

AUTORES/AUTHORS:

ISABEL FONT JIMENEZ, SAGRARIO ACEBEDO URDIALES, ÀNGELA PALLARÉS MARTÍ, HELENA ESCODA ALGUERÓ, ANA BELÉN DE LOS MOZOS PÉREZ

TÍTULO/TITLE:

Experiencias de una amputación menor, una complicación del pie diabético. Estudio fenomenológico

El pie diabético (PD) es una de las complicaciones más importantes en la diabetes, consecuencia de la neuropatía producida por una hiperglucemia mantenida en el tiempo que favorece la alteración de la sensibilidad periférica y deformidades en el pie por pequeños microtraumatismos no sentidos. Hasta un 50% de las personas con diabetes mellitus (DM) tipo II, tienen neuropatía y pie de riesgo (SED, 2011).

En los países desarrollados, se estima que hasta un 5% de los diabéticos presentarán en algún momento una úlcera pedia. Estas úlceras necesitan un largo periodo de curación, algunas precisaran de ingreso hospitalario y de una amputación parcial o total de la extremidad. Los pacientes con úlcera de pie diabético tienen un 7% de posibilidades de sufrir una amputación, y los pacientes amputados sufrirán otra antes de los 5 años en un 50- 70% de los casos, en el miembro colateral.

El estudio di@net.es 2011, sitúa la prevalencia de DM en España en torno al 14%, el 90% corresponde a la DM-II. La Federación Internacional de Diabetes 2013, estima que en 2035 existirán más de 592 millones de diabéticos en el mundo. El grupo más afectados es el mayores de 55 años.

En ocasiones, todos los esfuerzos puestos en la prevención y curación del PD, no son suficientes, la DM es la causa más frecuente de amputación no traumática en España, con una tasa anual del 4,7‰ en hombres y 1,7‰ en mujeres (Registro de Altas de Hospt CMBD, 2009). Con una probabilidad de 15-40 veces mayor que en personas no diabéticas.

La amputación menor debida al PD es predictiva de una futura pérdida de la extremidad (1). La amputación tiene su importancia no sólo por su elevada prevalencia sino por suponer una desestructuración en la vida de las personas afectadas y de su entorno familiar y social. Muchos pacientes sienten fuera de control la evolución de los acontecimientos que condujeron a su amputación, no considerando los factores de riesgo asociados al autocuidado como determinantes de la misma (2)

El estudio de Senra 2013, encuentra que el 31% de los amputados presentaban signos de depresión (3). Las amputaciones relacionadas con la diabetes tienen un riesgo más elevado de trastornos psicológicos resultado de su condición de comorbilidad (4). Los afectados necesitan del apoyo profesional y emocional en la fase aguda (5). La amputación afecta a la imagen corporal, al sentido de bienestar y a una pérdida de autonomía, por otro lado puede suponer la devolución de la esperanza perdida y una percepción de la mejora de la calidad de vida al disminuir el dolor (6,7).

El objetivo principal de este estudio es explorar los significados que las personas amputadas atribuyen a su experiencia. Conocer estos significados nos ayuda a planificar los cuidados relaciones para mejorar la experiencia de estos pacientes.

Como objetivos secundarios: 1. Conocer sus vivencias como paciente crónico, 2. Describir las experiencias como persona hospitalizada, 3. Identificar el significado de estar amputado.

Metodología

Con el objetivo de explorar los significados de las personas amputadas, se diseño un estudio cualitativo. Específicamente, fenomenológico interpretativo, adoptado por su énfasis en la comprensión de la experiencia subjetiva de las personas dentro de su contexto social y personal. En la idea de Van Manen 1990, que entiende la fenomenología como la descripción de los significados vividos, el estudio científico de los fenómenos humanos (8). Es un proceso que implica una inmersión repetida en el texto para confirmar los temas emergentes e interpretaciones de los datos. Además, el proceso de análisis no es una fase específica de la investigación, sino que continúa durante todo el proceso de estudio.

Se realizaron entrevistas semiestructuradas, dónde se potenció la narrativa natural de la persona, participando el entrevistador en

iniciar temas. Cada entrevista tuvo una duración aproximada de una hora. Una sola entrevista demostró ser suficiente para lograr la saturación de los datos. Las entrevistas fueron grabadas, y transcritas textualmente por el entrevistador, quien señaló datos observacionales clave. Fueron analizadas por tres investigadores, que determinaron las categorías de análisis por consenso.

Las entrevistas se realizaron en los meses de marzo-abril. Al iniciar la entrevista se recogieron datos socio-demográficos, y de salud.

