



UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

El significado del dolor en las quemaduras graves: visión de los profesionales y de los pacientes

TESIS DOCTORAL

Doctoranda: M^a Teresa Pérez Boluda

Director: Dr. José Miguel Morales Asencio

2015



UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA

AUTOR: María Teresa Pérez Boluda

 <http://orcid.org/0000-0003-2798-2107>

EDITA: Publicaciones y Divulgación Científica. Universidad de Málaga



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional:

<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/legalcode>

Cualquier parte de esta obra se puede reproducir sin autorización pero con el reconocimiento y atribución de los autores.

No se puede hacer uso comercial de la obra y no se puede alterar, transformar o hacer obras derivadas.

Esta Tesis Doctoral está depositada en el Repositorio Institucional de la Universidad de Málaga (RIUMA): riuma.uma.es



ÍNDICE

AGRADECIMIENTOS.....	5
CONFLICTO DE INTERESES.....	6
INTRODUCCIÓN.....	7
Epidemiología de las quemaduras.....	7
Marco conceptual del dolor.....	9
El dolor en el paciente quemado.....	16
Abordajes en el manejo del dolor en las quemaduras graves.....	18
JUSTIFICACIÓN.....	21
OBJETIVOS.....	24
MÉTODOS.....	25
Diseño.....	25
Sujetos de estudio.....	26
Recolección de los datos.....	28
Análisis de datos.....	36
Criterios de validez.....	37
Aspectos éticos.....	38
RESULTADOS.....	39
LA VISIÓN DE LOS PROFESIONALES.....	39
Distintividad del dolor del paciente quemado.....	42
Dolor asociado a los cuidados.....	47
El dolor infligido.....	50
Estrategias frente al dolor ajeno.....	54
El equipo asistencial.....	69
Satisfacción profesional.....	77
LA VISIÓN DE LOS PACIENTES.....	78
Experiencia dinámica del dolor.....	81
Distintividad del dolor.....	86
Anticipación del dolor.....	87
Dolor extremo y recurrente.....	87
Prurito.....	88
El dolor asociado a los cuidados.....	89
Ansiedad y temor.....	95
Trastorno imagen corporal.....	97
Alteración del sueño.....	100
Deterioro de la comunicación verbal.....	101

La vida tras la quemadura	102
Estrategias desarrolladas por los pacientes para hacer frente al dolor	108
Afrontamiento	110
La distracción	111
Vivencia de la sedación	115
Vivencia de la analgesia	116
El proceso asistencial del paciente quemado	119
La estancia en el hospital y la unidad de quemados	121
Intimidad	123
Visión de los profesionales de la salud por los pacientes	124
La cirugía	128
La familia	131
Atención psicológica	132
CONFRONTANDO DISCURSOS	133
DISCUSIÓN	137
CONCLUSIONES	202
BIBLIOGRAFÍA	205
ANEXOS	238

ÍNDICE DE TABLAS, FIGURAS Y ANEXOS

Tabla 1: Características de los grupos de profesionales	39
Tabla 2: Características de los pacientes entrevistados	79
Figura 1: Vías del dolor	11
Figura 2: Detalle de las terminaciones nerviosas libres en la piel, implicadas en el dolor	17
Figura 3: Entrada a la Unidad de Quemados y control de Enfermería	29
Figura 4: Pasillo de la Unidad	30
Figura 5: Detalle de habitación 153, que colinda con la sala de curas (al fondo) ...	30
Figura 6: Entrada a la Sala de Curas	31
Figura 7: Bañera de curas, con ventana al fondo (esta ventana es citada en el relato de profesionales y pacientes en repetidas ocasiones)	32
Figura 8: Detalle de la bañera de curas	33
Figura 9: Imagen de una cura de un paciente	33
Figura 10: Detalle de una cura de un paciente, con la ventana al fondo	34
Figura 11: Árbol de categorías y subcategorías del análisis del discurso de los profesionales	41
Figura 12: Árbol de categorías y subcategorías de los resultados de las entrevistas a los pacientes	80
Figura 13: Relación de categorías principales en el discurso de pacientes y de profesionales	135
Figura 14: Representación de las categorías y subcategorías relacionadas en el discurso de pacientes y profesionales	136

Anexo 1: Dimensiones a explorar en la entrevista.....	238
Anexo 2: Consentimiento informado para la entrevista.....	239
Anexo 3: autorización del Comité de Ética e Investigación.....	240
Anexo 4: Comunicación presentada al Congreso Cualisalud 2014 - XI Reunión Internacional – I Congreso de Investigación Cualitativa en Salud, 6 al 7 de noviembre de 2014	241
Anexo 5: Manuscrito Presentado a la revista Burns (en revisión) (FI: 1,880, Q2)	248
Anexo 6: Modelo de Consentimiento Informado.....	269
Anexo 7: Guión de las entrevistas	270
Anexo 8: Árbol de códigos y frecuencias.....	271

AGRADECIMIENTOS

A mis nietos y mi familia porque estamos unidos ante todo, por lazos fuertes de amor.

Y sobre todo y ante todo a mis tres grandes amores, mis hijos, sois el faro que ilumina mi vida.

Agradecimientos:

Quiero expresar mi profundo agradecimiento en primer lugar por su interés y orientación a José Miguel Morales director de mi tesis, sin quien esta investigación no hubiera sido posible por su dedicación y entrega estimable.

A mis compañeras y a las personas que sufrieron quemaduras por compartir sus experiencias y valores, esenciales para el desarrollo de esta tesis.

CONFLICTO DE INTERESES

Tanto la doctoranda, como el Director de la tesis, declaran no tener ningún conflicto, ni interés derivado con terceros como consecuencia del desarrollo de este estudio.

INTRODUCCIÓN

Las quemaduras son el resultado de un traumatismo físico o químico que induce la desnaturalización de las proteínas tisulares, produciendo desde una leve afectación del tegumento superficial hasta la destrucción total de los tejidos implicados, producen tres efectos: la pérdida de líquidos (se necesita reemplazar fluidos), pérdida de calor, lo que puede causar hipotermia y pérdida de la acción barrera frente a los microorganismos, aumentando la susceptibilidad de infección (Kagan et al., 2013)

Epidemiología de las quemaduras

La incidencia de quemaduras graves que requieren hospitalización oscila alrededor de 11 millones de personas en el mundo, aunque la mayoría de las quemaduras no resultan en muerte. Sin embargo, el impacto sobre la discapacidad y la mortalidad es mayor en los países con bajos ingresos, en los que los programas de prevención y calidad de la atención aguda tienen un desarrollo variable (Peck, 2011). Como consecuencia, las hospitalizaciones por quemaduras presentan altas tasas de variabilidad entre países y regiones, que van del 3% al 10%, con una relación media de superficie corporal quemada del 20% (Peck, 2012).

No existen datos absolutamente precisos sobre la incidencia de lesiones por quemadura en España. En países de nuestro entorno se estiman alrededor de 300 pacientes quemados por 100.000 habitantes y año (Fernández-Morales, Gálvez-Alcaraz, Fernández-Crehuet-Navajas, Gómez-Gracia, & Salinas-

Martínez, 1997). Los estudios más importantes al respecto se han realizado en la Comunidad Autónoma Andaluza. En el primero, realizado en el Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla, el número promedio de pacientes que ingresaban por quemaduras cada año era de 250, con un número anual de urgencias por quemaduras en torno a 1.500 al año, y un porcentaje de ingresos que oscilaba entre el 15-20% de estos pacientes, siendo el resto atendidos ambulatoriamente (Domínguez Roldán, Gómez Cía, & Martín Bermúdez, 1999). El segundo estudio, realizado en el Hospital Universitario Carlos Haya de Málaga, analizó retrospectivamente todos los pacientes quedamos ingresados en UCI desde 1998 a 2004. Los pacientes incluidos en el estudio tuvieron una superficie corporal quemada del $41\% \pm 25\%$ y fueron mayoritariamente hombres (73%), con una edad media de $49 \pm 21,4$ años. La causa más frecuente de la quemadura fue térmica (94,9%), seguida muy de lejos por la eléctrica (3,4%), y la química (1,7%). Las quemaduras térmicas se debieron con mayor frecuencia por acción directa de la llama (66,1%), seguido de las producidas por deflagración (21,4%). La mortalidad intra-UCI fue del 42,3% y hasta el alta hospitalaria fue del 44,1%. La mortalidad se produjo sobre todo en los primeros días postquemadura. Las únicas variables asociadas de manera independiente con un mayor riesgo de muerte fueron la superficie corporal quemada superior al 35% (*odds ratio* [OR] 1,08; intervalo de confianza [IC] 95%: 1,03 a 1,12) y el desarrollo de fracaso renal agudo (OR 5,47: IC 95%: 2,02 a 8,93) (Curiel-Balsera et al., 2006).

En cuanto a datos de altas hospitalarias por quemaduras, en el 2005 se dieron a nivel nacional 4.770 altas, de las cuales el 65,18% fueron hombres (pacientes de todas las edades). En Andalucía las altas fueron 908, de las cuales 63,11%

correspondieron a hombres. Estas altas supusieron un coste medio de 14.685,125€, correspondientes a los ocho GDRs (grupos relacionados por el diagnóstico) adjudicados a los pacientes quemados (Domínguez Roldán et al., 1999).

Los accidentes que con mayor frecuencia producen quemaduras son los domésticos (59,3%), siendo más frecuentes en niños y mayores de 69 años y provocando quemaduras pequeñas. Sin embargo, los accidentes de trabajo (30%) y de tráfico presentan con frecuencia quemaduras más extensas. Los mecanismos de producción más frecuentes son las llamas y los líquidos calientes (Consejería de Salud, 2007).

Según American Burns Association, en EE.UU. se registran alrededor 486.000 quemaduras anuales, un 69% en hombres y un 31% en mujeres, con 3.250 muertes por incendio o inhalación de humo, 40.000 hospitalizaciones, y una tasa de supervivencia del 96,7%. Las causas más frecuentes de ingreso se deben a lesión por llamas (43%), escaldamiento (34%), quemaduras por contacto (4%), eléctricas(3%), químicas (7%) y el lugar más frecuente de ocurrencia del accidente es en el hogar (73%) (American Burn Association, 2015).

Marco conceptual del dolor

Los estímulos nociceptivos nacen a nivel en terminaciones libres amielínicas en ramificaciones existentes en multitud de tejidos (cutáneos, articulares, musculares y viscerales). Una vez producido este estímulo, se conduce a través de fibras nerviosas periféricas (fibras A -d de tipo mielínico) y fibras C

(amielínicas), siendo estas últimas las que conducen la mayor parte del estímulo (Perena, Perena, Rodrigo Roy, & Romera, 2000).

Las fibras nerviosas aferentes llegan al asta dorsal de la médula hasta conectar con neuronas o interneuronas, denominadas *laminae*, desde la que parten por vía espinotalámica y espinoreticular los estímulos hasta los centros superiores en tálamo y corteza cerebral sensorial. Las fibras C ascienden por estas mismas vías, pero, a menor velocidad. La vía espinotalámica es la mayor vía nociceptiva. Desde el tálamo, hay haces de fibras conectadas con las áreas somatosensitivas del córtex parietal y hacia la pared superior de la cisura de Silvio que es donde tiene lugar la percepción consciente del dolor y su localización. Si las fibras proceden del núcleo medial, recogerán también información de los aspectos emocionales y del sufrimiento ligado al dolor (Perena, Perena, Rodrigo Roy, & Romera, 2000) (Figura 1).

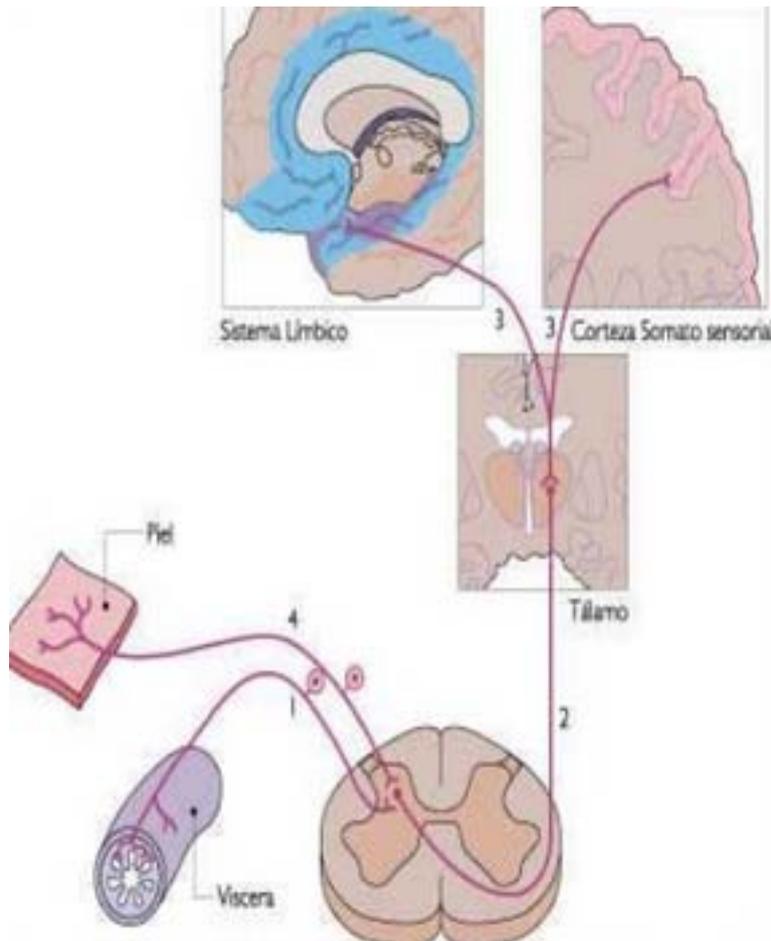


Figura 1: Vías del dolor

En 1991, se propuso una clasificación del dolor en tres tipos (Cervero & Laird, 1991):

- Tipo I fisiológico: existe una razonable relación entre el estímulo nociceptivo y la intensidad de la percepción dolorosa
- Tipo II inflamatorio: la lesión tisular implica la génesis de los mecanismos celulares y bioquímicos de reparación conocidos como inflamación. Este mecanismo no puede dejar de producir la liberación de mediadores celulares que actúan sensibilizando o activando las terminaciones nociceptivas, como ocurre por ejemplo tras sufrir una quemadura. En

lesiones articulares constituyen un foco de activación nociceptiva mantenida.

- Tipo III neuropático: la lesión afecta a las vías nerviosas, ya sea por lesión periférica (traumatismo/inflamación) o central (lesión espinal/talámica). Existe una profunda alteración de la fisiología nociceptiva normal, aparecen síntomas inexplicables, dolores espontáneos sin que tengan estímulo alguno. Son de difícil tratamiento por no responder a los analgésicos tradicionales, necesitan opioides para el alivio del dolor y responden parcialmente a fármacos sin propiedades analgésicas.

A estos tres tipos, más tarde se añadió un cuarto: el dolor funcional. En ausencia de lesión anatómica observable, se interpreta como una disfunción en los mecanismos de control del dolor por una afectación primaria o secundaria a mecanismos inhibitorios (Woolf, American College of Physicians, & American Physiological Society, 2004).

Actualmente se aborda el dolor desde un concepto más amplio, incluyendo determinadas características personales, biológicas psicológicas y factores sociales, que inciden de manera importante en la percepción del dolor. Así, la definición más aceptada para el dolor es la que aporta la Asociación Mundial para el Estudio del Dolor (IASP), identificándolo como una *experiencia sensorial y emocional desagradable, asociada con un daño tisular, real o potencial, o descrita en términos de dicho daño* (International Association for the Study of Pain (IASP), 2012; Merskey & Bodguk, 1994). Pero esta definición, en el caso de las quemaduras, tiene algunas particularidades, ya que hay

muchos factores que afectan a la percepción consciente del dolor, tales como la cognición, la herida de la quemadura (apósito, infección, movimiento, zona donante), el estado de ánimo, predisposiciones genéticas, abuso de sustancias, el contexto (expectativas, cultura, experiencias pasadas, entorno, relaciones con la plantilla asistencial) o factores asociados a los fármacos (Richardson & Mustard, 2009). Por ende, el dolor en las personas quemadas tiene una naturaleza evolutiva, tanto central como periféricamente y la clasificación clásica basada en la profundidad y el área quemada no siempre se correlaciona clínicamente con la experiencia percibida por los pacientes (Abdi & Zhou, 2002a). Por tanto, una misma lesión puede ser experimentada de formas completamente distintas por diferentes pacientes (Richardson & Mustard, 2009).

Algunas contribuciones conceptuales en el campo del dolor han tenido que ver con la distinción entre dolor agudo y dolor crónico o el que se presenta en situaciones de enfermedad terminal, como las que conceptualizó Cicely Saunders en su Teoría del Dolor Total, postulada a partir de sus trabajos en dolor en pacientes oncológicos (Clark, 1999), en la que se establece una conexión permanente entre las sensaciones físicas de dolor y las psicológicas (Saunders & Baines, 1984). Según esta teoría, los sujetos pueden experimentar estrés en diversas situaciones y como consecuencia, determinar el dolor físico que, a su vez, está entremezclado con el estrés psicológico, espiritual o social. Si no se reconoce la contribución específica de cada dominio al bienestar total de la persona, se pueden desencadenar situaciones de sufrimiento intenso.

Así, cuando el dolor se extiende más allá de sensaciones físicas para afectar a las esferas psicológica, espiritual o social, amenaza la integridad de la persona. Cassell identifica esta amenaza a la integridad como sufrimiento y, por tanto, el dolor es más un conjunto de circunstancias, que un evento (Cassel, 1982). Este fenómeno es más probable que ocurra cuando los sujetos describen que el dolor les desborda y no tienen control sobre él (Saunders & Baines, 1984). Algunos estudios han identificado que el factor más importante en el dolor subjetivo es el estrés psicológico, el cual aumenta la intensidad considerablemente por efecto rotatorio, de manera que a mayor angustia, mayor dolor y a mayor dolor, mayor angustia, justificando la necesidad de aliviar el dolor no solamente con la administración de los analgésicos indicados, sino también a través de los cuidados tendientes a disminuir el estrés que afecta a la persona en varias áreas de su ser y su medio, incluida la preocupación por la familia (Difede, Jaffe, Musngi, Perry, & Yurt, 1997).

Un modelo conceptual reciente, aunque aún no muy extendido (se ha gestado y aplicado en pacientes pediátricos), es el Knowledge Use in Pain Care (KUPC), que mezcla conceptos de los campos de la Gestión del conocimiento y del contexto laboral. Sus cuatro componentes incluyen aspectos relativos a la organización donde se prestan los cuidados, la enfermera, el paciente y el contexto social. Este modelo ayuda a comprender los fenómenos que rodean el cuidado del paciente con dolor y puede ser empleado por gestores, profesionales e investigadores para mejorar el conocimiento en el manejo del dolor y reducir las experiencias dolorosas de los pacientes (Latimer, Ritchie, & Johnston, 2010).

Un concepto que ha emergido con fuerza en las últimas décadas en el marco conceptual del dolor es de la catastrofización del dolor, que ha llegado a ser catalogada como una teoría de nivel medio (Martorella, Côté, & Choinière, 2008). Se concibe como una respuesta negativa, de naturaleza cognitiva y afectiva, a un dolor real o anticipado. Los mecanismos teóricos en los que se basa su aparición tienen que ver con la teoría de la evaluación, el sesgo de atención, el procesamiento de la información, los estilos de afrontamiento, los mecanismos de procesamiento del dolor del sistema nervioso central y determinadas rutas psicofisiológicas (Quartana, Campbell, & Edwards, 2009a). Constituye un factor de riesgo para la cronificación del dolor y aunque se ha analizado mayoritariamente en el campo del dolor crónico, también se reconoce su papel en el marco del dolor agudo (Martorella et al., 2008). Se han validado modelos de evaluación de la catastrofización del dolor que han aislado tres dimensiones: rumiación de pensamientos, magnificación e indefensión. Algunas propuestas más recientes incluyen en la definición la interacción con el entorno en la experiencia del dolor (Martorella et al., 2008).

