b> Estudio clínico, pruebas diagnósticas realizadas al paciente.	EA, EB, EF, EJ, EK, EM, EO, EP, EQ	(9; 0,40%)
<b>Estudios pregrado</b> Lo que las enfermeras consideran que aprendieron en la universidad y son utilizados en la práctica.	EC, EM, EN, EO, ER, ET, EV, EW, EX, EZ	(10; 0,45%)
<b>Experiencia</b> La experiencia como fuente de conocimiento.	EA, EE, EF, EK, EM(2), EN, EO, ER(3), ET(2),EV(2), EW, EX(6), EZ(2)	(24; 1,08%)
<b>Fallecimiento</b> La vivencia de las enfermeras en el fallecimiento de un paciente.	EF, S9	(2; 0,09%)
<b>Falta de formación</b> Considera que debería tener información o formación en algún área que afecta al cuidado del paciente.	EL(2), EV(2)	(4, 0.18%)
<b>Familia</b> Como las enfermeras entienden la participación de la familia en el proceso de enfermedad del paciente.	EA(4), EB(2),EC, ED, EE, EF(3), EG(4), EH, EJ(4), EK, EL, EM(4), EN(3), EO(3), EP(3), EQ(3), ER(6), ES(7), ET(5), EV(4), EW(3), EX(2), EZ(4)	(70; 3,15%)
<b>Fatiga por compasión</b> Signos de agotamiento emocional debido al contacto continuo en situaciones empáticas de sufrimiento	ES, ET	(2; 0,09%)
<b>Filin</b> Con unas personas se conecta mejor que con otras.	EE, ET(2)	(3; 0,13%)

Código	Cuantificación (Enfermeras, nº veces)	Cuantificación (N: 2216 ) (n,%)
<b>Formación continuada</b> Formación postgrado realizada por las enfermeras.	EB, EC, EF, EG, EJ, EK, EL, EO, EP, EQ, ER, ES, ET, EV, EX(2), EZ(2)	(18; 0,81%)
<b>Gestión de cuidados</b> Coordinar los cuidados que precisa el paciente.	EB, EM	(2; 0,09%)
<b>Habitación de aislamiento</b> Por infección MARSAS el paciente es aislado, lo que aumenta su soledad.	ES	(1; 0,04%)
<b>Historia de la enfermedad</b> Comparar como eran los pacientes o la patología del PD con la actualidad.	EA, ED, EF, EG, EJ(2), EM, ER, EX(3), EZ	(12; 0,54%)
<b>Hogar</b> Cambios estructurales necesarios para adaptar al paciente a su hogar.	EA, EE(2), EL, EM, EN, EV(2), EX(2)	(10; 0,45%)
<b>Holismo</b> El cuidado desde el concepto de la integridad de todos los aspectos de la persona.	EJ, EK	(2; 0,09%)
<b>Hospit. Domicilio</b> Servicio que ofrece el hospital, para la atención de las personas en su domicilio.	EM	(1; 0,04%)
<b>Imagen corporal</b> La amputación produce una alteración de la imagen corporal.	EM, ER, ES	(3, 0.13%)
<b>Individualidad</b> Cada paciente, cada persona es diferente.	EA, EC, EJ, EK, EM, EP(4), ER(4), ET(5), EW, EX, EZ	(21; 0,94%)
<b>Infección</b> Las úlceras de pie diabético se complican con infecciones.	EA, EB(2), EC, EF, EG(3), EH, EJ(3), EL, EM(2), EO, ER(2), ES(2), EV, EW, EX, EZ(5)	(28, 1.26%)
<b>Informática</b> Como ayuda o no la instauración de la informática en los puestos de trabajo.	EA, EG, EN	(3; 0,13%)
<b>Informe alta</b> Informe que la enfermera realiza al egreso del paciente, para entregar al paciente o dirigir al centro AP.	EB, EO, EF, EG, EK(2), ET(2)	(8; 0,36%)
<b>Ingresos prolongados</b> Los pacientes pasan largos periodos de tiempo ingresados en el hospital.	EE, EF, EO(5), EQ, ES(2), ET, EV,	(12; 0,54%)