La población de estudio fueron aquellos pacientes egresados y atendidos por el equipo de atención a domicilio. Los criterios de inclusión: 1. Amputación menor 2. Etiología de la amputación: pie diabético. 3. Máximo 6 primeros meses desde cirugía. 4. Mayor de 18 años. Criterios de exclusión: 1. Alteración de la cognición. 2. Diagnosticado de depresión, causada o no por la amputación. De las 6 personas invitadas a participar, aceptaron 5, 3 hombres y 2 mujeres, con una edad media de 62 años, 4 jubilados y 1 sin empleo. Los cinco participantes estaban presentaban amputaciones menores del pie, cuatro de ellos amputados por primera vez y uno con amputación bilateral en diferentes tiempos quirúrgicos. El tiempo transcurrido desde la cirugía era inferior a 6 meses, con una media de 2 meses.

El proyecto fue aprobado por el CEIC del H.U. Joan XXIII de Tarragona, ref: CI84/2013

Resultados

Las entrevistas tuvieron lugar en el domicilio del paciente, con una duración media de 50 minutos. Todos eran diabéticos de larga evolución, más de diez años. El origen de las úlceras fue traumatismo o infección de callosidades.

Se identificaron cuatro temas en el discurso de los informantes:

1. La vivencia y las emociones,

El proceso desencadena, sentimientos de culpabilidad, rabia, expectativas, ansiedades, soledad y estrés, ante la nueva situación que se les presenta.

“si yo la primera vez cuando me salió la herida, hubiese ido al médico como la otra vez...pero las cosas no se pueden dejar, porque luego pasa lo que pasa” (P)

“(abandono del tratamiento) Volví a hacer vida normal, y ahí fue el fallo, porque entonces me entró, como si dijéramos, me atacó a los nervios” (V)

La tristeza ante la noticia o el shock son evidentes.

“...cuando vino el cirujano y me dijo que me iba a cortar el dedo, la verdad es que sí que llore, además estaba sola. Pero pensé, dentro de lo malo,...el pie era una bola. Era un horror verlo, a mi me daba asco...”(P)

2. Elaboración de la pérdida,

Expresan diferentes vivencias, para unos fue inesperado y causa de sufrimiento, y para otros fue vivida como una liberación, la posibilidad de recuperar el control de su vida, que la úlcera les estaba robando:

“para mi es la solución, es renacer total” “Doctor, vamos a cortar el dedo, por favor déjenme vivir los años que me queden tranquilo” (V)

“...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...”.(M)

“Al principio, no lo esperaba, pero cuando me veía el dedo negro, me lo imaginé. Lo que no sabía era que cortarían el de al lado y el gordo” (JM)

Manifiestan tener miedo, incertidumbre hacia el futuro, ya sea porque vuelva a repetirse o a que la herida no termine de cerrar:

“Y ahora tengo este igual, mire, y el dedo gordo también y me duele, está hinchado, y así empezó el otro. Y ahora estoy yendo, pero que no se puede hacer nada, que es un pie de riesgo y así estamos” (E)

Durante el ingreso hospitalario han convivido con amputados mayores, todos refieren temor y sentimientos de rechazo,

“No. había un señor que le habían cortado la pierna, da respeto, pero en principio no pensé que me podría pasar a mi también. Yo pienso, pensaba, que se acabaría con esto de los dedos, y que de aquí en adelante, no sé qué puede pasar, pero da respeto” (JM)

“Yo lo he visto, pero paso de ello. Yo solo pienso en lo mío. Yo vi el otro día en el hospital a un muchacho que le habían cortado. Que no.” (M)

3.La participación de los profesionales de salud,

A la pregunta de su relación con los profesionales durante el ingreso, los informantes manifiestan estar bien atendidos, con sus necesidades cubiertas, las enfermeras son amables y amigables, en su mayoría. En referencia al personal médico, valoran la información ofrecida.

“La relación muy buena, con todas, yo no me puedo quejar. Demasiado, pobres, con el trabajo que tienen” “Yo estaba bien atendida, no necesitaba nada” (P)

“El trato muy bien, cada dos por tres, pasaba la enfermera a ver si necesitaba algo. Bien” (JM)

4.Comienzo de una nueva etapa, cambios para afrontar el futuro,

Asumen la corresponsabilidad de lo ocurrido, y se plantean cambios para el futuro:

“Lo que no quiero es sentarme aquí y ver la vida pasar. A mí no me gusta sentirme una inútil. Ni mucho menos ser una carga para nadie” (P)

“Acción-Reacción. O sea, la acción es que ha 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 en cuanto pueda caminar, ejercicio” (V)

La mayoría refiere que el cambio en la movilidad, y en la autonomía como algo temporal. En algunos casos se entrevistó el miedo a no ver finalizado el proceso

“... no hombre, noto cambios porque llevo ya un mes y pico, y hace dos o tres días que con las muletas he empezado a caminar y eso se nota en el cuerpo...hace mucho tiempo que no tenemos vida...” (V)

“...el no poder andar. Yo antes andaba muy ligera y ahora tengo que echar 20 horas para ir de aquí-allí...” “...ahora tengo que ir al psicólogo, no como mucho, lloro, tengo muy malos modos...” (M)

“...pues si bueno, poco a poco, a ver si a la otra pierna, no le pasa igual...”