El concepto es evaluado habitualmente mediante escalas de valores numéricos continuos, lo cual quiere decir que el fenómeno existe en varios grados y que, a priori, todos los sujetos lo tienen, aunque más o menos desarrollado. Además, la investigación en este campo se ha aglutinado en torno a estudios transversales, con las limitaciones que esto conlleva y las perspectivas de los pacientes han sido escasamente incorporadas a la investigación (Martorella et al., 2008).

Como ya se ha apuntado anteriormente, la percepción del dolor en los pacientes quemados es muy variable, y tiene componentes tanto de dolor agudo como del crónico. La IASP realiza una distinción entre el dolor agudo y grave al sufrir la quemadura y, posteriormente, como continuo, con exacerbaciones que declinan gradualmente (Merskey & Bodguk, 1994)

En el caso del paciente quemado, a menudo es difícil predecir la gravedad del dolor desde el punto de vista del grado de la quemadura. Una zona de una quemadura de 3º grado puede no generar dolor, pero sí hacerlo toda la zona circundante que esté en 2º grado, debido a la diferencia de terminaciones sensitivas afectadas. En este proceso participan tanto la estimulación directa y química de los nociceptores periféricos, como la sensibilización central y periférica.

La principal generación de dolor en las quemaduras se debe al daño parcial de los receptores sensoriales nociceptivos, muy sensibles a la lesión tisular (Figura 2). Existe la posibilidad de acumulación temporal de neurotransmisores, aumentando la frecuencia de impulsos nerviosos en cada fibra, tanto en el área quemada, como en la piel que rodea la lesión y que aparentemente es normal. Este hecho es esencial para entender que la gravedad del dolor NO está asociada necesariamente a las características de la lesión (Abdi & Zhou, 2002b).

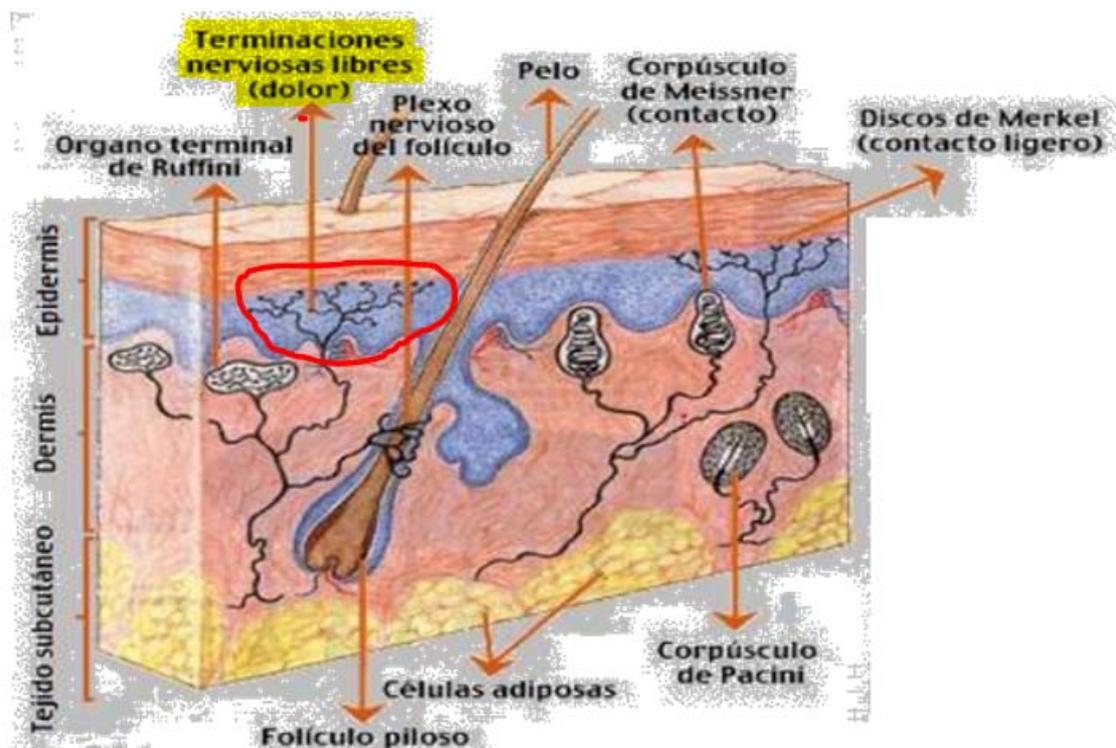


Figura 2: Detalle de las terminaciones nerviosas libres en la piel, implicadas en el dolor

El dolor basal es el dolor experimentado por el paciente en reposo. Generalmente es sordo, continuo, y de poca intensidad. Si no se controla puede aumentar de intensidad, lo que genera aumento de la ansiedad, especialmente cuando se va a realizar una cura (Byers, Bridges, Kijek, & LaBorde, 2001a). Se trata bien con analgésicos moderadamente potentes administrados de forma regular para mantener concentraciones plasmáticas estables (Castana et al., 2009).

En el estado agudo los pacientes tienen dolor de base constante, a los que hay que sumar dolor por procedimientos frecuentes que, junto con la ansiedad añadida, aumenta la experiencia dolorosa. El dolor crónico puede ser el resultado de contracturas, lesión tisular o nerviosa, por la misma quemadura, o como resultado de los procedimientos quirúrgicos asociados.

Tras una quemadura profunda, la regeneración nerviosa cutánea tiene lugar con la migración de fibras nerviosas desde el lecho de la herida o desde los haces de las fibras nerviosas de las áreas no lesionadas, pero, este proceso es imperfecto, generando en muchos pacientes sensaciones anormales y hasta en un 36% dolor crónico (Malenfant et al., 1996), acentuándose incluso en las zonas con injerto cutáneo (Malenfant et al., 1998). Actualmente se está investigando la influencia de la ingeniería tisular a partir de las propias células del paciente, para determinar su efecto a la hora de evitar estos problemas (Blais, Parenteau-Bareil, Cadau, & Berthod, 2013).

En la quemadura está presente el dolor por irritación y compresión de las terminaciones nerviosas libres o por reacción inflamatoria del tejido aledaño, o estasis e hiperemia. Pueden presentarse diferentes grados de profundidad en una misma área quemada, lo que explica los momentos pico o de mayor intensidad de dolor en un mismo procedimiento.

Asimismo existen fenómenos de hiperalgesia primaria y en las áreas cercanas se puede producir hiperalgesia secundaria que facilitan que el sistema nervioso central envíe señales aferentes que producen dolor espontáneo (Choiniere, 2001).

Abordajes en el manejo del dolor en las quemaduras graves

A pesar de los avances en las últimas décadas, el tratamiento del dolor continúa siendo poco eficaz en un gran número de pacientes, que aseguran haber sentido dolor, pese a la analgesia pautaada. La OMS extendió hace ya algún tiempo la Escalera Analgésica para el Control del Dolor (World Health

Organization, 1986), que ha sido validada en estudios a largo plazo (Ventafridda, Tamburini, Caraceni, De Conno, & Naldi, 1987; Zech, Grond, Lynch, Hertel, & Lehmann, 1995), para el manejo farmacológico escalonado del mismo en distintas situaciones. En el caso del paciente quemado, el tratamiento con opioides es el pilar más importante, aunque a veces se asocie a otros fármacos y sea frecuente la tolerancia física, con requerimientos crecientes de dosis de opioides, o la presencia de hiperalgesia inducida por opioides (Holtman & Jellish, 2012). De ahí que sea crucial una selección del fármaco más idóneo para cada paciente, de forma individualizada (Castana et al., 2009).

No obstante, persisten en muchos profesionales barreras para su uso y prefieren la administración de otro tipo de analgésicos por el temor a los posibles efectos adversos (Bayuo & Agbenorku, 2015).

Los pacientes quemados requieren apoyo emocional continuo, tanto en la fase aguda, como en la fase crónica del tratamiento. Habitualmente, estos pacientes refieren la presencia de miedo, síntomas depresivos, pesadillas y alteraciones en la sensopercepción (Abdi & Zhou, 2002b). Los componentes psicológicos son raramente el punto central de los intentos por aliviar el dolor. No obstante, otro abordaje que se ha investigado bastante es el empleo de intervenciones cognitivo-conductuales para el manejo del dolor, aunque con mayor incidencia en el dolor crónico (Waters, McKee, & Keefe, 2007) y escaso despliegue en el dolor de personas con quemaduras graves (Kliem & Kröger, 2013). También se han puesto en práctica intervenciones psicológicas alternativas como el

mindfulness o la terapia de aceptación, con efectividad similar a la terapia cognitivo-conductual (Veehof, Oskam, Schreurs, & Bohlmeijer, 2011).

Pero, en el manejo del dolor hay un aspecto muy importante: la percepción que éste genera en los profesionales cuando son éstos los que lo infligen. Madjar investiga el dolor clínicamente infligido, esto es, el dolor que los clínicos, sobre todo las enfermeras, provocan en las terapias. Los resultados de este estudio fenomenológico describen el dolor como una experiencia encarnada en la cual, el paciente pierde su cuerpo habitual, lo reconquista y logra volver a ser él mismo. La “experiencia encarnada” del dolor en este estudio supone que es concebido como una experiencia “imposible de compartir con otros”(Madjar, 2000).

Los profesionales sanitarios están expuestos permanentemente al dolor ajeno, especialmente las enfermeras de Unidades de Quemados, pero, se desconocen en profundidad qué mecanismos emplean para evaluar este dolor ajeno y cómo lo perciben e incorporan en su día a día. Sí es patente en la literatura la disonancia entre la evaluación del dolor por los profesionales y la percibida por los pacientes (Prkachin, Solomon, & Ross, 2007). El cuidado de los pacientes quemados pone a prueba constantemente las habilidades, los conocimientos y la experiencia clínica de los enfermeros, no solo por su estado de salud con múltiples necesidades interferidas, sino también por las barreras y distorsiones que se presentan. El nivel de carga traumática que afecta a los profesionales depende de factores del propio profesional (expertía, modelo de práctica profesional, edad, etc.), del paciente y del entorno de práctica

(relaciones con otros miembros del equipo, clima laboral, nivel de calidad en la prestación de los servicios, etc.).

Se ha descrito por algunos autores que para los profesionales es mucho menos traumático atender a pacientes que aceptan su dolor que es importante entender la cultura de la persona con el dolor y la propia cultura por el cuidado (Rossi, Camargo, Santos, Barruffin R de, & de Carvalho, 2000). Un estudio cualitativo con profesionales sanitarios detectó cómo éstos en ausencia de evidencias sólidas y ante la presencia de determinadas influencias psicosociales, pueden llegar a tener menos en cuenta el dolor de sus pacientes, de ahí la importancia de generar un cuerpo sólido de evidencias en este campo con resultados de investigación sólidos (De Ruddere et al., 2014).

Madjar incide en la calidad del dolor y proporciona elementos para una práctica reflexiva en el cuidado del paciente quemado. Propone que la experiencia del proceso doloroso se convierta “en un proyecto compartido (entre el paciente y la enfermera) de percepciones individuales, de dosificación del procedimiento, de cesión del control sobre cuánto dolor debe soportar el paciente, de responder a la situación a medida que transcurre y no a una construcción abstracta de la situación, que se utiliza para infligir dolor” (Madjar, 2000).

JUSTIFICACIÓN

Debido a la naturaleza tan subjetiva del dolor y su experiencia en situaciones límite como es el caso de las quemaduras graves, la aproximación con

métodos cualitativos parece ineludible, ya que permite acceder a la esencia de un área de difícil evaluación con métodos cuantitativos. Algunos estudios cualitativos han tratado de abordar este problema, mostrando descripciones exhaustivas, aunque se desconoce si tienen similitudes con las experimentadas por los pacientes en nuestro contexto (Tengvall, Wickman, & Wengström, 2010; Yuxiang et al., 2012a). Por otra parte, no se han contrastado hasta ahora las visiones de los pacientes y las enfermeras en torno a este fenómeno que ambas partes viven de forma tan significativa.

El manejo del dolor constantemente aparece en la literatura como un área en permanente cuestionamiento, por la alta variabilidad de la práctica y la escasa participación de los pacientes en la planificación de la atención con respecto a esta dimensión (Dahl, Wickman, & Wengström, 2012a). Por tanto, conocer las percepciones de las enfermeras que cuidan a estos pacientes, así como las estrategias que desarrollan para hacerles frente puede aportar luz sobre elementos importantes que en alguna medida pueden estar influyendo en la toma de decisiones sobre el manejo del dolor en múltiples situaciones y escenarios.

Por la naturaleza tan subjetiva de la vivencia de los profesionales en este terreno, el abordaje con métodos cualitativos puede permitir una mayor profundización en aspectos difícilmente evaluables con métodos cuantitativos, como las percepciones y vivencias de las enfermeras ante el dolor, procesos intrínsecos que desarrollan para manejar estas situaciones, así como factores del entorno de práctica que podrían modificar sus conductas y decisiones de forma a veces, muy sutil, pero, determinante para el paciente.

En este sentido, el enfoque fenomenológico permite concebir el objeto de estudio en términos de un fenómeno o vivencia experimentada en el plano de la conciencia de cada persona. Es un abordaje que facilita el descubrimiento de las experiencias vividas en las respuestas ante el dolor, sus repercusiones sobre la vida personal, laboral y en su manera de entender la relación con la persona quemada.

OBJETIVOS

1. Conocer las percepciones y significados sobre el manejo del dolor de las enfermeras que cuidan a pacientes quemados.
2. Describir las estrategias que desarrollan para manejar estas situaciones de dolor en su práctica diaria y el impacto personal de cuidar a personas con quemaduras graves.
3. Explorar posibles factores del contexto de práctica de las enfermeras (relaciones con miembros del equipo, organización del trabajo, modelo de práctica profesional, etc.) asociados a las percepciones, significados y estrategias de las enfermeras en el manejo del dolor en pacientes quemados.
4. Conocer las vivencias de los pacientes quemados en su experiencia con el dolor

MÉTODOS

Diseño

Estudio cualitativo descriptivo, de corte fenomenológico eidético. La elección de una perspectiva fenomenológica se basa en que esta aproximación permite la investigación directa y la descripción de los fenómenos desde la mirada de los sujetos, intentando comprender cómo las personas dan sentido y construyen sus significados. El primer pilar de la fenomenología es que las verdades de los seres humanos, inmersos en un contexto social y cultural, solo son accesibles desde la subjetividad de éstos (Thorne, 1991). De este modo, la fenomenología aplicada a la investigación cualitativa persigue revelar significados, más que argumentar un aspecto concreto o desarrollar una teoría abstracta (Flood, 2010). Estos significados pueden tener dos dimensiones: la cognitiva y la no cognitiva. La primera tiene que ver con la significación designativa y expositiva de los aspectos del lenguaje de los sujetos, gracias a la cual es posible el entendimiento intersubjetivo. La segunda hace referencia a la significación evocativa, expresiva de las vivencias. La mezcla de ambas es la que da sentido a la realidad de los sujetos y la que pretende ser conocida por la fenomenología (Manen, 1990). Los significados se construyen en las personas a medida que interactúan con el mundo que han de interpretar y la tarea de los investigadores no es otra que analizar qué significado se le da a esos fenómenos y tratar de llegar a su esencia (Sadala & Adorno, 2002). No cabe duda de que un episodio vital como es sufrir una quemadura grave y el ingreso en una Unidad de Quemados con todo lo que ello conlleva, supone un marco de interacción entre el sujeto y su nueva realidad más inmediata que

necesariamente ha de ser dotada de significado. En una pretensión tan compleja como es conocer la vivencia del dolor en personas que sufren quemaduras graves y la de sus más inmediatos compañeros de viaje, como son los profesionales enfermeros, el paradigma fenomenológico ofrece el máximo de oportunidades para tratar de alcanzar esa significación que puede ayudar a comprender fenómenos que la cotidianidad diaria esconde bajo rutinas y automatismos asistenciales, y estereotipos sociales en torno al dolor y el sufrimiento.

Sujetos de estudio

El estudio tenía dos poblaciones diana distintas:

a) Por un lado, se llevó a cabo un muestreo intencional entre pacientes que habían ingresado en la Unidad de Quemados del Hospital Regional Universitario de Málaga con los siguientes criterios:

- Ser mayores de 18 años
- Dar su consentimiento para participar
- Tener un idioma suficiente del idioma español para mantener una conversación
- Haber estado ingresado en la Unidad de Quemados un mínimo de tres semanas, independientemente de la extensión corporal quemada.
- Estar de alta.
- Se empleó el género como criterio adicional para el muestreo debido a su influencia sobre la significación que atribuyen a los episodios en su relación con

los servicios de salud (Nau et al., 2005; Rocha, Schuch, & Fleck, 2013). El muestreo continuó hasta alcanzar la suficiente saturación de información. Este aspecto fue valorado mediante la repetición de códigos y categorías en el análisis de las transcripciones, que indicaron el cese del reclutamiento de informantes en el momento en que ya no aparecían nuevas categorías.

b) Por otra parte, se seleccionaron profesionales enfermeros que ejerciesen en la Unidad de Quemados con arreglo al criterio de idoneidad basado en la experiencia profesional. Así, se establecieron 3 grupos focales de entre 6 y 8 personas, con el criterio de segmentación de la experiencia en la Unidad: un grupo con más de 10 años de experiencia, otro con menos de 10 años en la unidad y otro con enfermeras con poca experiencia en la Unidad.

Emplazamiento del estudio

El Hospital Regional Universitario de Málaga es un centro de tercer nivel del Servicio Andaluz de Salud con 1.013 camas. Está constituido por tres hospitales y un centro de consultas de especialidades, distribuidos en distintos puntos de Málaga-capital. El Hospital General alberga las especialidades médicas y quirúrgicas más complejas; el Hospital Materno-Infantil es un referente de calidad en la atención de mujeres, niños y jóvenes; en el Hospital Civil predominan las fórmulas asistenciales alternativas a la hospitalización tradicional: Cirugía Mayor Ambulatoria, Cirugía de Corta Estancia, Hospital de Semana, etc. y el Centro de Alta Resolución de Especialidades (CARE). La Unidad de Quemados de adultos, está ubicada en el Hospital General.

En el periodo 2014 el Hospital tuvo 322.530 urgencias, con un 5,35% de ellas ingresadas, con un promedio de 884 urgencias diarias, 740.296 consultas externas, 32.225 intervenciones quirúrgicas con cirugía mayor, 37.936 ingresos con una estancia media de 7 días y 208 trasplantes, como indicadores principales de su actividad.

En la Unidad de Quemados se reciben pacientes remitidos de toda la provincia de Málaga, así como de las provincias limítrofes y Melilla.

En 1974 se inauguró la unidad de quemados, diez camas eran para adultos, 5 para pediatría y un quirófano. Posteriormente en 1981 se inaugura Materno Infantil y con ello la unidad de quemados de pediatría. Desde entonces el hospital tiene dos unidades de quemados, pediátrica con 8 camas y de adultos con doce.

El espacio físico en determinados pacientes que tienen vivencias intensas, como es el caso de los pacientes quemados, adquiere una relevancia especial, ya que la disposición de los estímulos visuales, auditivos, hábitáculos, etc, pueden llegar a determinar las vivencias, otorgándoles matices diferenciales. En el caso de las personas con quemaduras graves, como se verá en los resultados, hay un entorno que sobresale en el discurso de los informantes de especial manera: la sala de curas y la bañera. A efectos de ilustrar y contextualizar con mayor viveza el lugar donde acontecieron las vivencias de los informantes, se describe a continuación en formato visual, este contexto.