Código	Cuantificación (Enfermeras, nº veces)	Cuantificación (N: 2216 ) (n,%)
<b>Intuición</b> Capacidad para adelantarse a la situación. Saber valorar al paciente.	EA, EC, EM, EO(2), EP, ET(2), EW, EX	(10; 0,45%)
<b>Investigación en enfermería</b> Las enfermeras van a congresos y jornadas.	EF, EG, EX(2), EZ	(5; 0,22%)
<b>Isquemia</b> Complicaciones derivadas de la enfermedad vascular periférica.	EA, EB, EC, EF, EH(2), EJ(3), EK, EM(5), EN, EO(3), EQ, ER(2), ES, EW, EX(2), EZ(2)	(28; 1,26%)
<b>Medicina Interna</b> Especialistas médicos en Medicina Interna, que forman parte del equipo médico que cuida al paciente con PD.	EJ	(1; 0,04%)
<b>Miembro fantasma</b> Sensación y dolor por el miembro fantasma tras la amputación.	EA, EB, EG, EJ, EK, EL, EM, EP, ES, ET(2), EX	(12; 0,54%)
<b>Neuropatía</b> Complicación de la DM presente en el pie diabético.	EA, EE, EG, EM(3), EN, EZ	(8; 0,36%)
<b>Nivel de amputación</b> Las enfermeras diferencian los niveles de amputación que presentan los pacientes.	EA, EB, ED, EE(2), EJ(4), EK(2), EO(3), EP, ES, ET, EZ	(18; 0,81%)
<b>Noche</b> Situaciones concretas propias en este turno.	EG, EJ,	(2; 0,09%)
<b>Número de paciente</b> Proporción de pacientes ingresados en la unidad de hospitalización.	EA, EC, ED, EE, EF, EG, EH, EJ, EK, EL, EN, EO, EQ, ER, ES, ET, EV, EZ	(18; 0,81%)
<b>Opciones</b> Alternativas que el paciente expone cuando se le informa que será amputado.	ED, EG(4), EK(3), EL, EM, ER, EW, EZ	(13; 0,58%)
<b>Paciente complejo</b> Paciente pluripatológico, con comorbilidades.	EB(3), F(6), EG(4), EH(2), EJ(3), EK(2), EM, EN(4), ER, ES(5), ET, EV, EW, EZ(5)	(39; 1,75%)
<b>Paciente cuidado</b> Persona que ha seguido el régimen terapéutico marcado y aun así ha sido amputado.	EL(2),ER, EZ	(4; 0,18%)
<b>Paciente mal cuidado</b> Persona que no ha seguido el régimen terapéutico y ha necesitado una amputación.	EA,ED, EF, EG, EH(3), EK, EL(4), EP, EQ(2), ER, ES(2), ET, EV, EW(2), EX, EZ(2)	(25; 1,12%)
<b>Paciente sin familia</b> Pacientes que no cuentan con el recurso de la familia.	EB, EJ, EK, EL, EM, EN, EO, EQ(2), ER(3), ET, EV, EW(2), EX, EZ(3)	(20; 0,90%)