Discusión

Coincidiendo con el estudio de Quon, 2012, existe una dicotomía, entre los que hubiesen querido amputarse antes, y los que no. El dolor y la esperanza de recuperar la funcionalidad fueron los puntos clave para desear ser amputados (9), ya que la úlcera les produce dolor y altera su vida, como demuestra en su estudio Watson-Miller, 2006. Norlik, 2013, afirma que la amputación puede ser la única manera de salir de un punto muerto y están preocupados por el futuro pero con una actitud positiva (6). Otros, en cambio, lo viven como un shock ya que no creen que mantener su pie pueda causarles la muerte y se ven empujados por médicos y familiares a amputarse (7).

Coincidiendo con nuestros resultados, otros estudios demuestran que los pacientes no muestran adherencia por el tratamiento (2), mostrando culpabilidad por este hecho.

En las conversaciones con los participantes, el cuidado ofrecido por enfermería es asociado a las vivencias de bienestar, se recuerda un trato amistoso y de armonía. La enfermera está presente, acompaña, aunque ninguno de ellos, manifiesta haber expresado sus emociones o miedos, otros estudios reflejan que los profesionales no favorecen la expresión de emociones (10, 11).

Diferentes estudios relacionan la amputación con la ansiedad y la depresión (3,5,12,13), donde el miedo, la incertidumbre de los informantes puede ser precursor de éstos.

Conclusiones

Las amputaciones menores en los pacientes diabéticos, se producen dentro de una trayectoria incierta, por ello cobra mayor importancia el papel de los profesionales en proporcionar un papel protagonista en su cuidado y prevención.

La comorbilidad asociada a la DM puede ser tanto o más invalidante que la propia amputación.

Los hallazgos de este estudio proporcionan una mejor comprensión de las experiencias de las personas con amputación y subrayan la importancia de escuchar y responder a las preocupaciones del paciente. Es necesario crear programas donde los afectados

puedan beneficiarse del apoyo y la orientación profesional antes y después de la cirugía de amputación.

BIBLIOGRAFÍA/BIBLIOGRAPHY:

- (1)Griffin KJ, Rashid TS, Bailey MA, Bird SA, Brigde K, Scott J. Toe Amputation: A predictor of future limb loss? *Journal of Diabetes and Its Complications*. 2012; 26:251–254
- (2)Feinglass J, Shively VP, Martin GJ, Huang ME, Soriano RH, Rodriguez HE, Pearce WH, Gordon EJ. How 'preventable' are lower extremity amputations? A qualitative study of patient perceptions of precipitating factors. *Disability and Rehabilitation*. 2012; 34(25):2158-2165
- (3)Senra H. How depressive levels are related to the adults' experiences of lower-limb: A mixed methods pilot study. *International Journal of Rehabilitation Research*. 2013; 36(1):13-20
- (4)Coffey L, Gallagher P, Horgan O, Desmond D, MacLachlan M. Psychosocial adjustment to diabetes-related lower limb amputation. *Diabetic Medicine*. 2009; 26(10):1063-1067
- (5)Sjödahl C, Gard G, Jarnlo GB. Transfemoral amputees' experiences of the first meeting and subsequent interactions with hospital staff. *Disability and Rehabilitation*. 2008; 30(16):1192-1203
- (6)Norlyk A, Martinsen B, Kjaer-Petersen K. Ling with clipped wings-Patient's experience of losing a leg. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*. 2013; 8(1). Article number 21891
- (7)Warren N, Manderson L. Constructing Hope: Dis/continuity and the narrative construction of Recovery in the Rehabilitation Unit. *J. of Contemporary Ethnography*. 2008; 37(2):180-201.
- (8)Van Manen M. *Investigación educativa y experiencia vivida: ciencia humana para una pedagogía de la acción y la sensibilidad*. Barcelona: Idea Book, 2003.
- (9)Quon DL, Dudek NL, Marks M, Boutet M, Varpio L. A Qualitive Study of factors influencing the decision to have an elective amputation. *Journal If Bone and Joint Surgery*. 2011; 93(22):2087-2092
- (10)Liu Liu F, Williams RM, Liu H-E, Chien N-H. The lived experience of persons with lower extremity amputation. *Journal of Clinical Nursing*. 2010; 19:2152-2161
- (11)Watson-Miller S. Living with a diabetic foot ulcer: a phenomenological study. *Journal of Clinical Nursing*. 2006; 15:1336-1337
- (12)Coffey L, Gallagher P, Desmond D. A prospective study of the importance of life goal characteristics and goal adjustment capacities in longer term psychosocial adjustment to lower limb amputation. *Clinical Rehabilitation*. 2014; 28(2):196-205
- (13)Nunes MA, de Barros N, Miranda F, Baptista-Silva C. Common mental disorders in patients undegoing lower limb amputation: A population-based simple. *World J Surg*. 2012; 36:1011-1015