Figura 3: Entrada a la Unidad de Quemados y control de Enfermería

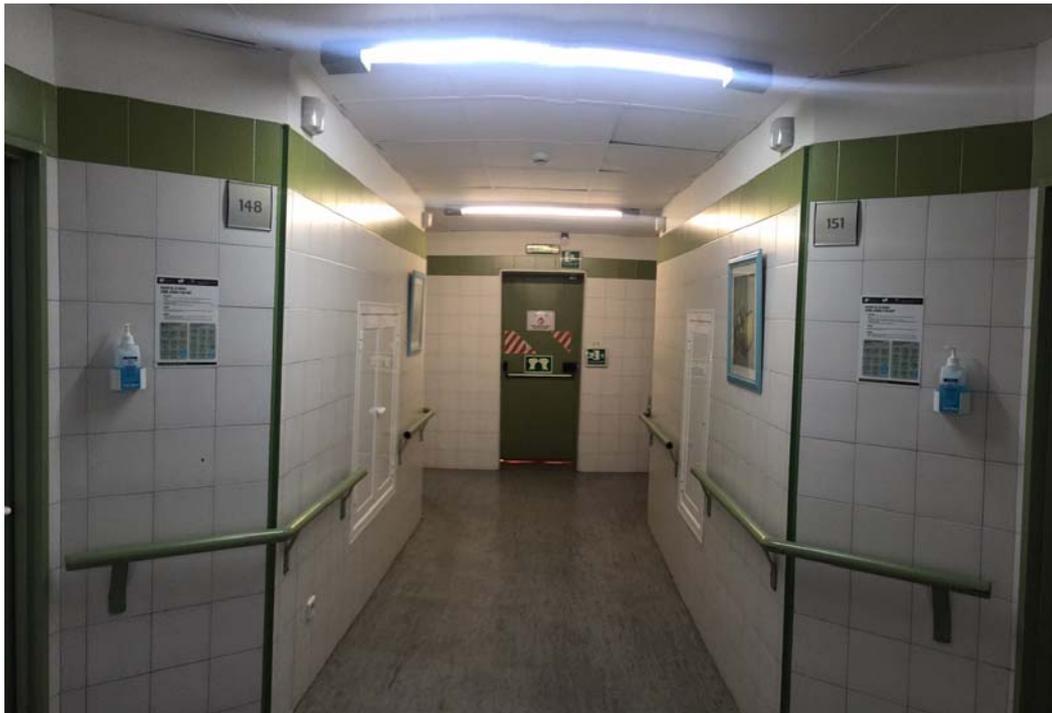


Figura 4: Pasillo de la Unidad



Figura 5: Detalle de habitación 153, que colinda con la sala de curas (al fondo)



Figura 6: Entrada a la Sala de Curas



Figura 7: Bañera de curas, con ventana al fondo (esta ventana es citada en el relato de profesionales y pacientes en repetidas ocasiones)



Figura 8: Detalle de la bañera de curas



Figura 9: Imagen de una cura de un paciente



Figura 10: Detalle de una cura de un paciente, con la ventana al fondo

Recolección de los datos

- a) La captación de los pacientes se hizo a través de llamadas por teléfono por la investigadora, en función de los criterios de muestreo intencional. Una vez que aceptaban participar, eran citados en la Facultad de Ciencias de la Salud para llevar a cabo las entrevistas. Se escogió este lugar para disponer de un entorno neutral, no asociado al Hospital en el que habían estado ingresados, que podría haber generado algún tipo de condicionamiento, bien por mantener algún tipo de relación clínica (seguimientos, etc.) o por el posible impacto evocativo tras una vivencia tan impactante como el ingreso en una Unidad de Quemados. Se les daba información verbal y escrita sobre la naturaleza y propósito del estudio, proceso en el cual, ellos podían expresar abiertamente cualquier duda que considerasen oportuna, antes de otorgar su consentimiento. Una vez

obtenido éste, se procedía a la realización de la entrevista en profundidad de tipo semi-estructurada, apoyada en un guión de temas extraídos de la literatura sobre dolor en pacientes con quemaduras (Anexo 7) que abarcaba sus recuerdos sobre el dolor en el momento del accidente y durante todo el proceso posterior, el significado de este dolor, sus pensamientos, temores, emociones y sensaciones experimentadas, las situaciones que más dolor infligían, la experiencia de la analgesia y la sedación y cómo afrontaban el dolor. Además, cualquier otro tema que los sujetos sacasen a la luz durante las entrevistas fue aceptado y abordado para su posterior análisis.

- b) Para la obtención de la información de los profesionales, se empleó la técnica de los grupos focales. Una de las ventajas de los grupos focales frente a otro tipo de técnicas consiste en la espontaneidad que suscita en los participantes, ya que permite que se expresen con mayor libertad para reproducir el discurso ideológico cotidiano: creencias y expectativas, deseos, resistencias y temores conscientes e inconscientes. Además, esta técnica posibilita obtener información extraída de la interacción entre los participantes, lo cual, a su vez, facilita que se exploren aspectos que pueden definir las diferentes situaciones y retos que adquiere en cada una (Parsons & Greenwood, 2000). Se plantearon a los participantes una serie de preguntas abiertas sobre el tema de estudio a partir de una serie de dimensiones que se describen en el Anexo 7. Los profesionales fueron contactados por teléfono para proponerles participar en el estudio y que confirmasen su asistencia. Todos fueron informados del estudio y de que éste formaba parte de la tesis doctoral de una de sus compañeras, pero,

que las entrevistas serían conducidas por una persona ajena a su Unidad, con la que no mantenían ninguna relación profesional, ni académica.

Todas las entrevistas fueron audiograbadas y transcritas literalmente. Las entrevistas duraron aproximadamente entre 50 y 110 minutos y fueron realizadas durante el año 2013. Todas (tanto las de los pacientes, como las de los profesionales) fueron llevadas a cabo en la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de Málaga.

Análisis de datos

Se llevó a cabo un análisis de contenido siguiendo los principios de Taylor and Bodgan (Taylor & Bodgan, 1998). De este modo, se identificaron temas emergentes en una secuencia de lecturas sucesivas de las entrevistas. A continuación, se codificaron de forma inductiva aquellos pasajes de texto con unidades de significado relevantes mediante codificación libre. Estos códigos fueron triangulados por otro revisor y se consensuaron las posibles diferencias, a la vez que se refinó el árbol de códigos mediante reagrupación o fusión de códigos (Anexo 8). Los códigos fueron agrupados en categorías y subcategorías mediante la herramienta “familias” de ATLAS-Ti 7.0, software con el que se llevó a cabo todo el análisis. Durante la lectura, identificación de temas y codificación de pasajes de narración, se intentó mantener la suspensión temporal de creencias y experiencias previas (reducción fenomenológica), proceso que fue garantizado por la triangulación permanente con otro investigador ajeno a los pacientes y a los profesionales, Todas las categorías fueron también consensuadas entre los dos evaluadores.

Criterios de validez

Para garantizar la credibilidad y validez del estudio, se siguieron los criterios de Guba y Lincoln (Schwandt, Lincoln, & Guba, 2007): credibilidad, transferibilidad, consistencia y confirmabilidad.

Para la credibilidad, la triangulación de códigos y categorías entre dos investigadores garantizó el rigor en este proceso.

Con respecto a la transferibilidad, se llevó a cabo una recogida de datos lo más completa posible (las entrevistas individuales y grupales fueron extendidas hasta agotar el discurso de los participantes, ofreciéndoles la posibilidad de llevar a cabo nuevos encuentros si lo consideraban necesario), con descripción exhaustiva de los participantes a través de las notas de campo tomadas durante las entrevistas y con anterioridad a las mismas, de manera que se pudieran describir con detalle situaciones que pudieran ocurrir en otros contextos.

El criterio de consistencia y replicabilidad de los datos se garantizó mediante la descripción de los informantes, el detallado de las técnicas empleadas para el análisis y la definición del contexto físico y social donde la recolección de datos tuvo lugar.

Finalmente, desde el punto de vista de la confirmabilidad y la reflexividad, la perspectiva fenomenológica eidética se mantuvo a lo largo de todo el estudio, desde una aproximación puramente descriptiva y nivel inferencial muy bajo. La persona que llevó a cabo las entrevistas no tenía relación alguna con los entrevistados, ni profesional, ni personal, para asegurar que los datos estuviesen libres de cualquier motivación o interés derivado del rol del entrevistador desde estos puntos de vista. Además, durante el análisis, se llevó a cabo una búsqueda de casos desconfirmantes y negativos con respecto a las

categorías que se iban determinando, de forma que se cuestionasen a través de los propios datos y obligasen a nuevas codificaciones o nuevos reclutamientos de sujetos.

Aspectos éticos

El estudio fue autorizado por el Comité de ética e Investigación del Hospital Regional Universitario de Málaga. Todos los preceptos y principios de la Declaración de Helsinki y sus modificaciones posteriores fueron seguidos estrictamente, así como las Normas de Buena Práctica Clínica. A todos los sujetos se les pidió su consentimiento informado para participar en el estudio (Anexo 6) y del tratamiento confidencial y anonimizado de la información y los datos. Todos los sujetos fueron anonimizados para la descripción de las narraciones. Todas las grabaciones fueron archivadas en formato digital en ubicaciones a las que solo tenía acceso el equipo investigador.

RESULTADOS

LA VISIÓN DE LOS PROFESIONALES

Los grupos estuvieron conformados por 7/6 profesionales. Se les ofreció participar a 23, aceptando finalmente 19. En la Tabla 1 se detalla la composición de los grupos.

Tabla 1: Características de los grupos de profesionales

ALTA EXPERIENCIA

Sexo	Edad	Experiencia en quemados	Unidad laboral anterior	Años experiencia laboral profesional
Varón	53	26 años	Primer servicio	26
Varón	64	40 años	UCI	43
Varón	57	14 años	Varios previos	25
Mujer	60	29 años	UCI	35
Mujer	67	10 años	Urgencias	30
Mujer	66	40 años	Urgencias	41
Mujer	65	37 años	Primer servicio	35

EXPERIENCIA MEDIA

Sexo	Edad	Experiencia en quemados	Unidad laboral anterior	Años experiencia laboral profesional
Varón	54	11 años	UCI	30
Varón	66	5 años	C. Plástica	44
Mujer	72	7 años	Respiratorio	30
Mujer	59	10 años	UCI	40
Mujer	58	8 años	Urgencias	38
Mujer	54	5 años	C. Digestiva	35

EXPERIENCIA RECIENTE

Sexo	Edad	Experiencia en quemados	Unidad laboral anterior	Años experiencia laboral profesional
Mujer	52	3 años	Cirugía	9
Varón	50	4 años	C. Plástica	16
Mujer	50	3 años	Atención Primaria	10
Mujer	30	2 años	C. Plástica	4
Mujer	36	2 años	C. Plástica	13
Mujer	63	2 años	Neurocirugía	41

Las categorías obtenidas fueron seis: distintividad del dolor en el paciente quemado | dolor asociado a los cuidados | el dolor infligido | estrategias frente al dolor ajeno | el equipo asistencial | satisfacción profesional.

En la Figura 11 se representa el árbol de categorías y subcategorías.

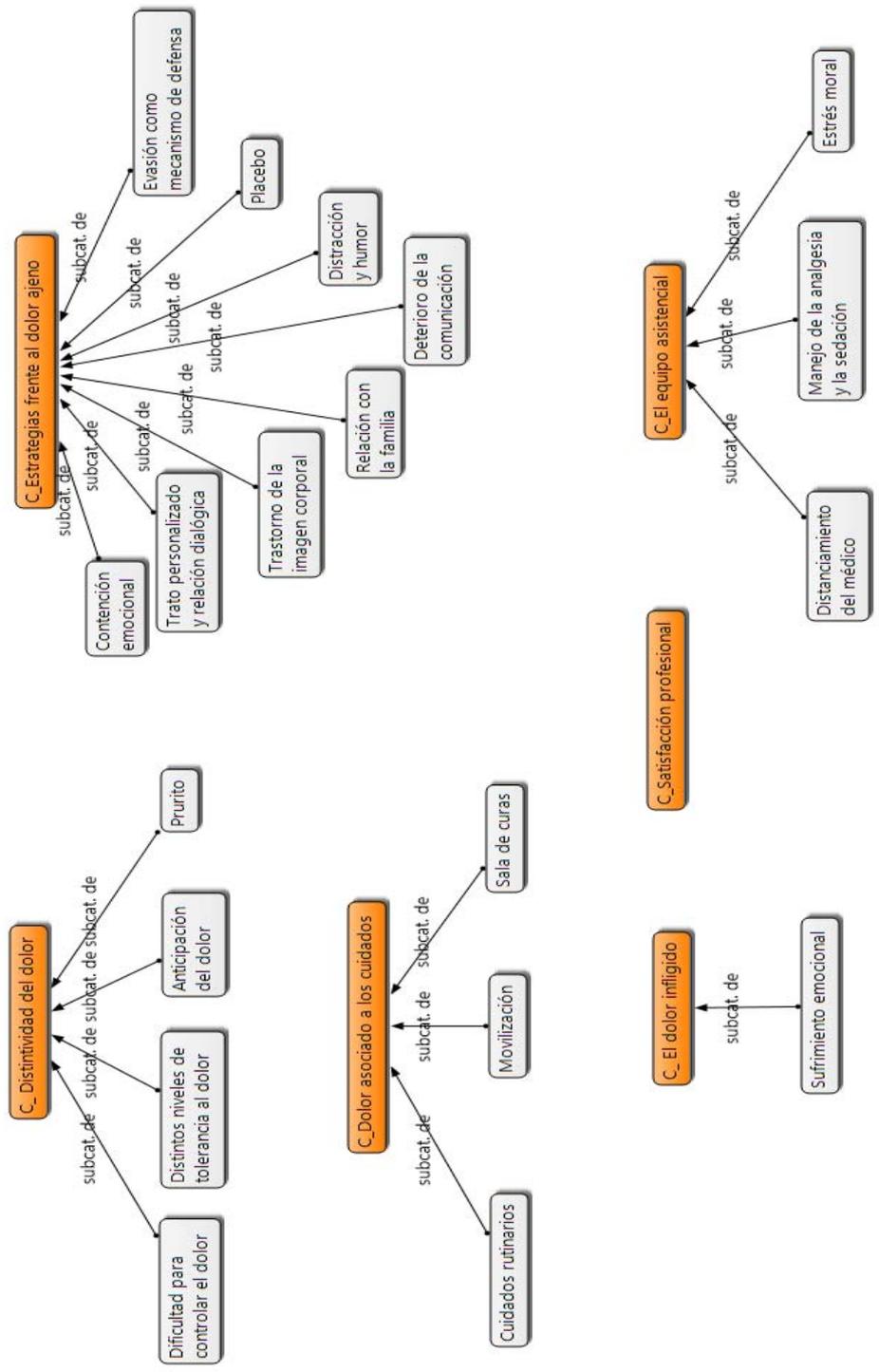


Figura 11: Árbol de categorías y subcategorías del análisis del discurso de los profesionales

Distintividad del dolor del paciente quemado

El dolor de la persona con quemaduras graves constituye para los profesionales enfermeros un fenómeno totalmente distinto del resto de situaciones de dolor y sufrimiento que han conocido en su experiencia clínica. Lo catalogan como una situación excepcional, única y particular que no se puede experimentar en otros entornos asistenciales. Los profesionales reflejan en su discurso que son muy conscientes del dolor constante y específico que generan las quemaduras, así como del sufrimiento que comporta:

“Esta planta encima es lo que tiene en otros sitios lo trabajas de diferente manera, pero es que esta planta él sabe a lo que va y por más que intentes convencerlo, él sabe que ese momento de la cura lo tiene que pasar” (A4 Mujer alta experiencia).

“Es la agonía más..., aunque se curen, aunque se curen. Es el dolor... yo por todos los sitios que he visto sufrir a la gente,... creo que es el sufrimiento mayor, no hay ninguna enfermedad tan dolorosa” (A4 Mujer alta experiencia).

“El quemado es el enfermo que más sufre con mucha diferencia, no hay enfermedad...” (A4 Mujer alta experiencia).

“Esas son las fases, que van de un 3º a un 2º profundo y no notan tanto pero cuando van a escarectomía y vuelven y dicen, pero yo estoy peor , a mí me duele lo que no me dolía, me duele ahora” (A2 Mujer alta experiencia).

Dificultad para controlar el dolor

El control del dolor es uno de los principios más importantes, esencial y fundamental para todos los miembros del equipo de salud en una unidad de quemados. Su control es complejo por las características propias de la patología en sí, pero es vital el conseguirlo:

“Cuando hay un enfermo que desde que entra esta con sufrimiento, con una cara de angustia y con un sufrimiento interiormente... ” (A2 Mujer alta experiencia).

“Yo he visto situaciones que no está controlado el dolor” (C3 Mujer experiencia reciente)

“La analgesia funciona antes o funciona después de la cura, pero es que durante la cura....no” (C5 Mujer experiencia reciente).

“Hay que poner analgesia hasta el punto que el paciente no tenga dolor. Yo creo que eso, el dolor controlado tiene que estar aquí y en Pekín. El problema aquí es a veces que durante la cura no hay nada que alivie el dolor, nada” (A4 Mujer alta experiencia).

“Pero prefería antes que las unidades de sangre que le quitara el dolor antes que...quería quitar el dolor. Yo no lo entendía, pero bueno como te vas a quitar primero el dolor, primero te pones la sangre y luego te quitas el dolor, y que no, y que no y que no, y ponme, la primera vez lo hice, tuvo una reacción, un pico

de fiebre tuve que llamar, pues ya no lo hago más. Pero de verdad que podía conmigo, pero no ya no lo hago más” (C3 Mujer experiencia reciente)

“Hay límites en los que solo cabe hacer la cura hacerla bien, hacerla rápido y bien y eso no es compatible tampoco, porque si intentas no frotar más de la cuenta, eso también es incompatible, por lo cual, hay momentos en los que tienes que hacerlo o no hacerlo y salir de allí, esperar a que pase la cura y de preocuparte de que pase la cura, que digas: “ya ha pasado” (C1 Mujer experiencia reciente).

Distintos niveles de tolerancia al dolor

Observan distintos niveles de tolerancia del dolor ante igualdad o similitud de las lesiones y en la respuesta a las intervenciones analgésicas:

“El dolor yo lo veo totalmente igual, porque una quemadura será exactamente igual el techo del dolor donde está, cada uno tiene su manera de aguantar, hay personas que te preguntas como pueden aguantar de esa manera y otros por menos te montan un show en la sal de curas y te dices: pero cómo es posible comparativamente, pues si, si porque cada uno el techo del dolor, para cada uno es diferente, eso es así” (A5 Mujer alta experiencia)

“Hay veces que en todo esto como ha dicho mi compañero lo psicológico influye muchísimo y enfermos que te vienen que igual tienen un aguante que uno no sabe cómo aguantar todo ese sufrimiento ” (A2 Mujer alta experiencia).

“Tu coges dos personas con la misma quemadura, la misma profundidad, la misma extensión, en el mismo sitio, tu estas curando a una y te dice es pasable, y la otra está reventando de dolor” (A3 Varón alta experiencia).

“Y después hay gente que con unos calmantes, a sus horas normales les hace efecto y otros que te piden por adelantado, ya todo, todo, todo y... ” (A2 Mujer alta experiencia).

“Cuando tu llevas tantos años con estos pacientes, la evolución de la quemadura, sabes, tú dices, no ya no le puede doler tanto, pero luego, cada paciente es un mundo y como el dolor, es una cosa subjetiva...” (A1 Varón alta experiencia).

Anticipación

Los profesionales son conscientes del proceso de anticipación del dolor que los pacientes van desarrollando conforme avanza su estancia en la Unidad, a pesar de que ellos hacen esfuerzos en contrarrestar esta anticipación comunicándole al paciente las medidas que tomarán para intentar evitar el dolor, pero, saben de las limitaciones en el control del dolor con la analgesia:

“En las curas previas el día antes el día de la cura y el día después solo de pensarlo lo que va a pasar el otro día cuando lo vuelvan a curar porque a pesar de todo por mucho calmantes y muchas cosas que le pongamos nunca (hacemos) la cura completa sin que le duela...” (A2 Mujer alta experiencia).

“Se lo decimos al paciente, mira no te preocupes, que vamos a intentar que no pases dolor” (C3 Mujer experiencia reciente)

“De hecho el paciente, esa noche que le toca cura, ya está el pensando en que mañana le toca cura” (C4 Mujer experiencia reciente)

“Eeso es muy difícil porque tampoco lo puedes engañar, porque él sabe lo que le viene encima. Esta planta encima es lo que tiene en otros sitios lo trabajas de diferente manera, pero es que esta planta él sabe a lo que va y por más que intentes convencerlo, él sabe que ese momento de la cura lo tiene que pasar. Entonces de lo que se trata en ese momento lo que se trata es de intentar apoyarlo como sea sabiendo que la analgesia no se lo va a evitar, porque a veces no se puede evitar” (C1 Mujer experiencia reciente).