Código	Cuantificación (Enfermeras, nº veces)	Cuantificación (N: 2216 ) (n,%)
<b>Preocupación postoperatoria</b> Preocupación enfermera, fruto de no saber o no poder controlar lo que pasa cuando el paciente se va de alta.	EA(2), EB(3), EE, EG(3), EJ(2), EL, EN(3), EQ, ER, ET(3), EV(3), EX(3)	(26; 1,17%)
<b>Prevención</b> Adoptar medidas para evitar que el paciente vuelva a tener una recidiva. Por parte del sistema y del paciente.	EH, EM(4), EX, EZ	(7; 0,31%)
<b>Procedencia al ingreso</b> Desde donde ingresan los pacientes.	EB, EE, EJ, EK, EL, EN, EO, ET	(8; 0,36%)
<b>Proceso largo</b> El PD antes de la amputación es un proceso que se prolonga en el tiempo.	EA(2), EE, EF(2), EG(2), EH(2), EK, EL(2), EM, EO(4), EQ, ER(3), ES(4), ET(2), EV(3), EW, EX(2), EZ(2)	(34; 1,56%)
<b>Protección intrahospitalaria</b> El paciente tiene en el hospital recursos humanos y materiales de los que no podrá disponer en su casa.	EL, ES, EX, EZ(3)	(6; 0,27%)
<b>Prótesis</b> Opción terapéutica postamputación mayor.	EB, EC, ED(3), EE, EF, EG, EH, EJ, EK, EL, EM(2), EN(2), EO(2), EP, EQ, ET(2), EV, EW(2), EX(2), EZ(4)	(31; 1,39%)
<b>Protocolos</b> Documento que rige la manera de realizar un procedimiento médico o enfermero.	EA, EB, EJ, EK(2), ET	(6; 0,27%)
<b>Psiquiatra/Psicólogo</b> La enfermera valora disponer de un especialista para dar soporte emocional al paciente.	EA, EE(3), EF, EG, EK, EM, EN, ES, ET, EV, EW, EX, EZ	(15; 0,67%)
<b>Reamputaciones</b> Amputaciones en diferentes tiempos quirúrgicos.	EA, EB, EC, EE(2), EF, EG(3), EH(2), EJ(2), EL(3), EM, EN, EO(2), EP, EQ, ET(2), ES, EV(2), EW(2), EX, EZ(3)	(33, 1.48%)
<b>Recuperación del rol</b> Importancia de que el paciente recupere su autonomía y sus roles previos.	EA, EC, EE(2), EF(3), EG(5), EJ(4), EL, EM(2), EN, EO, EP, EQ(3), ER, ES(2), EV, EX(2), EZ	(32; 1,44%)
<b>Régimen visitas</b> Las enfermeras presentan normas hospitalarias en referencia a las visitas de acompañantes de los pacientes.	EF, EQ, ET	(3; 0,13%)

Código	Cuantificación (Enfermeras, nº veces)	Cuantificación (N: 2216 ) (n,%)
<b>Rehabilitación</b> Disponibilidad y condiciones para disfrutar de la Rh postoperatoria.	EA, EB(3), EC(2), ED, EE, EF, EG, EJ, EL, EM(2), EN(2), EP, EQ, ET(3), EW, EX, EZ	(24; 1,08%)
<b>Reingresos</b> Los pacientes ingresan en el hospital en diferentes ocasiones.	EA(2), EB(2), EE(2), EF, EH(3), EJ, EK, EL(4), EM, EN, EO(5), ER, ES, ET(2), EV(3), EW(3), EZ, EZ(6)	(40; 1,80%)
<b>Relación de ayuda</b> Relación de enfermería con el paciente con la intención de cuidado.	EA(3), EB(2), EC(5), ED(3), EE(3),EF(5), EG(8), EH(2), EJ(9), EK(6), EL(2), EM(5), EN(5), EO(6), EP(6), EQ(8), ER(9), ES(11),ET(10), EV(3), EW(7), EX(7)	(95; 4,28%)
<b>Relación enfermera- familia</b> Relación que la enfermera establece con la familia.	EA, EB, EC,EE, EG, EM,EO(4), EQ, ER, ES, ET(2), EV, EW, EX(2)	(19; 0,85%)
<b>Relación interprofesional</b> Relación de la enfermera con otros profesionales de la salud, que intervienen en el proceso de atención del paciente.	EA, EB(4), ED, EE,EF, EH(2), EJ, EK, EL, EN, EP, ER(2), ET(2), EW(3), EX, EZ	(24; 1,08%)
<b>Relación médico-familia</b> Las enfermeras describen episodios en los que el médico y la familia se relacionan.	EB, EE, EJ(2), EK, EL, EW	(7; 0,31%)
<b>Relación médico-paciente</b> Las enfermeras describen episodios en los que el médico y paciente se relacionan.	EB(2), EC, ED, EE, EG(2), EJ(5), EK, EL(5), EN, EO, ER(3), ES(2), EW, EX, EZ	(23; 1,03%)
<b>Reservados</b> Los pacientes tienen un carácter reservado al expresar sus emociones.	EJ, EL, EO, ER, ET	(5; 0,22%)
<b>Respeto</b> Las enfermeras describen la importancia de mostrar respeto a las creencias del paciente.	EA, EC, EF, EG, EH, EP, EQ	(7; 0,31%)
<b>Responsabilidad, culpa</b> La amputación vista como consecuencia de un mal control del régimen terapéutico.	EA, EF, EG(3), EH, EL(5), EN(4), EP(2), EQ, ER(2), ES(3), EV, EW, EX	(26; 1,17%)
<b>Revascularización</b> Permeabilización de las arterias, en nuestro caso, periféricas.	EA, EB, EF(2), EH, EJ(3), EK, EL(2), EM(3), EO(6), ER(2), ES, ET(2), EV, EW, EX	(28; 1,26%)
<b>Riesgo vital</b> Las complicaciones del pie diabético comprometen la vida del paciente.	EA, EF, EJ, ES(2), EZ	(6; 0,27%)