“Es que cualquier enfermedad tiene dolores. En cualquier servicio, por ejemplo en medicina interna, tú ves a gente con dolores. Se les pone algo, se les pasa, o están un mes hasta que se les pasa, o hasta que les operan. El quemado es un día sí y otro no la cura. Entonces hoy lo pasan mal, mal, mal; “bueno has terminado”...pero, es que pasado mañana, otra vez” (A4 Mujer alta experiencia).

Cuidados rutinarios

Los profesionales enfermeros identifican que además de la sala de curas, hay cuidados donde el dolor también se convierte en protagonista, aumentándolo:

“El dolor está en todo, cualquier cosa que hagas, movilización, el aseo...”

(A7 Varón alta experiencia).

“He tenido que medir la intensidad de tocar de lavar a esa persona viéndola que lo pasa mal” (A1 Varón Alta experiencia)

“Cuando les dices tienes que mover las manos porque te viene bien para que tú mismo te vayas un poco rehabilitando, a pesar de que tenga las quemaduras. ...y no puede; imposible... le tienes que dar de comer, prepáraselo todo” (A5 Mujer alta experiencia)

Movilización

Los profesionales identifican la presencia de más dolor en la movilización, técnicas y cuidados, que en reposo. Cualquier situación que implique movilización se convierte en una fuente de dolor intensa. Son conscientes del miedo y temor de los pacientes a ese dolor ya conocido y preconcebido. La rehabilitación formaría parte de esta vivencia del dolor y sufrimiento debido a la movilización.

“No va a poder mover el brazo, ellos dicen que le duele” (A1 Varón alta experiencia).

“Tienes que moverte un poquito, pero eso es horrible y no quiere moverse” (A5 Mujer alta experiencia)

“La rehabilitación del paciente es muy dolorosa, porque normalmente todo el personal cuando ingresa el quemado , vamos a suponer que lleva brazos quemados, le está diciendo, por favor mueve los brazos que si no se te van a quedar.., porque hemos sacado enfermos de allí con los brazos así (gesto de flexión, agarrotamiento) y con las manos totalmente engarrotadas. Pasa una fase en la que el enfermo no hace caso y entonces le mandan rehabilitación. Cuando entra el rehabilitador a la habitación y empieza a estirarle el brazo, eso ya es horroroso, ahí ya empieza...” (A3 Varón alta experiencia).

“Yo me acuerdo un paciente, que diga... Que le decíamos, haga usted el favor de estirar el brazo, estire usted el brazo. Cuando este mejor” (A1 Varón alta experiencia).

“Pues que te cuesta mucho, porque en el primer intento ya está con unos dolores en las piernas que no es normal” (A3 Varón alta experiencia).

Sala de curas

En la sala de curas sufren el dolor en los pacientes quemados a lo largo de su práctica profesional, algo que esta continuo y presente, que no se han habituado a él. Sufren con ellos y la identifican como el cuidado donde se genera mayor dolor. Allí tienen lugar los escenarios más difíciles y es donde las enfermeras tienen que ser más invasivas y a la vez, donde lo pasan peor, por el dolor que infligen, que afecta incluso a veces a cómo han de enfrentarse a la intervención que han de llevar a cabo:

“Que interiormente tú lo estás pasando mal, que yo acabo con presión en las mandíbulas y con una presión interior que eso...Eso es que lo llevas ” (A2 Mujer alta experiencia).

“Particularmente me he tenido que salir algunas veces de la sala de curas por algunos enfermos. He dicho que iba a cualquier lado con objeto de quitarme de en medio algunas veces de la sala” (A3 Varón alta experiencia).

“Porque es que llega un momento que es que no puedes aguantar” (A3 Varón alta experiencia).

“Fue el día que él se negó a entrar a la sala de curas si no le dormían y aunque los médicos fueron hablar con él, dijo me niego a que me curen si no me dormís y tuvieron que por la cabezonería del paciente llamar a anestesia, gracias a dios, y vino anestesia y lo durmió”. (C1 Mujer experiencia reciente).

“Yo lo de la cura, lo haces mucho mejor cuando no tiene tanto dolor, se hace mucho mejor claro que sí.” (A4 Mujer alta experiencia).

“Creo que es una planta donde lo malo son momentos dados, cuando sudas ahí en el momento de la cura. Además es muy concreto, porque casi siempre suele ser en un momento de la cura, porque el baño y tal lo hacen más o menos bien. Es solo un pequeño periodo de dolor, el que tienes que aguantar tú” (C1 Mujer experiencia reciente).

“A mí lo mismo que lo que dice la compañera, lo que es el dolor en el paciente a la hora de curarlo, lo que me crea es mucho estrés, me estresa mucho por la imposibilidad de realizar el trabajo bien, claro he tenido parar, he tenido que

medir la intensidad de tocar de lavar a esa persona viéndola que lo pasa mal. Eso me genera un estado de ansiedad y de estrés que me angustia un poco“(A1 Varón alta experiencia).

El dolor infligido

Comparten su dolor, llegan a sentirse culpables o impotentes ante el dolor que les generan, porque está íntimamente relacionado con las curas de las lesiones porque los entrevistados saben que es infligido:

“Yo he visto llorar a enfermeras y pedirles disculpas al enfermo diciendo: no tengo más remedio que hacerte esto, tengo que curarte no tengo más remedio, llorando la enfermera con las lágrimas saltadas” (A3 Varón alta experiencia).

“En las curas previas el día antes el día de la cura y el día después solo de pensarlo lo que va a pasar el otro día cuando lo vuelvan a curar porque a pesar de todo por mucho calmantes y muchas cosas que le pongamos nunca hacemos la cura completa sin que le duela... ” (A2 Mujer alta experiencia).

Sufrimiento emocional

La experiencia dolorosa es compleja, esta situación les genera sentimientos de tristeza y pena:

“Yo qué sé yo creo que debería ser cuando una persona no tiene viabilidad y no va a salir yo creo que injusticia debería de decir entrar y en un pispas terminar, no sufrir que se te tiran muchas veces meses, meses y meses y creen algunas veces que van a salir, y está luchando y con ganas, y parece que sí y

ahora en un momento determinado pues no salen, no salen. Otros no se daba nada por ellos y han luchado. Te da mucha..., te da pena, lo ves injusto, lo ves injusto a todos los niveles, de porque ha tenido que pasar la cosa así. Te duele, te duele que pasen esas cosas. Te duele mucho como algo tuyo” (A5 Mujer alta experiencia)

“Este es un servicio, que como tú estabas diciendo antes, el dolor va asociado, que no existe quemadura sin dolor. Entonces en nosotros es una cosa con la que teníamos que habituarnos, pero es que no hay otra cosa.” (A1 Varón alta experiencia).

“Ver al enfermo llorando y chillando en la bañera... están allí y dices tú ¡dios mío! es que no puedo hacer nada, porque al pobrecito no le puedes hacer nada” (B2 Mujer experiencia media)

“Muchas veces, cuando los has curado y han llorado y lo han pasado mal...nosotras también hemos llorado, hemos llorado muchas veces... y terminas de curarlo y que te digan muchas gracias... y te den un beso,...se te saltan las lágrimas” (B4 y B3 Mujer experiencia media)

El sufrimiento que genera el dolor ajeno es para ellos se agrava cuando fallece el paciente:

“Yo también pienso que es verdad que te marca pero también hay un agravante que a veces es insoportable cuando el enfermo después del sufrimiento se muere” (A7 Varón alta experiencia).

“Hay enfermos que estamos curando sabiendo que no tienen posibilidades de vivir o incluso, hay enfermos que estamos curando que tienen posibilidades de vivir, pero por circunstancias de la misma enfermedad acaban muriendo, entonces esa acción de absurdo desde que no sirve para nada.” (A7 Varón alta experiencia).

“Después de tanta batalla, es verdad que alguno se muere y te quedas chafado, pero son los menos”(A3 Varón alta experiencia).

Algunos admiten que, si pudieran, hubieran sido menos agresivos en las curas en estas situaciones:

“Con la experiencia, tú a veces dices, hombre ¿para qué le hicimos estas curas tan horrorosas, que no venían a cuento? Y hubiéramos hecho el trabajo más por encima ¿no? No con tanto detenimiento, porque al final no iba a llegar a ningún lado. Y luego cuando llegaba la muerte, porque allí es una cosa con la que hemos convivido mucho en el servicio, con la muerte, encima cogías y le dabas las gracias a Dios. Porque tú decías, si no había solución, para qué alargarle esta agonía. Y a veces le pedías a Dios que hiciera una favor” (A1 Varón alta experiencia).

Adquieren experiencias dolorosas que les condicionan sus actitudes frente al dolor. Se llevan el dolor y el sufrimiento con ellos, aunque hay algunos profesionales que consiguen establecer un cortafuego emocional para no rumiar este tipo de pensamientos tan angustiosos:

“Depende de cómo es cada uno, hay gente que explota fuera y eso los que somos igual más introvertidos, más metidos, yo en mi casa no estoy bien, yo particularmente ha habido casos que los he llevado a mi casa y.....” (A2 Mujer alta experiencia).

“Hace mucho tiempo yo recuerdo de un accidente que eran dos cuñados y un hombre mayor, entraron tres en concreto, y recuerdo que un chico con diecinueve veintiún años no tendría más y estaba vamos...Sabíamos por la extensión que tenía, según los médicos que no tenía posibilidades de vida ninguna y me preguntaba a mí en concreto porque estaba en ese momento en la habitación, me imagino que preguntaría a más gente, ... y entonces me decía: pero yo, así mira que me ha pasado me voy a morir; y tienes que estar fríamente, y yo decirle: ¡qué va! y hablarle con una total seguridad que además que de las quemaduras no muere nadie; ...y eso a sabiendas, un chico joven, eso te duele” (A5 Mujer alta experiencia)

“A la hora de ponerte a curar estas curando a alguien que está sufriendo, tú no puedes estar con el mismo relax, es que estas con tensión y te pasas a tu casa con esa..., a veces te haces como una coraza, parece que llevas un impermeable y no te puedes poner a hacer las condolencias como ¡ay pobrecito! Cuando llegas a tu casa... Ahí es donde...” (A7 Varón alta experiencia).

“ Yo procuraba cuando salía por la puerta del hospital dejarlo todo en el hospital. ” (A1 Varón alta experiencia).

“Hay que vivirlo hay que vivirlo y se va echando como se puede, lo mejor posible. Hay veces que te vas a tu casa y dices uff que día” (B4 Mujer experiencia media)

Estrategias frente al dolor ajeno

Los profesionales desarrollan un abanico de estrategias muy heterogéneo, que abarca conductas y actitudes muy diversas.

Contención emocional

Eliminan sus sentimientos para transmitir seguridad al paciente y disminuyen la intensificación en la limpieza de las lesiones, son menos agresivos para disminuir el dolor y el sufrimiento. Continuamente se ven obligados a modificar o eliminar sus propios sentimientos para que con ello puedan conseguir que sus pacientes se sientan seguros y cuidados. Independientemente de lo que ellos sientan, lo anulan para priorizar los del paciente, dan la imagen adecuada en cada experiencia. El trabajo emocional que esto conlleva tiene como eje central las características del dolor del paciente quemado, aunque es compleja la información que reciben, la memorizan, se concentran en ella para su toma de decisiones y evitar efectos adversos. Las emociones de los entrevistados están expuestas con mucha frecuencia, diariamente. Los de mayor experiencia durante periodos de tiempo prolongados, algo menos los de experiencia media y menos los de experiencia reciente. Pero todos ellos las viven con gran intensidad y sienten impotencia ante el dolor ajeno y dificultad para afrontarlo. También emergen situaciones en las que el manejo de la verdad se torna bastante complicado y optan por mentir al paciente en un afán de ahorrar sufrimiento, aunque en este punto surge una disparidad de criterios entre los

participantes en el grupo, por la controversia que generan ciertas decisiones de los profesionales:

“Puede que bajes la presión, tampoco ponerte a llorar con él. Pero nunca, nunca admitir que tiene un final o que tiene el final cerca, nunca, que no lo vea”
(A5 Mujer alta experiencia)

“No sé, yo creo que ellos te quieren ver por encima de la situación, aunque te desborde la situación, tú tienes que parecer que la situación la tienes controlada. Yo creo que para ellos es importante el notar que tú eres el profesional, que tú eres el que dominas la situación” (C1 Mujer experiencia reciente).

“es que a veces te haces como una coraza, parece que llevas un impermeable y no te puedes poner a hacer condolencias como ¡ay, pobrecito! cuando llegas a tu casa” (A2 Mujer alta experiencia)

“Allí las mentiras piadosas van en un barco, ¿me entiendes?” (A1 Varón alta experiencia).

“No puedes mentir, hay que suavizarles...” (A2 Mujer alta experiencia).

“Pero no soy yo quien tiene que decirle la verdad, yo los que les digo es que en principio son tres días...” (A5 Mujer alta experiencia)

“Por ejemplo en mi caso, yo digo, la astucia puede más...les digo:” mira espérate un momentito vamos a ver si te hace efecto yo mientras, (aunque sea mentira), voy a llamar al médico” y mientras veo, hay que esperar un poco de tiempo y hay gente que te remacha y te remacha. Les digo: “mira ya he

hablado con el médico, me ha dicho que te dé esto, esto es lo mejor que hay"...y le das un nolotil vacío, pun toma. "¡Pues me ha hecho efecto!" te dicen..., "pues a dormir y a callar", les digo" (B6 Varón experiencia media)

"O coger el teléfono y hacer como que estás llamando, siendo mentira,..." (B1 Mujer experiencia media)

"Porque muchas veces te dicen: si el médico me ha dicho que esto era para una semana o dos tres días, ¿cómo estoy aquí? Hay gente que te admite la verdad, hay otros que hay que dorarle..." (A2 Mujer alta experiencia).

Intentan establecer un límite para no traspasar barreras y lo detectan cuando observan faltas de respeto, o mantienen una actitud vigilante ante situaciones en las que observan que se están implicando demasiado:

"Cuando te pierden el respeto, cuando te pierden el respeto" (A7 Varón alta experiencia).

"Qué no, claro, claro, una cosa es el enfermo. Eso como con los hijos, yo soy tu padre o soy tu madre pero no tu amigo así para el cachondeo. Tú eres el enfermo y yo la enfermera" (A2 Mujer alta experiencia).

"Dentro de que le das cariño y todo, pero él en su sitio y yo en el mío" (A2 Mujer alta experiencia).

"Y te diga hasta donde él quiere pero cuando ya ves que se mete..." (A5 Mujer alta experiencia)

“Es que a veces te implicas y cuando te das cuenta ya estás...ya te has metido” (C4 Mujer experiencia reciente).

“Es que eso es muy personal, cada uno se implica lo que quiere implicarse o hasta el punto en el que va afectar y tú quieres poner esa barrera y eso es muy personal” (C1 Mujer experiencia reciente).

Trato personalizado y relación dialógica

Los entrevistados relatan que tratan a sus pacientes con un trato personalizado, asegurando así el trato holístico, no sólo para el control de los síntomas: también escuchan y comparten con ellos sus preocupaciones. Resaltan la importancia de un trato personalizado los pacientes que deseen hablar de sus miedos y temores:

“Una cosa muy importante, que no se los demás, pero si funciona en nuestra unidad. Nosotros siempre hemos tenido, una relación muy buena con el paciente, entiendes, nosotros, hasta algunas veces, nos hemos podido hasta pasar un poco, no. Pero nosotros, hablo de todos (A1 Varón alta experiencia).

“Nosotros estamos para darles de comer, darle de cenar, prepararle el desayuno, le damos una y mil veces los desayunos en la boca, cuando se han quemado, gente con las manos quemadas y entonces eso crea un vínculo muy estrecho...te cuentan cosas tuyas personales de la familia, hablan más contigo” (B5 Varón experiencia media).

“Le das cariño, le das confianza para que te hable” (A5 Mujer alta experiencia)

“Te hace participar de su vida personal, entonces ya conoces un poquito y entonces ya te...” (A2 Mujer alta experiencia).

“Te implicas un poco también en su vida y ya conoces problemas y eso” (A2 Mujer alta experiencia).

“Como allí no hay familia, pues tú apoyas más de la cuenta o lo que tú quieras apoyar (el entrevistador si, si entiendo). Allí apoyas más que en otras plantas porque notas que ellos necesitan más, entonces...” (A4 Mujer alta experiencia).

“Nosotros como tratamos no solo quemaduras, sino que es todo un compuesto enorme, sobre todo mucho de psicología, de psicólogo. Tenemos un comportamiento diferente con el que tiene más dolor, intentando restaurar eso, sabiendo que cuando más dolor, cuando más dolor manifieste o más dolor tenga, crea, cree el que tiene, se va a curar peor. Entonces lo que intentamos es que esa sensación, evitarla lo máximo posible. Entonces yo pienso que tenemos una actitud, de más dedicación al que se queja más, que al que se queja menos” (A7 Varón alta experiencia).

“Que estás dos días que no vas a trabajar y piensas ¿cómo le habrá ido a...? ¿Cómo estará el fulano, como estará mengano? Y vienes cuando ya te toca trabajar, vas derecho y le dices ¿Qué tal? Por el desayuno y hablas con él, pues hoy estoy mejor, es una relación muy estrecha. “¡Hace muchos días que no vienes!”...ellos saben los turnos de todo el mundo, llevan los turnos de todo el mundo” (B3 Mujer experiencia media)

Al aumentar la interrelación reflejan mayor dificultad para aplicar los cuidados y mantener la relación terapéutica:

"Vamos yo pienso que es no más fácil. Por un lado es más fácil si no te implicas más de la cuenta" (A1 Varón alta experiencia).

"Si no te implicas más de la cuenta, no, no, no" (A2 Mujer alta experiencia).

"Eso es una cosa muy importante, saber hasta dónde te puedes implicar" (A1 Varón alta experiencia)

"no, no, no, no, una cosa es el hospital y otra cosa tu vida privada" (A2 Mujer alta experiencia).

"Tú tienes que saber dónde está el límite donde lo tienes que poner" (A3 Varón alta experiencia).

Paradójicamente, algunos informantes manifiestan que esa cercanía e intensidad de la relación terapéutica que establecen, les ayuda a los pacientes pero, a veces perciben que a ellos mismos les supone una carga emocional negativa:

"Eso influye a la contra... yo creo que ellos se ven más arropados con nosotros, porque te lo manifiestan más, te explican más las cosas, pero para nosotros, sí es peor. Facilitarle que ellos estén mejor, que no sufran o lo que sea...pero, a la vez nosotros con ese vínculo que se crea tan estrecho, arrastramos más el padecimiento de ellos" (C6 Mujer experiencia reciente).

Deterioro de la comunicación

En pacientes con traqueostomías o lesiones que afectan a la vía aérea o el tracto bucofaríngeo, la comunicación verbal se torna difícil y las enfermeras reportan emplear medios muy intuitivos y poco elaborados para la comunicación alternativa:

“Hombre eso siempre cuesta un poquito, [comunicarse con pacientes con deterioro de la comunicación verbal] pero vaya esos enfermos son más...pero generalmente nos acabamos entendiendo...signos, mímica...” (A2 Mujer alta experiencia).

“En situaciones de pacientes que tienen deterioro de la comunicación verbal, o que tiene una traqueotomía o..., por el idioma tal, no nos entendemos bien” (B2 Mujer experiencia media).

“Ellos aprenden rápidamente las cuatro palabras en español y luego lo van perfeccionando tienen muchos días y muchas horas allí para hablar con nosotros y perfeccionar el idioma y se comunican perfectamente con nosotros” (B5 Mujer experiencia media).

Distracción y humor

Las enfermeras relatan de forma casi unánime que aplican con mucha frecuencia situaciones de humor, tratando de distraer la atención de los pacientes y provocar en ellos emociones positivas (risas, alegría...) porque observan que mejora su control del dolor:

“Se intenta hablar con él, aunque no te esté escuchando porque tenga dolor, tu continúas, intentas un poco, distraerle un poco, que eso no es fácil. Peo bueno por lo menos lo intentas” (C4 Mujer experiencia reciente).

“En la bañera uno está frotándole y otra le está hablando, distrayéndolo” (C3 Mujer experiencia reciente)

“Claro cuando tú les ves decaídos les empiezas a bailar sevillanas, Mercedes y yo peleándonos en broma y eso ellos les tiraba de risa. Que veías que cambiaba porque no les hacía gracia, porque estaba de verdad mal, pues hasta aquí hemos llegado. Cambiamos de idea, nos vamos para otro lado ahora volvemos. Inmediatamente te dabas cuenta si aquello era beneficioso para el o no. Pero de bailarle y cantarle y de hacerle cositas y bromitas, depende hasta donde se pudiera llegar, a donde veías que ibas bien y cuando ya veías que estaba en el límite, que te pasabas al otro extremo, decíamos, ya mañana seguimos, ya se ha terminado. Y así lo hemos llevado, vaya muy bien, muy bien, con mucho...” (A5 Mujer alta experiencia)

“En una malla le metía una manzana, la colgaba del portasueros y le hacía jugar con la manzana, ¿no?, entonces eso... Se reía porque no entendía, no aprendía casi nada de español. Pero la risa que ella tenía... yo estaba viendo que ella agradecía lo que yo estaba haciendo, le decía una dos y (hace gesto de empujar la manzana hacia ella) (B1 Mujer experiencia media).

“Le bailamos mucho a los enfermos y eso, dependiendo, cuando ya están mejorcitos. Le cantamos y le bailamos” (A5 Mujer alta experiencia)

“Cada uno según su carácter, porque por ejemplo yo no sería capaz de bailar pero a lo mejor soy capaz de decir, voy a hacerle un zumo, le digo que esto es muy bueno, que la vitamina, que las naranjas son muy buenas pun, pun, pun. Quiero decir que con la gente que yo he estado en quemados, toda la gente que he tratado, así todos hemos tenido una cualidad o una virtud para llevar y hacerle más llevadero el tiempo, la cura y el dolor. Y es que otra forma no hay.”
(B1 Mujer experiencia media).

A veces, la técnica de distracción mientras se procede a la cura tiene más efecto en la propia enfermera que en el paciente:

“Yo no sé si tiene tanto valor, la verdad es que algunos de ellos a veces ni escuchan. Pero te ayuda a ti porque no estás pensando en su dolor y le estás hablando” (C1 Mujer experiencia reciente).

Evasión como mecanismo de defensa

Algunos profesionales utilizan estrategias para evadirse de momentos puntuales de máxima tensión y estrés:

“Durante la cura no le quitas el dolor y entonces es un puro grito algunos...a mí me parece que me falta el aire...los sudores que te caen, es cuando empiezas a sudar, te entra calor...yo lo paso fatal y en cuanto salgo para afuera respiro que parece que el aire no me va a llegar más” (C1 Mujer experiencia reciente).

“Yo miro a la ventana, porque como allí hay ventanas y yo a veces lo agradezco, porque cuando tu estas tan mal, miras un poco hacia la calle...y me distraigo” (C1 Mujer experiencia reciente).

“Me he tenido que salir algunas veces de la sala de curas por algunos enfermos. He dicho que iba a cualquier lado con objeto de quitarme de en medio algunas veces de la sala” (A3 Varón alta experiencia).

Trastorno imagen corporal

Junto al dolor (y una vez que éste va amortiguándose), el trastorno de la imagen corporal es otro elemento de permanente emergencia en la relación entre la enfermera y el paciente con quemaduras graves. Descubren y detectan el sufrimiento de los pacientes ante la percepción que tienen los pacientes de sí mismos:

“También el sufrimiento psíquico, que a pesar de que se van viendo que van mejorando, solo el pensar todo lo que se va a llevar de defecto físico” (A2 Mujer alta experiencia).

“Eso es el sufrimiento porque aunque le digas, ¿ves cómo vas mejorando? ¿Ves cómo estas mejor?, tú no ves como...” (A2 Mujer alta experiencia).

“No es lo mismo que te quemes unas piernas a que te quemes la cara” (A1 Varón alta experiencia).

“Primero el dolor, cuando ya se van curando y epitelizando la imagen pesa muchísimo y se quedan zonas al aire, y se ven algunas cicatrices de los injertos, y ya empiezan ellos a la imagen corporal “(B3 Mujer experiencia

media).

“Yo he llegado a echar tintes del pelo a enfermas y las he pelado, para que se viesen guapas ellas y ante la familia” (B3 Mujer experiencia media).

Los pacientes les hacen preguntas llenas de incertidumbre acerca a la imagen corporal, si van a cambiar las cosas, cuándo se solucionarían los problemas, el sufrimiento...

“ Claro, el deterioro de su imagen,...te preguntan: “¿Me voy a ir y yo con estas manos? ” (A2 Mujer alta experiencia).

“ ¿Ahora qué hago yo con esta mano y con esta cara?, ¿se me va a quedar la cara bien?, ¿cómo me voy a quedar?, ¿todo ese sufrimiento también? ” (A2 Mujer alta experiencia).

Relación con la familia

Con respecto a la familia, recuerdan las distintas fases por las que pasan los familiares de los pacientes, primero desasosiego por la vida de su ser querido y posteriormente la preocupación por su imagen:

“ Claro, yo me acuerdo de una chica que se quemó con, era de Madrid y estaba en Málaga de vacaciones. Y se quemó y la familia te decía, la vida, es decir que no se muriera, pero conforme iba pasando el tiempo y veían que no se iba

a morir, ya pasaba a la segunda fase. ¿Y cómo va a quedar?” (A1 Varón alta experiencia).

La presencia de la familia tiene efectos, a juicio de los profesionales entrevistados, de diversa índole: desde un mejor control del nivel emocional y de dolor del paciente, a escenarios en los que los pacientes prefieren (en palabras de las enfermeras) estar solos, o en los que la familia empeora la situación:

“La familia les hace a ellos mucho, cuando está la familia la mayoría no la pian y no tienen dolor; se sale la familia y ¡ay qué dolor!” (B2 Mujer experiencia media).

“Muchas veces no se sabe...están con la familia y te dicen: “a ver si se van ya, ya estoy cansada”. También quieren estar contigo y yo que sé, que compartan también un poco sus cosas. Muchas veces prefieren estar contigo antes que con la familia, con la gente de la unidad, yo lo veo así ¿no?” (C3 Mujer experiencia reciente)

“La familia acaba convenciendo al enfermo de que tiene dolor” (A7 Varón alta experiencia).

“El familiar, normalmente es negativo para el enfermo” (A6 Mujer alta experiencia)

Emergen discursos en los que se manifiesta un vínculo muy fuerte con el paciente, pero, un distanciamiento de las enfermeras con respecto a las familias:

“En otras plantas tú tienes menos vínculo con el paciente y más a veces con la familia, que en realidad, hombre también a veces necesita la familia apoyo. Pero aquí, yo no veo tanto a la familia, entonces en parte, hombre lo más importante lo cuentan cuando ellos se hacen. Pero yo si veo que tú te desvinculas de la familia en cierta manera. Eres como la otra familia del paciente cuando no están ellos” (A4 Mujer alta experiencia).

Precisamente, esta disposición de la relación entre enfermera-paciente y familia, condicionada por la restricción de visitas, crea un triángulo relacional muy peculiar y distintivo con respecto a las plantas de hospitalización convencional:

“Aquí la familia te agradece, en cambio en otras plantas, la familia viene solo como a quejarse o a... En cambio aquí como ve que el paciente te quiere en cierta manera porque no están, entonces vienen como con otra actitud hacia ti, con lo cual tú ya no te creas esa carga familiar, casi siempre es agradable, no desagradable, como en otros sitios que es más como quejándose y aquí siempre para agradecerte” (C1 Mujer experiencia reciente).

“Yo creo que la familia, se va cuando acaba la visita y ellos se van tranquilos porque saben que estas y eso, que saben que van a estar bien, que van a estar atendidos, también porque se lo cuenta el enfermo no. Y ellos se van tranquilos y esa tranquilidad también la llevan ellos y eso crea el agradecimiento” (C4 Mujer experiencia reciente)..

“Yo creo que aquí al ser más limitado el horario para la familia, creo que las familias lo que quieren es aprovechar el tiempo con el familiar. Lo que quieren es aprovechar su tiempo” (C1 Mujer experiencia reciente).

Con respecto a la posibilidad de aumentar la presencia de la familia en la Unidad, creen que siempre habría un límite que los propios pacientes marcarían, entre otras razones, por la intimidad:

“Yo estoy segura de que si se le pregunta a gente joven, que si quieren que su familia este allí, yo pienso que dirían que sí. Según qué paciente, yo pienso que querrían” (C1 Mujer experiencia reciente).

“Pero ciertas horas. Que la gente también quiere estar un poco tranquila y que no le agobien...quieren su intimidad. También y más cuando está en una habitación con dos pacientes, con dos familias. Muchas veces dicen, es que estaba esperando que se fueran los familiares, porque ya no podía aguantar más y quiero la cuña” (C5 Mujer experiencia reciente)

Hay cierto escepticismo entre los profesionales más expertos, sobre el papel de la participación de la familia en el cuidado:

“Porque normalmente la gran mayoría de los familiares ni entienden las posturas que tú les explicas, que debe tomar, psicológicamente o para lo que sea, para llevar las cosas a buen término. Y la mayoría lo que hace es lo contrario. Por ejemplo en un caso de dependencia, mire usted no lo mime tanto, porque eso le perjudica, porque usted lo tiene que hacer, le explicamos más o menos lo que hacemos nosotros. Pues normalmente casi nadie lo hace”
(A7 Varón alta experiencia).

Placebo

Algunos profesionales manifiestan abiertamente que emplean placebos en el manejo del dolor, cuando perciben que con las medidas prescritas no se ha conseguido un control adecuado:

“Cuando tú le das el Valium 10, cuando tú le pones un analgésico potente,... pues ya ¿qué te queda que ponerle? Y más de una vez, ¿sabes lo que yo le he dado? “la última capsula que ha venido de Alemania, lo mejor de lo mejor” y le daba una cápsula de becozyme” (A7 Varón alta experiencia).

“Yo he usado el efecto placebo cuando le he dado todo lo que tenía y no estaba justificado, es decir que era cuestión de coco y de las pocas veces, que han sido muy poquitas las que lo he hecho, me han funcionado perfectamente” (A1 Varón alta experiencia).

“Tila con manzanilla y “esto” que te va a ir, anda tómatelo. Y luego a veces, alguno ha dicho, ¡uy me ha caído divinamente! Estupendo, pues nada. Un poquito de astucia. Entonces cada enfermero vamos desarrollando a lo largo de los años que lleva uno trabajando saber cómo hay que tratarlos, o sea darles sus más y sus menos , sin llegarle a quitar nunca la razón” (B6 Varón experiencia media)

El equipo asistencial

Existe una sensación generalizada entre los participantes en que la relación en el equipo asistencial es muy buena, aunque cuando hablan de equipo, la figura del médico no es incluida, ya que la perciben ajena:

“Ellos son los cirujanos y no son los médicos de la planta y entonces ¿tu...equipo?, yo aquí en el equipo no meto a los médicos. Cuando estas de mañana, les preguntas cualquier cosa y ahí están. Mira necesita esto, pero ellos sí que no se implican. Ellos no creo que se lleven a su casa mucho el dolor del paciente. Ahora tú les dices tiene este dolor, al no estar allí, al no estar a pie de cama, ni están tampoco en las curas, pues tampoco lo viven. Tú no te sientes apoyada por ellos y tampoco le vas a preguntar a ellos una

experiencia que no tienen, entonces, el equipo aquí es auxiliar y enfermería”
(C1 Mujer experiencia reciente).

Se vislumbra una fuerte cohesión entre el grupo de las enfermeras que se manifiesta en el testimonio de las que tienen menos experiencia, relatando cómo son acogidas por los profesionales más expertos en una Unidad tan cerrada:

“Es que tú estás sola a lo mejor sin una antigua... Y estas muy arropada, yo me he sentido así. Yo soy capaz de hacer cosas, ay dios mío que soy nueva aquí...pues lo he hecho, porque me he sentido con un equipo que me ha apoyado, yo no he tenido en ningún momento” (C3 Mujer experiencia reciente)

“No es lo mismo que te digan a mí no me pagan para enseñar o ser docente, a que amablemente te digan cómo se hacen las cosas” (B3 Mujer experiencia media)

Distanciamiento del médico

Aparece en el discurso de las enfermeras la distancia que observan en su día a día entre el personal médico y los pacientes y las diferencias en la implicación que supone estar todo el día junto a los pacientes:

“A veces no son ni cinco minutos, porque está el paciente en la bañera tú lo llamas, el entra hace así (gesto de asomarse), lo ve y se va. O sea que él no escucha al paciente de quejarse ni antes ni después ni durante, porque él no está nada. Asomaban la cabeza y se iban” (C4 Mujer experiencia reciente).

“A lo mejor allí en la planta solo había tres pacientes y había un familiar que había pedido información médica y ahora llegaba el médico, mira este paciente, y éste como está y este qué le pasa, es que me han pedido información médica para saber que les tengo que contar. ...ellos están allí el tiempo justo lo mínimo y había un médico que entraba en la habitación, decía buenos días y al paciente no le daba tiempo a decir buenos días, cuando se iba,” (C4 Mujer experiencia reciente).

“Yo pienso que si ellos están delante y están viendo el dolor que tienen, a lo mejor se implicarían más” (C2 Mujer experiencia reciente).

“Yo sí creo que ellos saben qué grado de dolor tienen los pacientes al curarse, pero no lo ven” (C6 Mujer experiencia reciente).

“Si lo ven, lo que pasa es que ellos no tienen la entidad de como tú que estas allí todo el día” (C1 Mujer experiencia reciente).

Manejo de la analgesia y la sedación

En general, el uso de la analgesia y la sedación aparece con frecuencia en el discurso de los participantes tildado de un tono de impotencia, cuando a pesar

de administrar lo pautado, el dolor persiste. Generalmente, este fracaso de la analgesia es atribuido a factores psicológicos, ante los cuáles no se desarrollan intervenciones pautadas, recurriendo en ocasiones al placebo, como se ha descrito anteriormente. Desde su punto de vista, no hay una buena pauta analgésica desde el inicio:

“Hay pacientes que a lo mejor ingresan y no tienen toda la analgesia prescrita y ahora dices tú ¡ay dios mío!” (C3 Mujer experiencia reciente)

“Cuando tú le das el Valium 10, cuando tú le pones un analgésico potente,...y sigue...pues ¿ya qué le queda que ponerle?” (A7 Varón alta experiencia).

“Hay casos en los que ya no se puede hacer nada y está en un dolor que por más que le das, no se puede dar más. En este caso yo creo que tenía la impotencia de saber de que, por tu parte, no puedes hacer otra cosa”. (C1 Mujer experiencia reciente).

“Tanto no le puede doler, tiene una quemadura de tal, tú le has dado el Valium, le has dado el analgésico. Dices tú este ya es de coco” (A1 Varón alta experiencia).

“Creo que lo primero que hay que hacer cuando llega un gran quemado, lo mismo que le ponen una medicación, le ponen la dieta, le ponen las curas cada equis tiempo, es ponerle una buena analgesia, una buena analgesia. Que eso nadie...” (B4 Mujer experiencia media).

“La analgesia funciona antes o funciona después de la cura, pero es que durante la cura...” (C5 Mujer experiencia reciente).

Refieren una buena comunicación entre las enfermeras en las transiciones entre turnos y personas con respecto a las decisiones que han tomado para controlar el dolor:

“En los cambios de turno le dices, pues yo esta noche le he dado esto y mira, ha sido muy efectivo. Le he puesto de todo y no había manera. Pues ya tú verás... según vayas viendo o coméntale al médico a ver qué es lo que opina, a ver qué se le puede dar y todo está escrito, todo” (A1 Varón alta experiencia).

Perciben una falta de normalización en el uso de la sedación para las curas que conduce a una infrautilización de esta medida:

“Lo que no sé es si debe haber hay un protocolo de quien se anestesia y quien no en las curas. Eso es lo que yo... ahí sí es que hay un vacío ahí de por qué no.” (C1 Mujer experiencia reciente).

“De los injertos que se iban curando sacaban un cachito lo estiraban, otro

cachito, otro cachito, y a ese enfermo jamás, jamás lo sedaron, las curas a gritos... ni intentaron siquiera sedarle” (B5 Varón experiencia media).

“El que esté allí esa mañana que va a ver las curas es el que tiene que exigir que venga un anestesista a sedarlo. Como otras veces han venido. Eso te crea mucha indignación y frustración” (B5 Varón experiencia media).

Estrés moral

Entre las enfermeras más expertas surge un tema que acapara el discurso de muchas de ellas: las situaciones de estrés moral, entendidas como aquellas que generan sentimientos dolorosos y desequilibrio cuando creen que conocen la acción moralmente correcta que debe ser llevada a cabo y no pueden realizarla debido a limitaciones internas o externas. Entre los factores limitadores el que más veces aparece es la falta de coordinación y toma de decisiones conjuntas médico-enfermera. Estas situaciones les ocasionan impotencia y resuelven esta tensión muchas veces tomando decisiones en pro del paciente, que son interpretadas por algunos de ellos como un exceso en sus responsabilidades:

“Nos pasa muchas veces, cuántas veces hemos estado detrás del médico, oye que esté enfermo lleva con el antibiótico dieciocho días y eso si son dieciocho” (A7 Varón alta experiencia).

“Cuántas veces hemos dicho nosotros: voy hacerle una analítica porque tiene un mal color, pero qué mal color tiene y el médico ha pasado por la mañana y no lo ha visto” (A2 Mujer alta experiencia)

“Mira aquí yo he hecho, aparte de enfermero, yo he hecho a veces de médico.” (A7 Varón alta experiencia).

“Nuestro personal, no solo hace el trabajo como tiene que hacerlo, sino que en principio hace más de lo que tiene que hacer.” (A7 Varón alta experiencia).

“Los enfermos tardaban mucho en entrar a quirófano, a las distintas etapas en que tenían que entrar, escarotomias primero, injertos, los dejaban allí apalancados, esa es la palabra más clarita. Y nosotros allí a base de curas y ellos pasándolo muy mal y eso llega un momento en que te cansa y te quema. Y tú diciendo al jefe de sección, jefe de servicio, al médico que tocaba ese día, este enfermo hay que meterlo, este enfermo hay que injertarlo, este enfermo lo pasa muy mal” (B4 Mujer experiencia media).

“Nosotros somos los reyes de las pomadas, pero en el fondo el dolor se mitiga con intervenciones quirúrgicas, no con curas,... nosotros lo discutimos muchísimo. O sea no es por meternos con los médicos, pero a veces la

pasividad de los médicos, por problemas burocráticos, por problemas..., por lo que sea, los enfermos se alargan... hay veces que tenemos un enfermo tres meses y dos meses están a base de curas... eso nos crea una impotencia enorme. "(A7 Varón alta experiencia).

Los profesionales menos expertos se inhiben cuando se plantean estos escenarios:

"Yo tengo muy poca experiencia, yo puedo decírselo a una compañera, decírselo, si esa compañera tiene a bien hablarlo con el médico porque tenga más confianza, pues bien, pero si no, yo qué le voy a decir" (C3 Mujer experiencia reciente)

Las enfermeras sienten que son el recurso más accesible que tiene siempre el paciente y la "cara" del equipo ante ellos:

"Muchas veces el médico descarga en ti, porque él siempre dice, no, esto un par de días, pero tú estás ahí y eres tú la que tienes que decir al paciente..., mira" (A6 Mujer alta experiencia)

"Cuando los enfermos se vienen abajo, uno es el frontón, ellos se quejan con nosotros e intentas explicarle o hacerles comprender que tampoco le echas la culpa directamente al médico... Por lo menos a mi manera de ser, nunca voy para enfrentarlos con el médico,... no me gusta así. "Pues mira siempre surgen cosas que tienen más prioridad, son urgencias y entonces pues se van. Hoy

desgraciadamente te ha tocado a ti pero algunas veces pasa” y todo eso le decimos. Me parece a mí que es que mi misión, debe ser así vaya” (B6 Varón experiencia media).