Código	Cuantificación (Enfermeras, nº veces)	Cuantificación (N: 2216 ) (n,%)
<b>Rural</b> Vivir en el medio rural, como factor de riesgo.	EF(2), EQ,EM, EQ	(5; 0,22%)
<b>Salvar la extremidad</b> Los medios y tratamientos que se ponen al alcance del paciente para intentar evitar la amputación.	EA(3), EB, EC, ED, EE(2), EF(2), EG(2), EH, EJ,EK, EL, EM(4), EN, EO(3), EP, EQ, ER, ES(2), ET, EV, EW(3), EX	(35; 1,12%)
<b>Satisfacción laboral</b> Sentirse bien por el trabajo realizado.	EA, EB, EF, EK(2), EM, EZ(2)	(8; 0,36%)
<b>Solución</b> La amputación vista como la solución. Como el punto y final a un proceso largo.	ED, EE(3), EF, EG, EJ(2), EL, EM,EO(6), EP(2), EQ, ER(2), ET(2), EV(3), EX(2), EZ(3)	(31; 1,39%)
<b>Sufrimiento</b> Sufrimiento del paciente por toda la situación que le rodea, pre y post-operatoria.	EA, EC, ED, EE(2), EF(3), EG, EH, EJ(2), EM(2), EO(3), EP(2), EQ, ER(3), ES(3), E7(6), EV, EX, EZ(4)	(38; 1,71%)
<b>Terapias complementarias</b> Uno de terapias alternativas por los enfermeros u otros profesionales.	EG, EN, ER(2), ES(2)	(6; 0,27%)
<b>Úlcera</b> Lesión, úlcera, herida al pie que presenta el paciente.	EA(2), EC, EB(2), ED, EF, EG(2), EJ, EH(3), EK, EM(4), EN, EO(2), EQ, ER(3), ET(3), EV(2), EW(2), EX, EZ(3)	(36; 1,62%)
<b>Unidad del dolor</b> Unidad de especialistas al cuidado del pie diabético a nivel ambulatorio, consultas externas hospitalarias.	EE, EF, EG(2), EJ(4)	(8; 0,36%)
<b>Unidad PD</b> Unidad especializada en el cuidado de las personas con PD. Cuidado ambulatorio.	EA,EJ(4), ES	(6; 0,27%)
<b>Vínculos enfermera-paciente</b> Se establece una relación que perdura en el tiempo, más allá del ingreso hospitalario.	EA, EB, EC, EE, EF, EG, EJ(2), EK, EO(2), EQ, ER, ET, EV(2), EW , EX(3). EZ(2)	(22; 0,99%)