Satisfacción profesional

A pesar de la dureza de los escenarios a los que se enfrentan y que se han descrito hasta ahora, todos manifiestan e identifican muchos elementos de satisfacción profesional con su práctica clínica con estos pacientes. Estos elementos vienen en su mayoría de la relación con los pacientes y de los logros que van consiguiendo con sus cuidados:

“Después, cuando le haces la cura, quitas todo el exudado, todos esos vendajes, esas compresas mojadas de un día antes, le quitas toda la porquería, lo limpias con el agua, el jabón antiséptico con cuidado y le colocas luego tus compresas, con tu pomada nueva fresquita limpia....eso a la gente le alivia muchísimo, aun después de haber pasado el dolor. Le pones su analgesia y cuando se recuperan, se encuentran mucho mejor más cómodos, con los vendajes más frescos para moverse y te dicen “lo he pasado muy mal pero ahora mismo me encuentro perfecto”, eso ya a ti te satisface muchísimo” (B4 Mujer experiencia media).

“Da mucha alegría cuando llegan los enfermos curados y te saludan aquí o por la calle se acuerdan de ti, es que tiene su recompensa” (A5 Mujer alta experiencia)

Hay un fuerte vínculo con la Unidad, el equipo y la relación entre ellos, que les genera un sentimiento de pertenencia muy evidente:

“Yo estoy muy contento en el servicio, me llevo muy bien con todos ellos y llevamos muchos años juntos” (A3 Varón alta experiencia).

“Allí es que somos una familia todos” (A5 Mujer alta experiencia)

“Todo el mundo cuando te dicen, ¿tú dónde trabajas? Yo, en quemados... todos exclaman ¡uuuyyy! Y yo digo: en quemados, tengo mucha suerte” (A6 Mujer alta experiencia)

“ Este servicio tiene tres cosas buenas: la primera que tiene un personal que es excepcional, el segundo que los enfermos están mucho tiempo y tienes mucha recompensa, porque tú puedes hacer una labor muy grande a esa persona, a nivel psicológico, a nivel personal y a nivel de todo tipo. Y después que la mayoría de los enfermos se curan” (A7 Varón alta experiencia).

LA VISIÓN DE LOS PACIENTES

Finalmente fueron entrevistados 7 pacientes, 4 hombres y 3 mujeres, con una edad media de 31 años. Las características de los pacientes entrevistados se detallan en la Tabla 2.

Tabla 2: Características de los pacientes entrevistados

ID	Edad	Sexo	Estancia	Área quemada	Grado de las quemaduras	Superficie quemada	Interv. Quirúrg.
P1	33	Femenino	29	Cara, Cuello, tórax, abdomen, brazo derecho, mano izquierda	II S y P, III	16%	Sí
P2	33	Femenino	85	Cara, Cuello, Tórax, abdomen, glúteos, extremidades superiores e inferiores	II S y P, III	60%	Sí
P3	33	Masculino	31	Mano derecho, glúteo izquierdo y extremidades inferiores	II S y P, III	17%	Sí
P4	35	Masculino	29	Cara, Cuello, Tórax, Espalda, extremidades superiores	II S y P, III	35%	Sí
P5	19	Masculino	87	Cara, Extremidades superiores	II S y P, III	45%	Si
P6	24	Masculino	30	Extremidades superiores	II P	10%	No
P7	40	Femenino	32	Tórax, extremidades superiores	II, III	10%	Sí

Se identificaron tres categorías principales: la experiencia dinámica del dolor, (desde el inicio del accidente hasta después de abandonar el hospital), las estrategias desarrolladas por los pacientes para afrontar el dolor y el proceso asistencial del paciente quemado.

En la Figura 12 se representa el árbol de categorías y subcategorías de los resultados de las entrevistas a los pacientes.

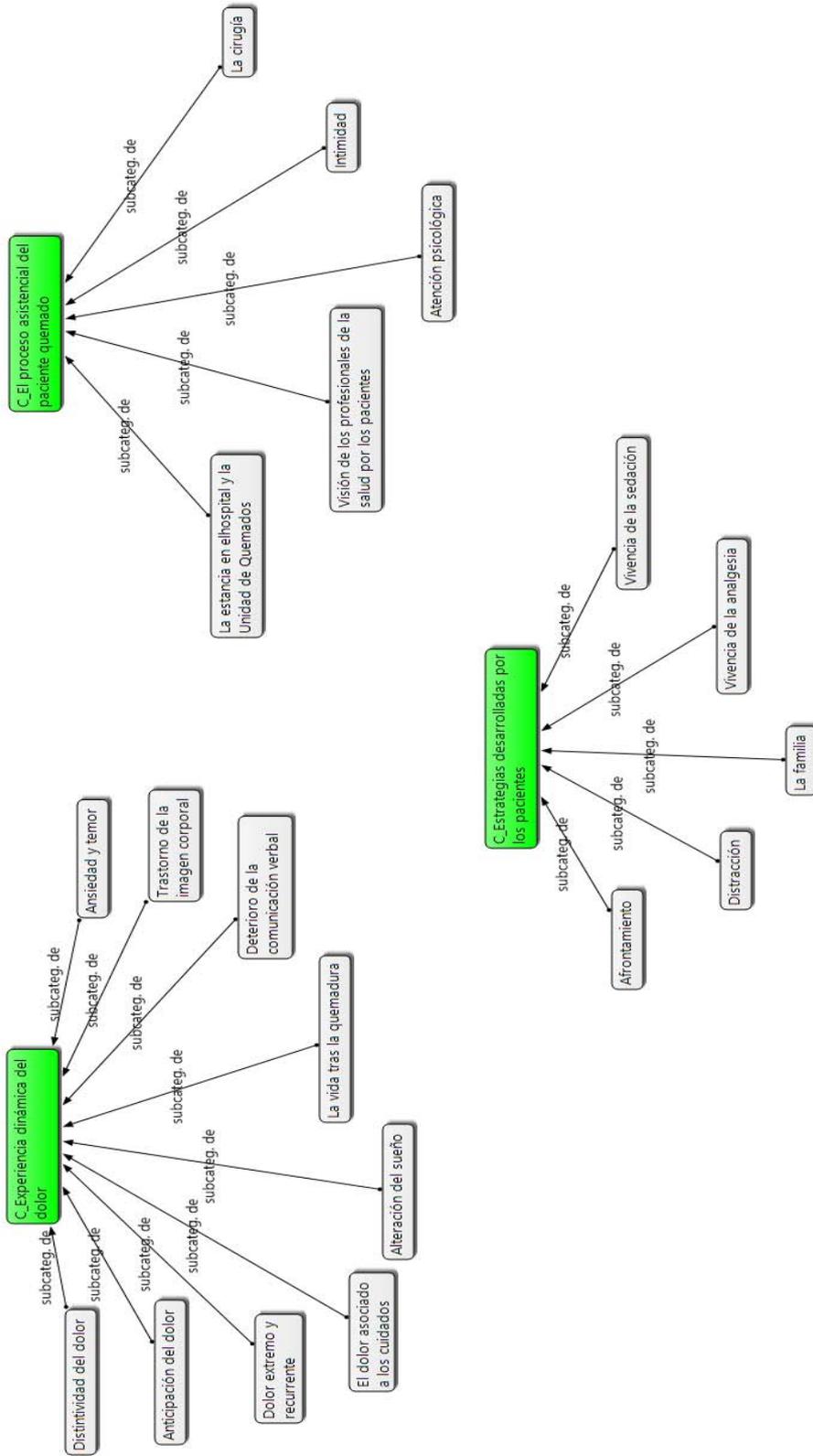


Figura 12: Árbol de categorías y subcategorías de los resultados de las entrevistas a los pacientes

La descripción del dolor por parte de los pacientes quemados, tiene múltiples manifestaciones a lo largo de toda la vivencia del proceso, siendo descrito por los pacientes de forma muy ilustrativa en todos los casos. En dicho proceso revelan distintos contextos que vive el paciente, las distintas vivencias que les crea, como agudizan los sentidos, los sentimientos y a su vez los niveles de dolor, todos ellos están interrelacionados entre sí. El dolor va tomando distintas facetas en función del momento del proceso en el que se encuentra el paciente, incluyendo el propio inicio del accidente. Todos los pacientes tienen perfectamente visualizado en su recuerdo el momento en que el dolor hace su aparición, generalmente nunca en el momento de la quemadura, sino en fases posteriores, aunque una informante sí recuerda dolor en el instante de la quemadura:

"El momento que entro a urgencias y empiezan a quitarme la ropa y me hicieron digamos una primera cura y el rato que estuve..." (P1, Mujer).

"En mi caso yo el dolor fue al subirme en la ambulancia" (P2, Mujer).

"El dolor más que nada fue al final, al principio no tanto, porque me tenían sedado casi siempre." (P5, Varón).

"Me sentaron en una silla de ruedas, me pasearon por todas las galerías, llegue allí, yo estaba gritando porque ya empezó a dolerme más" (P6, Varón).

"Fue horroroso. Fue quemarme y sentir en ese mismo instante sentir que las carnes las llevaba abiertas" (P7, Mujer).

"Un dolor muy agudo muy constante. Como un bombeo en la pierna que va subiendo de intensidad, cuando la mueves ya es el colmo" (P3, Varón)

"Que te tocaran. Porque daba igual que estuviera vendado, que no estuviera vendado, era tocarte y dolerte, a darte un golpe con algo. Eso un golpe, a tener cuidado con la pierna a no darte ningún golpe, a no rozarte con nada, de rozarte con la sabana, de cuando te operan... Tienes temor por todo. Tienes que tener la pierna de una postura para que no apoyen los injertos. Porque yo al principio no era capaz de mirarme la pierna. Me decía mi madre, tu como tienes la pierna y yo le decía, yo la pierna todavía no he sido capaz de mirármela, cuando yo llegaba, yo agachaba mi cabeza..." (P3, Varón)

"...al principio cuando me quemé no, al principio fue como un golpe de frío, pero luego, como si se hubiera parado todo el sistema nervioso y sintiera como un leve calor, pero ni dolor ni nada..." (P6, Varón)

" Pero un dolor...no sé cómo te lo describiría, es como un montón de alfileres pero al mismo tiempo como si cada cabeza de alfiler tuviera una llamada de

fuego. Pinchazos calientes y muy pun, pun, pun, de golpe. Allí empecé a chillar” (P6, Varón)

La vivencia del dolor tiene lugar ya desde el momento del accidente, donde hay un primer recuerdo acerca del dolor:

“Más que dolor fue sentimiento. Porque yo en verdad en el momento de prenderme fuego, en esos momentos no me dolía nada, ni sentía nada. En el momento de apagarme, de echarme montones de litros de agua, en ese momento, cuando yo empecé a notar el hinchamiento, como se hinchaba la piel...pero vamos que me iba a explotar”. (P6, Varón)

“Al principio cuando me quemé no, al principio fue como un golpe de frío, pero luego como si se hubiera parado todo el sistema nervioso y sintiera como un leve calor, pero ni dolor ni nada”. (P10, Varón)

“Fue horroroso. Fue quemarme y sentir en ese mismo instante sentir que las carnes las llevaba abiertas”. (P11, Mujer)

“Yo soy dura y he tenido cosas en la vida, pero como ese dolor, nada” (P11, Mujer)

Narran que el dolor es evolutivo, existiendo un primer instante de ausencia de dolor, en el que prima la supervivencia, emergiendo en la fase inmediata al accidente, una vez que toman conciencia de que su vida no corre peligro:

“...Yo en verdad en el momento de prenderme fuego, en esos momentos no me dolía nada, ni sentía nada. En el momento de apagar me, de echarme montones de litros de agua, en ese momento, cuando yo empecé a notar el hinchamiento, cómo se hinchaba la piel...pero vamos que me iba a explotar.”
(P4, Varón)

Tras el accidente, el traslado a un Hospital de primer nivel, donde se encuentra la unidad de quemados, se realiza utilizando los servicios de urgencias sanitarias o bien por sus propios medios. Tal como reflejan, existe una gran diferencia entre ambas situaciones con el dolor, siendo incesante cuando el paciente se traslada por sus propios medios, a diferencia del traslado en ambulancia, en la que ya se comienzan a utilizar estrategias analgésicas y de sedación.

“Yo me acuerdo que iba en el coche, media hora de camino y era un poquito desagradable ir y que te saquen las cosas, iba con la pierna levantada, el culo también me lo quemé... yo me iba viendo en pelotas. Yo veía aquí una vejiga, desde aquí hasta aquí. Y la iba viendo de crecer, ay dios mío como está la pierna.” (P3, Varón)

“Me pusieron en una camilla para subir a la sala de quemados, yo le decía la sala de la bañera y en eso recuerdo mucho, mucho, mucho dolor.” (P1, Mujer).

Según la distancia del lugar en que acontece el accidente, la primera recepción en urgencias hospitalarias puede ser en hospitales de 3º y 4º nivel hasta que son trasladados al hospital de referencia:

“Me pusieron creo que morfina en Ronda. Yo cuando llegué estaba muerto, yo me creía que me iban a cortar la pierna. Yo me acuerdo perfectamente que yo le decía al médico, anestésame, que yo no te estoy diciendo que me cures, yo te estoy diciendo que dejes dormido y cuando me despierte ya... Una hora creo que es lo que tardaron en arreglarme en Ronda, ya llega la ambulancia y eso. Ya te ha hecho efecto la morfina, ya venía para abajo más relajado” (P3, Varón)

La recepción en urgencias en el hospital de referencia, previa a subir a la unidad de quemados es otro momento clave descrito por los pacientes. Reflejan distintos niveles de dolor según las intervenciones realizadas por el personal sanitario:

“Intentándome quitar la ropa y llevaba medias pegadas a la piel y eso fue, fue horrible. De hecho mi marido se desmayó allí en la ambulancia” (P2, Mujer).

“Me eché abajo y empecé a llorar, empecé a temblar, frío por todo el cuerpo menos aquí, señalando parte de la zona que se quemó. Empezaron a echarme suero fisiológico, me parece que era, que me alivio mucho. De hecho le dije que me echaran en cantidades industriales” (P6, Varón).

"Me quitaron la ropa, yo pedí que me quitaran tanto el vaquero como la camiseta, no quería que me la quitaran normal...que me la rasgasen. Ya me habían rasgado cierta parte también y ahí sí que me dolió también, es como si te quitasen, te arrancasen la piel de cuajo" (P6, Varón).

Distintividad del dolor

La distintividad del dolor en el quemado se refleja peregrinamente a lo largo del proceso: está presente consecutivamente en cualquier fase, en la movilización, rehabilitación, al comer...etc. Su descripción es muy ilustrativa por los protagonistas:

"Unos pinchazos..., yo que sé, ahora se me ocurre hablando, era como si tuviéramos agujas clavadas en el cuerpo, era un pincho muy fuerte muy fuerte, duraba un ratillo, después se iba." (P3, Varón).

"Es que hay otra sensación que yo no sabía. Cuando bostezas, muchas veces se te ponen los vellos de punta. Una sensación así en la pierna como si se te fuera a romper la piel. Una sensación muy rara cuando tú te desperezas, un dolor así..., no sé explicarlo, como si se fuera a romper la piel." (P3, Varón).

“Yo cuando me quemé le decía a mi niña: tengo ganas de llorar. Me decía, llora. Yo decía, no puedo no me salen las lágrimas. Hay momentos que son muy duros, hay momentos...” (P3, Varón).

Anticipación del dolor

Los pacientes exponen que están al corriente de la frecuencia las curas, como el dolor está anunciado y programado. Esta anticipación causa temor, miedo, pérdida del sueño, aumenta el cansancio y empeora psíquicamente el paciente.

“El día antes cuando sabía que me iba a tocar cura, ya me ponía nervioso por la noche ” (P5, Varón).

“Recuerdo las dos primeras noches eso si es verdad, de no dormir bien y eso de haberme quedado sin voz y querer chillar y no poder. Muy angustioso eso si lo recuerdo. Pero no, creo que luego nos daban pastillas para dormir y eso. Y por supuesto la sensación de miedo antes de entrar a la cura, también eso no se me ha olvidado, eso no.” (P1, Mujer).

“Que me sobrepasaban las curas...pensaba que tenía que pasar por ahí y sabía que me iban a doler porque ya las conocía, ya sabía a lo que me enfrentaba” (P4, Varón).

Dolor extremo y recurrente

El dolor extremo es una propiedad que todos evidencian, junto con la recurrencia del mismo: van pasando cíclicamente de dolor en dolor:

“Allí el dolor más grande es cuando te meten mano a las heridas y luego yo digo que tiene aguante porque te van dando calmantes, es horroroso, pero bueno, lo vas sobrellevando. Ahora lo trágico es cuando te está haciendo (hace gesto que se realizan en la limpieza de las quemaduras)” (P3, Varón).

“Me acuerdo cuando empecé andar, cuando empiezas con los estiramientos de la piel y eso. Después de un mes inmovilizado y tienes que empezar a estira la piel...parece que se te va a romper. Eso es como querer estirar de un trapo y ver que ya no se puede más. Y esta así, estirando, estirando y no puedes. Y a lo mejor el resto del día, vas estirando y eso y a la mañana siguiente empiezas otra vez de cero. Otra vez la piel encogida, otra vez el dolor, otra vez cuando agachas la pierna...” (P3, Varón).

“...yo decía otro día y otro día y ahora toca comer y ahora esto, otra vez y otra vez, muy pesado” (P2, Mujer).

“...me daban escalofríos, de pensar, otra vez me van a quitar esto, me van a meter otra vez, me van a afeitar otra vez...” (P6, Varón).

Prurito

El prurito es un hormigueo o irritación en la piel que invita a rascarse, íntimamente relacionado con la cicatrización. El mecanismo es desconocido y puede aparecer en las fases agudas por crecimiento ramas sensitivas desprotegidas y en las fases más tardías por falta de lubricación de la piel. Generan en los pacientes un gran impacto sobre la calidad de vida

El picor lo padecen prácticamente todos los pacientes quemados, en la zona de la lesión de la quemadura, en el injerto y en la zona donante. Va unido a la cicatrización y porque las cicatrices de las quemaduras carecen de glándulas sebáceas. La integridad de la nueva piel está comprometida al rascarse por su fragilidad. Les produce ansiedad y alteración del sueño

El picor también, veras que era muy desagradable, porque claro al final terminabas haciéndote daño, porque te rascabas y...producía ansiedad, mucha ansiedad. Sensación de picor tuvimos... yo creo que más de dos años” Coral

“Yo el día que no me la daban, temblaba” (P6, Varón).

“Eso también es horroroso, yo les decía, dame lo que sea, que no me quería despertar en toda la noche por los picores” (P1, Mujer).

“Porque picaba demasiado, pero demasiado. Si es verdad que esa pastilla hacia efecto, pero había un momento en la noche en que no te hacia efecto... eso tiene su...” (P6, Varón).

El dolor asociado a los cuidados

Las palabras de los pacientes proporcionan los datos suficientes para poder decir que la sala de curas es el escenario del dolor por excelencia desde el primer contacto con ella, donde más se agudizan los sentidos y sentimientos por los procedimientos y técnicas empleadas: cura de las lesiones térmicas, que es larga, compleja y dolorosa. Los pacientes describen minuciosamente cada paso y cómo en cada uno de ellos está presente el dolor.

“Cuando entras en curas es una tortura, porque ya te cae el agua, te tienen que quitar los pellejos, te frotan, para dejarte la pierna limpia y eso es insoportable”
(P3, Varón).

“Te quitan todas las vendas y te dejan en carne viva y esa sensación es de lo más desagradable, porque la más mínima sabanita, lo más mínimo, te molesta porque...” (P2, Mujer).

“Horroroso. DE repente, te meten en la bañera y eso es horroroso, horroroso, horroroso. Una sensación de que te están quitando con un estropajo la piel”
(P1, Mujer).

“Después de esa primera cura... el pensamiento que tenía en la cabeza es las siguientes curas. Que ahí fue cuando ya... vi realmente lo que era la cura. Y eso era... la verdad que doloroso, muy doloroso. Es que llegabas a un punto del dolor que te... no es que perdieras la sensibilidad, pero ya... como que ya el dolor es constante, está ahí constante y llega el punto en que ya te deja de doler, pero del mismo dolor. Del mismo, cuando te están raspando, te están

limpiando, te están frotando, ya es cuando empieza como a aflojar un poco el dolor, pero está ahí, es como... si tu cuerpo... se viniera abajo, no. ” (P4, Varón).

“Allí el dolor más grande es cuando te meten mano a las heridas, es horroroso, pero bueno, lo vas sobrellevando. Ahora lo trágico es cuando te está haciendo (hace gesto que se realizan en la limpieza de las quemaduras), me entiendes” (P7, Mujer).

Existe una situación muy específica, como es el caso de que el paciente tenga quemaduras profundas y circulares, en la que es imprescindible realizarle de urgencia una escarotomía/fasciotomía para descomprimir las zonas afectadas y evitar el síndrome compartimental, que crea una nueva zona cruenta y dolorosa a las lesiones térmicas.

Hay lesiones que epitelizarán por sí mismas y otras que no se prevé una epitelización espontánea. Se les realiza una escarectomía, y la cobertura se realiza mediante un injerto de piel tomado del propio paciente, autoinjerto parcial o total, generando dos zonas quirúrgicas: la zona injertada y una zona donante, con lo cual aumentan los focos estimulantes del dolor y requiere manejo del dolor en el postoperatorio. Sus cuidados también se realizan en la sala de curas.

En esta situación tan específica, de igual forma, aparece el dolor derivado de las técnicas de curas utilizadas en las zonas intervenidas. Los sujetos destacan la disminución del dolor en las lesiones injertadas y el nuevo dolor de la zona donante y en la retirada de grapas:

“ Antes de la operación no puedes dejar un calmante. Pero es que la tienes en carne viva, no tienes ni piel ni nada. Cualquier roce, cualquier cosa. El simple amago de hacerte así, de hacer como para tocarte, ya te duele, el simple amago, ya el cuerpo se contrae” (P3, Varón).

“ Cuando me quitaron los parches de la zona donante y las grapas. Unas cuantas que había por ahí dobladas eso...” (P3, Varón).

“Cada vez que te operaban, cada vez que te operaban no podíamos poner las piernas en el suelo de lo que dolía. Si es que dolía más la zona donante que las quemaduras. Ni te cuento con la zona donante. Porque ya no sé qué es peor, si las curas o eso que te pegaban en las piernas..., eso también lo recuerdo yo con bastante dolor” (P1, Mujer).

“Esperaba, esperaba y el momento de los parches, cuando vinieron los parches. Cuando me quitaron los parches, la única vez que yo he estado a punto de llorar. Me faltaba llorar ya” (P3, Varón).

“Las grapas muy bien, pero como era un dolor tan... cuando llegaba a lo mejor terminaciones de huesos, terminaciones de... era un dolor tan... yo que sé, yo creo que ese dolor superaba o se igualaba al principio de las curas, al principio, un dolor muy fuerte ” (P4, Varón).

En muchas de las actividades diarias que se realizan se requiere mover a los pacientes. Siempre en función del nivel de dependencia, de su déficit de autonomía funcional: higiene, hacer las camas, tratamiento, el desplazamiento hacia la cabecera de la cama, la transferencia del lecho al sillón o a la camilla y viceversa, rotación en la cama y/o cambio postural y el levantamiento de la posición sentada a la postura de pie, de rehabilitación, etc.

Las quemaduras pueden dar lugar a una importante disminución de la funcionalidad, no pueden movilizarse/valerse por sí mismos, necesitando de la ayuda del personal sanitario para realizar dichos movimientos o bien emprenden iniciar ellos la movilización, así como también se solicita el servicio de rehabilitación para mejorar sus limitaciones funcionales.

“Las enfermeras cada vez que me movían, era, venga, venga dale a la bomba, a la bomba. Yo era un dolor constante, a la hora de la cura sí me sedaban, pero era mucho dolor, mucho dolor.” (P2, Mujer).

No pueden realizar las actividades más cotidianas, el dolor y los vendajes dificultan lavarse los dientes, abrir el pan...

“Yo tenía las dos manos vendadas y yo no podía untar la mantequilla, abrir el pan.” (P1, Mujer).

“Angustioso, angustioso, angustioso porque la movilidad no tienes la misma, por el vendaje, por las sensaciones, por la sensación de agobio... un poquillo

agobiante, agobiante. Me movía como podía. Porque es que también al tener todos los brazos vendados, el cuerpo... ” (P4, Varón).

Superan el dolor porque aunque para ellos no es un placer, al movilizarse ven un propósito, tienen identificado su objetivo, recuperar la movilización y su autonomía.

“Quiere que me levante... ¡como yo tengo la pierna!, pues lo piensas y tú dices para ti, claro como a él no le duele, lo ve muy fácil. Después te das cuenta que cada vez que te levantas y te mueves un poquito, al día siguiente te duele un poquito menos, al otro día un poquito menos. ” (P3, Varón).

“El hecho de echarme a andar no era un sufrimiento. Pero lo pasaba fatal me dolía hasta el pelo. Pero para mí el hecho de poderme mover sola era tan importante que no me... Luego tenía agujetas, daba dos pasos y me dolía” (P2, Mujer).

“Era superación, entonces ese dolor para mí era agradable. Era un cansancio, un dolor, pero agradable, muy a gusto” (P2, Mujer).

Tras la cura, se produce otro momento igualmente recordado por todos los protagonistas. De diferentes sensaciones y en el que continua presente el dolor, escozor, junto con una variada gama de sensaciones, como sensación de limpieza, inapetencia, somnolencia, hipertermia.

“En mi caso, por lo menos me sedaban y cuando ya despertabas era todo un escozor y un...yo me daba hasta fiebre, después de las curas me solía dar fiebre y lo pasaba muy mal.” (P2, Mujer).

“ Es verdad que cuando terminaba la cura ya te daba un poco de relax ¿no? Te sentías limpia, que eso también es una sensación que se agradecí. Pero claro el dolor de las quemaduras, eso no se quitaba” (P1, Mujer).

“Cuando sales de la cura lo que quieres es dormir. Meterte en la cama y dormir, no quieres saber nada de comidas ni de nada. (P3, Varón).

“Después de la cura yo no sentía dolor, no sentía molestias porque yo pienso que es que estaría ya medio drogaillo digamos. Yo personalmente no recuerdo... que yo recuerde no tenía ninguna molestia... no” (P4, Varón).

Ansiedad y temor

La experiencia del dolor adquiere una importantísima dimensión psicológica, que impacta especialmente en la esfera emocional, con la aparición de ansiedad y temor.

“Pero llego un momento... el psicológico cuánto daño te hace, a mí mucho más que el físico...”. (P2, Mujer).

Sienten ansiedad por la duración del proceso, la incertidumbre de cuándo va a acabar todo:

"Yo creo que era más angustia, pero porque aquello acabara. Porque yo sabía que antes o después tenía que acabar. Que cuanto más pusiera de mi parte, antes se acababa el dolor" (P3, Varón).

"En ese momento, cuando me dicen que me voy a quedar un mes, sin irme a mí casa, sin ver a mi mujer, sin ver a nadie, se me cayó el mundo encima, no puedo". (P6, Varón).

Explican que durante su estancia en UVI la ansiedad era mayor que en la Unidad de quemados:

"Ansiedad sentí arriba, allí, en la UVI, la verdad, allí sí que todo era fatal. Fue bajar...y la verdad es que como es tan distinto de arriba abajo...abajo me sentí muy bien la verdad " (P5, Varón).

La identificación de estímulos ya conocidos bien por experiencia actual o anterior, hace aparecer episodios de temor:

"Tenía el miedo de a lo que me iba a enfrentar, a lo que iba a pasar, a lo que me iba a suponer todo este follón ahora. Tenía ese miedo" (P4, Varón).

"El segundo día fue cuando me empezó a dar el bajón, ... fue cuando yo empecé ya a saber a lo que me podía enfrentar , a lo que me estaba pasando, a lo que me estaba sucediendo". (P4, Varón).

“Las primeras curas no, porque entrababa sedado. Pero luego ya cuando me iba enterando, ya es cuando empiezo a sentir el dolor y más miedo. ” (P5, Varón).

“El dolor era con todo. Pegar un bostezo, a eso le temía, le temía seguro.” (P3, Varón).

“Tenía muchísimo, muchísimo miedo a la anestesia. Y la verdad que me ayudó muchísimo el apoyo psicológico que había en las enfermeras, bastante importante. Y luego otro miedo que para mí fue una tragedia fue el día de la transfusión. Que yo no quería que me pusieran la transfusión, que no, que no, que no quería. Y el anestesista decía que no me hacía falta y el médico que sí, que sí, que sí.” (P1, Mujer).

Incluso, desarrollan temor ante determinados profesionales de la salud:

“Fui con un poco de miedo, a ver si esta mujer por el tema de ayer me va a curar mal, sabes.” (P6, Varón).

“Algo a lo que temía era a ver qué médico venía a verme, me hacía la valoración ” (P6, Varón).

Trastorno imagen corporal

La piel quemada es más atrófica, discrómica y con textura diferente al resto de la piel, así como las zonas que han precisado injerto o un colgajo y las zonas

donantes. Las de tercer grado en ocasiones llegan a provocar las mayores secuelas amputaciones y pérdida de órganos. El trastorno de la imagen corporal genera impactos en la autoestima del paciente. Evitan auto explorarse, ver las zonas afectadas. Es como un mecanismo de defensa ante los cambios en su cuerpo, huyen de él porque ha cambiado la estructura de la conciencia que tienen de sí mismos, de su identidad. Son frágiles, no permiten que les toquen, lo evitan. Según en la fase del proceso en la que se encuentren y se vaya debilitando la sensación de amenaza, aceptan la situación actual y se reconocen.

“No sé por qué, pero yo no dejaba que nadie me tocara, eso es verdad” (P5, Varón).

“Yo seguía sin mirar porque yo que sé. Yo creo que era por miedo a no saber lo que iba a ver.” (P3, Varón).

“Yo me esperaba las quemaduras de antes, la piel arrugada...estaba muy bien.” (P3, Varón).

“Me afectaba porque en principio imaginarte que tú tienes que ir y todo el mundo con su manga cortita sin más, tú dices... en pleno verano, yo, en manga larga, aquí...” (P6, Varón).

Admiten y reconocen las técnicas utilizadas por las enfermeras para aceptar su nueva imagen, a reconocer su piel y las nuevas sensaciones, el tacto y normalizar las actividades cotidianas

“Al final no te desvían la mirada, te dejan mirar. Te dicen: “Verás que no pasa nada, yo voy a ir lentamente, voy a dar movimientos circulatorios para que no te duela tanto” y me gustó un montón. Ellos me obligaban a limpiarme yo también mis brazos, para hacerlo normal, para que no fuera tan...para que no fuera tan... ¡uy me he quemado y no me puedo lavar ni duchar ni nada!” (P6, Varón).

Comunicarse y a expresar el malestar que produce este trastorno de la imagen es importante para encontrar en los demás el soporte necesario

“digamos... Eso me costó más de un mes o por ahí, estaba yo en mi casa... ¿por qué me voy a esconder yo si en verdad es mi vida, no la de los demás? Y poco a poco me rayaba menos, me ponía música, me enfadaba menos contra la gente...pero la verdad es que me costó ” (P5, Varón).

“Para mí el físico es muy importante y sigue siendo. Yo no me arreglaba nada, nada, nada y me regañaban mis amigas porque yo no era así. Pero también para mí ver la tele..., era un sufrimiento. Encender la televisión, llegar tres chicas monísimas, morenitas de tirantas y eran unos lagrimones. Yo no me iba a poner en la vida una tiranta, era muy doloroso ” (P1, Mujer).

“Desde entonces yo no me hago una foto eh, te lo digo en serio ” (P2, Mujer).

Sufren y se ven expuestos a los comentarios y actos inadecuados de la sociedad

“Los comentarios, ya te digo, que la gente te mira. Comentarios hasta me ha hecho un señor, ¡oh! ¿Eso no se lo habrá hecho su marido, no? Le digo, no, no

me lo ha hecho mi marido. ¿Cómo me va a quemar la cara mi marido?” (P2, Mujer).

“Yo me quedé (señalando cuello y pecho) con todo esto que era un empedrado, no tenía cuello y de estar en una cola en el hospital X para pedir número y llegar una señora y quitarme el pañuelo que llevaba, para ver qué es lo que tenía” (P1, Mujer).

“Me llega uno, ¡uuuyyy! lo que tienes ahí... Pues llega un momento en que no; pasas, ¡a ver! Ya sabes cómo son los pueblos, ¿a ver qué te has hecho? esto, lo otro, ¡cómo tienes la pierna, uy, uy! Pues ya está, no la enseño más. Que te da vergüenza, vergüenza no, que no tengo por qué escuchar después que si a ti te da asco, que si a ti te da lo otro...” (P3, Varón).

“te sientes observada como un monito de feria pero bueno, no es por nada, pero yo lo llevo bien” (P2, Mujer).

Alteración del sueño

El sueño se ve afectado por múltiples razones, el dolor entre las primeras, pero también las pesadillas, la anticipación de la cura del día siguiente, etc., con un consumo importante de ansiolíticos y barbitúricos para conciliar el sueño:

“Al principio no podía dormir. Pero después pedí una pastilla para dormir, las cosas como son. Porque si no, es que si no, no duermes. No duermes por los cambios de temperatura, el dolor ahí constante. El calmante te quita algo, pero no te lo quita todo. Y no duermes, pensando en la cura, no duermes...” (P3, Varón).

“Por ejemplo el día antes, cuando sabía que me iba a tocar la cura, ya me ponía nervioso por la noche” (P5, Varón).

“Yo les pedía por favor que me dieran pastillas para dormir y normalmente dormía bien, del tirón. Me despertaba por las noches, pero estabas tan agotada de...” (P2, Mujer).

“De hecho yo decía que me pusieran la pastilla para dormir” (P6, Varón).

“Al principio tenías como pesadillas, que te caías a la caldera de nuevo, por la noche...” (P3, Varón).

Por su estancia en UCI pierden la relación vigilia sueño, la pérdida del ciclo día-noche:

“Al principio, como estaba en la UCI, que es una zona aislada, no sabía cuándo era de día, si era de noche, no sabía la hora que era. Cuando bajas abajo, tú a lo mejor te acabas de despertar, pero a lo mejor es de noche. Entonces ya te tienes que acostumbrar a dormir, a adaptarte al horario” (P5, Varón).

Deterioro de la comunicación verbal

Para el ser humano es fundamental expresar sus pensamientos, sentimientos y emociones, interaccionando con el resto de personas y con su entorno. La pérdida temporal de la voz, crea en ellos sensación de angustia, ansiedad, impotencia:

“Las primeras noches, que además nos quedamos sin voz y necesitabas ayuda y no te escuchaban [en esas fechas, la Unidad carecía de timbres de llamada] y te salía la voz y llamábamos y eso fue muy angustioso” (P1, Mujer).

“Las dos primeras noches eso si es verdad, de no dormir bien y eso de haberme quedado sin voz y querer chillar y no poder. Muy, muy angustioso eso si lo recuerdo. (P2, Mujer).

“Es que allí no podía hablar yo, porque tenía la Traqueostomía. Yo no hablé hasta el último día de venirme de la UCI y eso también me tenía, me creaba una impotencia....me ponía súper nervioso y me tenían que poner...porque me subía mucho la tensión y me tenían que calmar es muy agobiante la verdad” (P5, Varón).

La vida tras la quemadura

Previamente a volver a sus vidas, se produce un momento difícil desde el punto de vista de los pacientes, como es el alta hospitalaria. Una vez finalizado la parte del proceso en el área hospitalaria, se procede a dar el alta a los pacientes. Expresan que tienen dificultad para “romper el cordón umbilical con la unidad”. Refieren entusiasmo por volver a su casa, a la vez que les atemoriza, les produce ansiedad y pérdida de la seguridad. Sienten que ya no van a tener el soporte, esa relación enfermera/paciente, orientada a resolver los problemas con base en la confianza y el apoyo mutuo, que se alejan de la seguridad que le aporta la unidad de quemados.

“Es que llegamos a un punto que nos sentíamos tan arropadas que no nos queríamos ir. Porque cuando me dieron el alta, yo no me quería ir ese día, yo me quería quedar allí, porque yo me sentía allí bien. Arropada, cuidada, yo me sentía fenomenal allí” (P1, Mujer).

“Al salir por ejemplo, tú tienes muchas ganas de salir a la calle, que bien ya estoy en, pero te entra como otra cosa y dices ahora ¿cómo voy hacer las cosas? ...Al principio te rallas un poco, luego ya poco a poco...” (P5, Varón).

“Es muy emocional, es muy intenso, muy intenso. Tú te habías creado un vínculo, realmente tú te ibas de allí y necesitabas de ellos. El vínculo no sé si es de intereses, no sé hasta qué punto, habría que analizarlo. Porque la sensación es esa, tú necesitas todavía de ellos. Es fuerte, el desenganche es fuerte” (P7, Mujer).

“yo...por una parte no quería irme porque...es verdad que me creaba la inseguridad, me creaba la inseguridad de...como que ya no iba a ser lo mismo. Que ya en tu casa te sentías desprotegido,... que ya no iba a tener esas manos que te cuidan” (P4, Varón).

No quieren marcharse hasta sentir que el proceso hospitalario ha concluido y exponen y muestran desconfianza del seguimiento en el Centro de Salud:

“Es que hubo dos o tres veces que me dijeron de...que me iba a ir de alta ... me dijo un médico que esto ya estaba muy bien, que había agarrado muy bien, que el injerto estaba muy bien y que me fuera para la casa. Y yo le dije que no,

que las grapas quién las quita, me dijo que en el centro de salud y yo le dije automáticamente que no, que no. Yo la verdad, las grapas me las quitan aquí, por varios motivos. Primero porque en el centro de salud no me conocen, el enfermero o enfermera del centro de salud no me conoce, no ha trabajado conmigo, no ha trabajado mi caso, no sabe la sensación de dolor que yo tengo. Allí si me conocían, sabían hasta donde me dolía y hasta donde no me dolía. Otro de los motivos también es porque si estoy encamado en un sitio, hasta que no me viera yo fiabilidad para irme tranquilo, no quería irme.” (P4, Varón).

En esta transición que supone el alta hospitalaria y la reincorporación a la vida cotidiana, los pacientes reconocen la utilidad de la educación recibida durante su estancia por parte de las enfermeras e, incluso, algunos pacientes erróneamente piensan que es una intervención “extra”.

“A los que teníamos el alta, los que estábamos en puerta de irnos nos daban consejos sobre las cremas, las aconsejables, las no aconsejables, de cómo tratarte, los inconvenientes, dónde puedes ir, dónde no puedes ir. Todo eso no tiene por qué hacerlo. Nos dieron las doce o la una hablando allí de eso. Después, cada uno preguntó las dudas que tenía, se resolvieron. Tú volvías a preguntarle y volvía a responderte otra vez.” (P3, Varón).

“Cada vez que tenía que preguntar lo hacía y todas las preguntas las han resuelto. En todo momento, hasta la más simple. De cremas, de tratamiento, de cuándo echarte las cremas y cuándo no. Hasta como untártelas, como si fueras un niño chico. Todo muy bien explicado” (P3, Varón).

“Te iban dando los consejos de cómo hacerlo y cómo no hacerlo. Al principio los estiramientos, tú tiras hasta donde llegues, me decían ellos, hoy un poquito, después otro poquito, hasta donde llegues” (P3, Varón).

“Me dijeron particularmente para mí las pautas que yo tenía que hacer para echarme las cremas. Pero que era una cosa muy básica, no era... vamos de hecho yo al centro de salud no fui ni a curarme una vez. Porque yo es que salí de allí muy bien...” (P4, Varón).

La reinserción a su vida tras el ingreso presenta dificultades, relativas a la persistencia del dolor, a la aceptación por parte de los demás, a la reincorporación a la vida laboral.

“Al principio te pensabas que todo el mundo te estaba mirando...pero eso la verdad es que lo superas poco a poco, ya lo he ido superando y ya” (P5, Varón).

“Después del hospital me tiré como un mes sin seguridad, necesitando de los demás. Un mes y pico, ahora es cuando yo me estoy poniendo otra vez... He recuperado mi vida, conducir, cocinar, quitarme todas esas tonterías que tenía con el fuego ” (P7, Mujer).