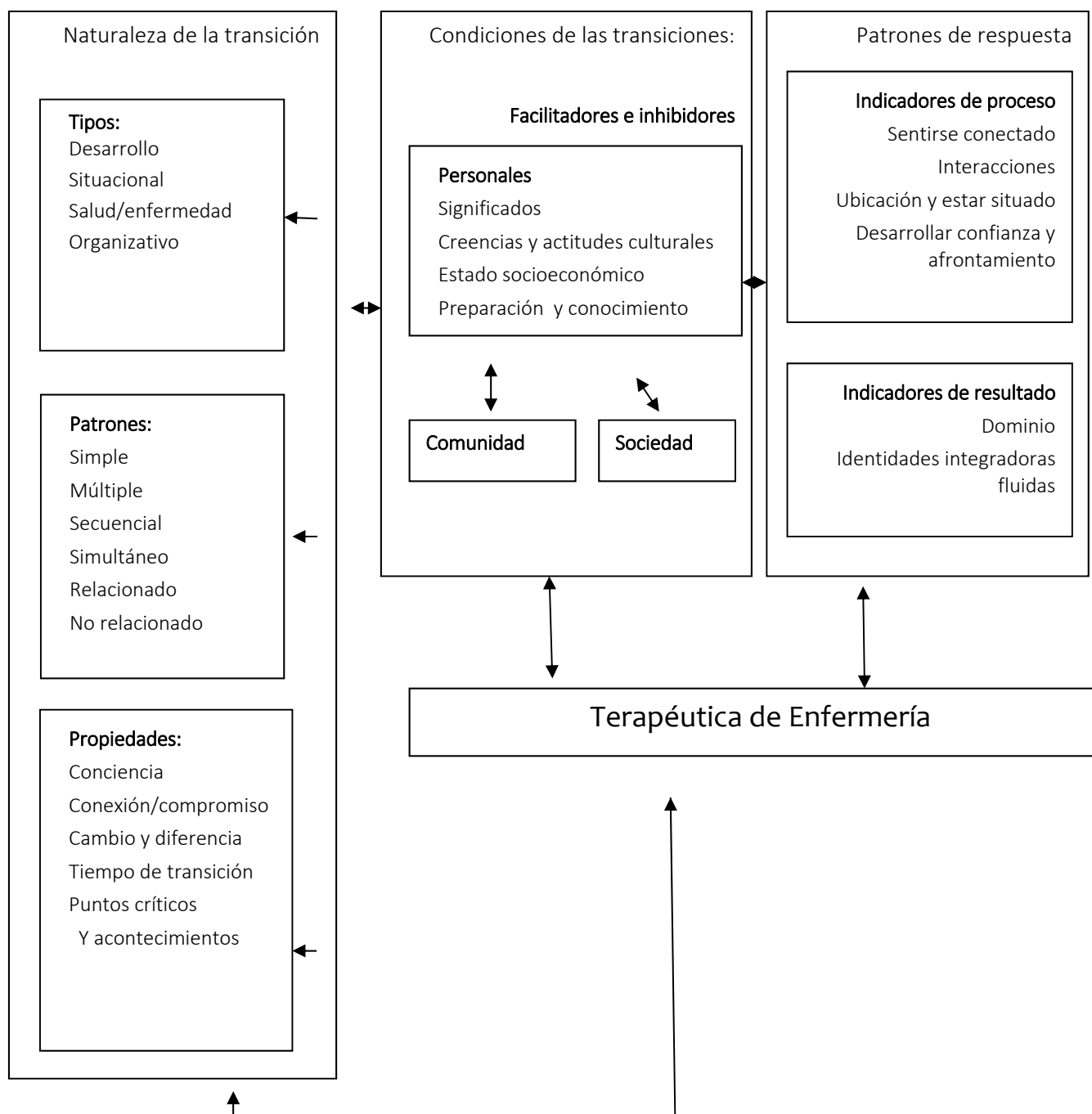
UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGLI  
CARACTERÍSTICAS Y EXPERIENCIAS DEL PACIENTE CON PIE DIABÉTICO Y AMPUTACIÓN.  
PRÁCTICAS ENFERMERAS RELACIONALES DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN.  
María Isabel Font Jiménez

## Figuras

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGLI  
CARACTERÍSTICAS Y EXPERIENCIAS DEL PACIENTE CON PIE DIABÉTICO Y AMPUTACIÓN.  
PRÁCTICAS ENFERMERAS RELACIONALES DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN.  
María Isabel Font Jiménez

## Figuras

(figura 1). Teoría intermedia de las transiciones<sup>[299]</sup>



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGLI  
CARACTERÍSTICAS Y EXPERIENCIAS DEL PACIENTE CON PIE DIABÉTICO Y AMPUTACIÓN.  
PRÁCTICAS ENFERMERAS RELACIONALES DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN.  
María Isabel Font Jiménez

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGLI  
CARACTERÍSTICAS Y EXPERIENCIAS DEL PACIENTE CON PIE DIABÉTICO Y AMPUTACIÓN.  
PRÁCTICAS ENFERMERAS RELACIONALES DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN.  
María Isabel Font Jiménez

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGLI  
CARACTERÍSTICAS Y EXPERIENCIAS DEL PACIENTE CON PIE DIABÉTICO Y AMPUTACIÓN.  
PRÁCTICAS ENFERMERAS RELACIONALES DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN.  
María Isabel Font Jiménez