“Yo no tengo complejos, por así decirlo. Tengo aquí una marca, tuve un accidente, pues ya está que le vas hacer. Yo mientras que no tenga minusvalía, me da lo mismo. Es algo que a mí no me inquieta ni nada de eso. Al que no le guste la pierna, pues que mire para otro lado. Tampoco es algo que a mí...” (P3, Varón).

“No poder hacer las cosas como antes, por ejemplo en no poder salir por la mañana hacer cosas, no puedo salir por el tema del sol, pero por lo demás...no hago mi vida igual que antes, todavía no, pero la verdad es que...” (P5, Varón).

“Hasta que no te pones a trabajar no sabes los límites que tiene la pierna. Cuando tú ya la pierna la fuerzas, le metes carga, estás trabajando... No es lo mismo andar normalmente que estar diez horas de pie.” (P3, Varón).

“Las tiranteces y los movimientos que hay que hacer con el cuchillo y demás, costaba mucho más. Porque ni podía moverme bien al principio y la tirantez...” (P6, Varón).

Explican que han sufrido situaciones de evitación cuando han vuelto a encontrarse escenarios en los que el fuego aparece en la vida cotidiana:

“Entrevistador: ¿Cómo te sientes cuando entras en una cocina? [El accidente tuvo lugar trabajando como cocinero]

Paciente: pues ocurre que mi mujer decía: hoy vas hacer tú la comida y yo al principio le hacía una ensalada o unas verduritas salteadas, que tampoco necesitan mucho aceite. Ella me conoce ya y sabe, cortaba las verduritas, las hacía sin moverlas ni nada... ” (P6, Varón).

“Que no quería ver el fuego. Yo estoy ahora con mi hija, me quedo en casa de mi hija. La tontería es que le coges un trauma y he tenido que superarlo, vale porque no queda otra, cocinando y me dije esto hay que superarlo y me puse al día siguiente” (P7, Mujer).

“Poco a poco le fui perdiendo el miedo. Ahora veo más los peligros de una cocina. Los prevengo más sabes. Yo ahora veo el mango de una sartén saliendo, que alguien no lo ve o lo ve normal, yo cojo y lo pongo para un lado. Cosas así, me he vuelto más precavido en ese sentido” (P6, Varón).

La presencia del dolor continúa siendo un problema tras el alta hospitalaria:

“El dolor sigue conmigo” (P3, Varón).

“Siguen las agujas clavadas” (P1, Mujer).

Las quemaduras profundas producen secuelas, son consecuencias tras la curación de las lesiones. Dejan cicatrices que pueden afectar a la función del cuerpo, limitan la movilidad.

“Se me han quedado muchas secuelas. El no poder girar bien el cuello, tengo muchísimos problemas por la poca movilidad que tengo. Se me salió el disco de la mandíbula y lo pase fatal, estuve muy fastidiada, me tuvieron que poner una férula, estuve un par de años con ella, o sea que he tenido muchas consecuencias”. (P1, Mujer).

“Las mallas...yo me quito las mallas y me siento muy raro la verdad, empiezan a picarme mucho, un peso una sensación muy rara....paso muy mal rato la verdad, pasó un mal rato. Por la noche me las puedo quitar porque me han dicho que no las tenga, pero yo no me las quito para nada. Si estoy con las medias puedo estar andando, bailando y haciendo lo que sea, pero a lo mejor me quedo de pie y empiezan a picarme, no puedo estar quieto ” (P5, Varón).

Se han vuelto más sensibles, con menos prejuicios y ataduras. Identifican que les hizo daño y toleran la vivencia con él. Para ellos es el comienzo de una nueva vida, pero contando con unos años ya vividos y una dura experiencia, valoran la vida y las cosas sencillas.

“Yo tengo dos cumpleaños” (P2, Mujer).

“Aprendes a valorar cosas, lo que es un rayo de sol en la cara, poderse bañar en verano. Aprendí lo que es esa forma de vida que para otras personas es tan cotidiana y que cuando te la quitan es tan frustrante” (P6, Varón).

“He entrado en la vida cotidiana otra vez y de lo único que te das cuenta es que te tienes que enfrentar a la vida, pero en cuanto al tema del hospital y la hospitalización y demás no. Lo único que yo vi personalmente para mí, eso que la vida son dos días y que hoy te ha pasado esto y mañana te puede pasar algo peor” armando (P4, Varón).

“Vivo sacándole más a la vida y me he puesto al día de cosas, de asignaturas que tenía pendientes y funciona, no me ha funcionado nunca y ahora de repente funciona. A partir de quemarme ha habido un cambio bastante grade en eso. Y otro es el tiempo, el aprovechar más el tiempo y sobre todo lo que tienes atrasado, como un antes y un después, no sé cómo explicarte, el pasado esta como más lejano vale. Es como si dijeras qué difícil es... las cosas difíciles de antes ya no tiene valor... es como un antes y un después, ” (P7, Mujer).

Estrategias desarrolladas por los pacientes para hacer frente al dolor

En un proceso en el que está vigente el dolor, el paciente vincula estrategias diversas que le facilitan hacer frente a cada momento doloroso, pensamientos positivos, uso de la espiritualidad...Una de las estrategias más utilizadas y eficaces descritas por los pacientes, era la distracción que, debido a su importancia, se desarrolla en un epígrafe específico.

"Yo rezaba, a mí me daba por rezar. Yo soy creyente y practicante, entonces yo empezaba, padre nuestro... que entretenía. Me hablaban y... estás en el cielo y me yo decía, me queréis dejar rezar, a mi dejarme y yo me evadía con eso, con mi... me evadía con eso" (P2, Mujer).

"Agarrarme a la camilla allí y morder algo, no puedes hacer otra cosa" (P3, Varón).

"Yo recuerdo que me tiré el mes que estuve mirando al techo. Y miraba por la ventana, me gustaba mucho mirar por la ventana. Yo estaba allí al lado de la ventana y eso era lo que hacía." (P1, Mujer).

"... lo único que se me pasaba por la cabeza, aguanta, aguanta, aguanta que esto tiene un final, que tiene un final y llegara un punto en que termine y ya está" (P4, Varón).

"Tengo que ser fuerte, tengo que tranquilizarme, tengo que animar a mi familia." (P7, Mujer).

Aunque hay diferencias en cómo las personas entrevistadas afrontan un mismo suceso sus actitudes y comportamiento inicialmente lo dirigen a intentar mantener su bienestar emocional. El afrontamiento lo dirigen al problema principal, al dolor que es una amenaza continua, la curación de las lesiones y aceptar el hecho de haberse quemado. Posteriormente, comparten sus preocupaciones e ideas con familiares, amigos y allegados, buscan soporte entre ellos.

Los entrevistados demuestran que utilizan diferentes formas de resolver los difíciles contextos dolorosos y situaciones dificultosas que son inherentes al proceso, desde el uso de la determinación como sostén de la resistencia, emplear pensamientos positivos, concentrarse en que el final ha de llegar, etc.:

“La verdad es que el grado mental...la verdad que....echarlo todo así a perder. Pero yo intentaba seguir, seguir y me ayudaba” (P5, Varón).

“Yo sabía que llegaría un momento en que me iría de alta y llegaría un momento en que yo me pondría bien y llegaría un momento en que... en todo momento yo pensaba eso. Yo mientras que esté de pie, mientras que yo me pueda poner de pie y esté vivo, yo siempre pensaré eso. Porque yo soy así de duro yo soy así de... no sé, que no me hundo, no me hundo ” (P4, Varón).

“Yo siempre he dicho que uno sabe lo fuerte que es hasta que no tiene otra opción y esa era la sensación, yo tenía que superarme a mí misma” (P7, Mujer).

“Pero es que yo, hasta que no coja yo la infección no me hundo. Yo no, yo no me voy asustar porque me digan que puedo coger una infección. Cuando me digan que he cogido la infección, pues ya veré yo como tengo que actuar. Pero que yo no me encerraba en nada, yo siempre he pensado muy positivamente.” (P4, Varón).

La distracción

La distracción emerge como la estrategia más importante utilizada por los pacientes y el personal de enfermería de forma permanente en muchas de estas situaciones: paliar la larga estancia que requieren, minimizar el dolor y temor en la sala de curas, interrupción de pensamientos negativos.

“ Y ya dejas de pensar, qué desgraciada soy, qué dolor tengo, qué me duele, que me voy a morir y... Te distraías. Yo creo que eso concretamente ayudaba mucho. (P1, Mujer).

“Mientras que te entretengan y te hagan pensar en otra cosa, bien. El aburrimiento es muy malo.” (P2, Mujer).

"Como éramos cinco los que estábamos ingresados, pues claro, más o menos... siempre entraba alguien, más o menos te ibas distraendo. Sin ganas de nada pero ahí sí que..." (P1, Mujer).

"Es que tuvimos muy buen rollo en el hospital, estuvimos muy bien. A lo mejor por eso te dabas más cuenta por la noche del dolor. Pero la punzada, el dolor ahí constante lo tienes. Lo que pasa es que si estas distraído le echas menos cuenta." (P3, Varón).

La interrelación emerge como otro elemento estratégico para la distracción. Entre los propios pacientes y el personal de enfermería. Comentan, se sienten comprendidos en este duro trance y entienden que disminuye y reduce la conducta negativa, inhiben o modifican las presiones continuas del dolor, llegando a la risa, se escapan de la dura realidad.

"Estábamos todos en la misma disyuntiva, estábamos allí todos perdidos sin saber por qué, sobre todo por eso, avanzaba allí el tiempo y no veíamos límite, estabas como perdido. Y luego tenía unas conversaciones con una chica que me tocó en mi misma habitación, que al final nos hicimos amigas y ella igual" (P7, Mujer).

"Yo estaba allí más tiempo solo que....Después también me pusieron un compañero de habitación, que era la hostia. Yo qué sé..., tienes la suerte que después de haber estado toda la noche con el dolor, con esto y con lo otro y

llegaba él a las siete de la mañana y... quillo que hay que trabajar, esto lo otro, con el cachondeo se te iba el día” (P3, Varón).

“Teníamos una guitarra. Allí H. se llevó una guitarra, tocaba la guitarra. Ya cada uno sacó su versión, que si yo me quemé con gasolina, que si yo me quemé así. Y estábamos por las noches cantando esto y lo otro. También íbamos juntos a todos lados. Ya echaba yo a andar y no me dejaban solo, íbamos todos juntos, nos íbamos andar, nos íbamos a la calle, nos regañaba el guardia de seguridad” (P3, Varón).

“Yo tenía una compañera al lado, entonces también se te hacía más ameno. Porque con las barbaridades que soltaba Mariquilla pues te distraías, te distraías” (P1, Mujer).

“El apoyo de otros pacientes y que en cierto modo entre comillas, allí el personal nos permitieran... vaya no es que lo permitieran pero... Nosotros formábamos allí nuestras risas, nuestras alegrías y hombre no es lo mismo estar ante un personal sanitario que este todo el rato... callaros, eso nos habría hundido más a todos. Las risas, la alegría, el cachondeo, el que ellos mismos también se unieran a nosotros y estuvieran también allí con nosotros, manteniendo conversaciones y demás. Eso a nosotros nos ayudó bastante, por lo menos a nosotros. A otra gente ya no se...” (P4, Varón).

“A lo mejor tú solo, no te vas a dar una vuelta por el hospital, pero vas con ellos, vas a la planta de abajo vamos a otra planta, te sentabas en una silla

porque si tienes la pierna quemada, tienes que descansar. Es un apoyo muy importante coincidir con gente así” (P3, Varón).

“Pusimos, no sé si fue a mi mujer, yo que sé, puso con el móvil música de sevillanas y se puso M. a bailar con las enfermeras sevillanas. M. hizo un traje de gitana y eso gusta, claro, te hace reír, te hace sentirte mejor, sentirte más...” (P6, Varón).

El lugar donde más se utiliza la distracción es en la sala de curas para desviar el dolor derivado del procedimiento:

“Entrevistador.-“mientras te estaban curando, la gente, las enfermeras que te atendían, la auxiliar y tal. ¿Cómo te ayudaban de alguna manera a sobrellevar...?”

Paciente: dándome conversación. Muy importante. Dándote conversación, Están hablándote y quieren que no te duela, te están preguntando, estas para allá, estas para acá, pues estas en otra cosa” (P3, Varón).

“Te hablan de cosas que no tiene nada que ver, van curándote y te dicen cómo te lo van hacer, cómo vas, eso también te ayuda, psicológicamente te ayuda a calmarte un poco más el dolor” (P3, Varón).

“Es que una estancia allí, sea mucha o sea poca, es una estancia que requiere entretenimiento y que de una manera o de otra te hagan olvidar”. (P4, Varón).

“Es en la manera que te lo hacen nada más. Porque no es lo mismo entrar a saco, curar y ya está, que si te distraen, te están hablando mientras que lo están haciendo. Que te va a doler eso es seguro, pero si te distraen, eso hace ya que te duela mucho menos” (P5, Varón).

“Te hablaban, te daban tema de conversación, te ponían música...como si estuviéramos hablando una conversación, pero haciéndote las curas” (P5, Varón).

Vivencia de la sedación

Cuando el control del dolor y el sufrimiento en la sala de curas con las medidas de analgesia no se alivia, se utiliza la sedación, en función de sus necesidades, ya que algunos precisan complejos sistemas de soporte vital, intubación. Hay quienes expresan la necesidad de ella, las distintas sensaciones y emociones que les origina, así como, sorprendentemente tal como expresan otros pacientes, la sedación puede ser una posible interferencia para hacer frente al proceso y al dolor. A pesar de su carácter contradictorio, paradójicamente, para ellos es más importante la información que reciben en las curas y no perder “el control” que puede acarrear la sedación:

“La sedación es un misterio porque muchas veces tenía unas pesadillas bastantes desagradables. Pero por lo menos el dolor no lo sentía. Yo le temía mucho a esas pesadillas, pero bueno antes que el dolor desde luego, mucho mejor” (P2, Mujer).

"En ese momento estaba muy anestesiado, pero poco a poco me iba enterando de las cosas, pero ya poco a poco me iba acordando" (P5, Varón).

"El dolor más que nada fue al final, al principio no tanto, porque me tenían sedado casi siempre. (P5, Varón).

"No es que esté en contra, pero no estoy de acuerdo, para mí, para mi cuerpo. No estoy de acuerdo en que se me drogue tanto. Que llegaran al punto de anestesiarme, de dejarme dormido. Yo quería... hombre uno no quiere que le duela, pero tampoco quería....perder el control. Yo quería, ver las curas, no quería perderme nada." (P4, Varón).

Vivencia de la analgesia

Los personajes explican que no se controla bien el dolor basal, al que hay que añadir el dolor agudo ocasionado por cualquier procedimiento o técnica. El sufrimiento crea ansiedad, angustia, desconcierto, privación del sueño, cansancio, limitación de actividad física... por el dolor de las lesiones y ante las curas. Destacan la importancia del manejo del dolor, ya que se evitarían estas consecuencias indeseables.

Habitualmente en la unidad se pauta la analgesia a un intervalo fijo de tiempo, cada 4h. Y en ocasiones la opción de refuerzo en caso de reagudización de dolor. Además en algunos casos se usa simultáneamente, una pequeña bomba de infusión que administra analgesia de forma continua, con la opción de

administrarse el propio paciente un bolo si no se controla el dolor, PCA. Para las curas, se usan opiáceos o sedación. A pesar de ello los sujetos tras la analgesia que se le ha administrado manifiestan dolor, demandan más analgesia y rara vez es controlado totalmente. Además, algunos expresan temor a una posible adicción y por eso no demandan más analgesia:

“Me levantaba, chillaba, mira que necesito que me deis algo, no que ya te hemos dado un enantyun, te hemos dado un nolotil, te hemos dado no sé qué, ¿pero no habrá otra cosa que me lo quite del tirón? Estuve así desde las dos de la tarde hasta las cinco, no perdón desde las 11,30 de la mañana hasta las cinco. A las 13,30 dejaban entrar a los familiares, mi mujer me cogía la mano, yo le apretaba la mano, me intentaba relajar un poco pero no podía.” (P6, Varón).

“Yo tampoco lo pedía, es que era tonta, tonta o no sé porque ella decía, pídelo, pídelo. No sé qué decirte porque yo no pedía, no, no, no sé explicarte. Porque yo estaba enchufada a una bomba. Y eran algunas cuando venían, decían, pero bueno, si tienes aquí esto, que le des, que le des. No sé si pensaría yo que eso pudiera ser perjudicial a la larga, pero no sé decir por qué, no te puedo explicar porque no decía dame, dame” (P2, Mujer).

Puntualizan que no dejan de sentir dolor a pesar de la analgesia administrada

“Era... uff... no sabría uno ni cómo explicártelo. Era un dolor muy grande. Me daban un chupa chups, me parece que de morfina de 600 y eso a mí no me hacía nada. Es que me dolía a rabiar todavía también” (P4, Varón).

“Si yo no pedía la dolantina, no me la ponían, seguro. Yo... si no la pido no me la ponen” (P1, Mujer).

“Yo quería que cuando llegar la cura me pusieran algo para el dolor y eso. Pero como el médico lo que hacía es que te veía antes y decía no, no, no. Y algunas enfermeras que se apiadaban de mi me ponían una dolantina y ya entraba yo allí... y eso” (P1, Mujer).

“Cuando pasaba una hora o una hora y pico los pedías tú”. (P3, Varón).

Es significativo resaltar cómo los personajes describen los efectos secundarios de los analgésicos y cómo dejan de demandar analgesia según van evolucionando y disminuyendo la intensidad del dolor.

“Ya con el tiempo cuando te das cuenta... ves que te dan calmantes, pero cada vez menos. Tú ya te vas soportando el dolor y ya no lo pides tanto” (P5, Varón).

“Había un calmante que era el nolotil, a mí me empeoraba. Porque era cuando me daban los cambios de temperatura. Era darme el nolotil y darme el cambio de temperatura aquel bestial, de estar con frío, a estar sudando.” (P3, Varón).

“Fuimos dejando los calmantes, nosotros solos ya”. (P3, Varón).

Demandan analgesia y sedación para evitar el peso del sufrimiento, ajustar la valoración del dolor, que no sea tan estándar, una garantía de menor padecimiento

“Y más analgesia, para que vas a estar allí sufriendo como yo sufría. Yo que sé, igual alguien que solo se ha quemado la mano, el pie, un trocito de... igual no siente dolor a penas, quitando el momento puntual de la cura. Pero hombre gente que estamos más quemadas de la cuenta” (P1, Mujer).

“Yo creo que... porque con un nolotil tampoco te lo quitan eh, el nolotil no te hacía nada. Yo no sé para qué estar sufriendo tontamente” (P1, Mujer).

“Que me hubieran dormido todos los días de las curas, una anestesia... media horita de siesta hubiera estado bien. Pero después nada ” (P3, Varón).

El proceso asistencial del paciente quemado

El paciente quemado, aparte de su estancia en la Unidad de Quemados, desde antes de ingresar en la misma, hasta su posterior alta y seguimiento ambulatorio, se ve sometido a un peregrinaje por distintos entornos y proveedores donde no siempre la continuidad asistencial está garantizada y que le generan mayor complejidad a la vivencia del proceso. Por ejemplo, en el momento de la lesión, la atención urgente prehospitalaria está muy remarcada en su evocación:

“Llame a mi hija por teléfono, porque la ambulancia no me atendió y tuvo que venir a recogerme en un taxi ” (P7, Mujer).

En algunos casos, el paciente es atendido en Urgencias y remitido a Atención Primaria, lo que genera confusión y desconcierto en el paciente, ya que percibe mensajes contradictorios entre profesionales y entornos:

“Entrevistador.- Y tú te vas del hospital, me has dicho que te fuiste tranquila, pensando que ya no era tan grave la cosa

Paciente: Sí, porque me daban el alta,...esto se curará solo, se curará rápido. Cuando yo he visto lo que es, la lentitud en este tipo de historias, no lo entiendo, pero bueno. (P7, Mujer).

Entrevistador: Llega esa primera cura, te destapan y...

Pues nada que vi otra vez la gravedad de la historia y el médico vio... no sé, intento tener empatía,... el médico fue tajante: esta señora automáticamente al hospital y seguí viendo que la cosa era grave...de hecho me tiré un mes y pico allí, no es que fueran dos semanas” (P7, Mujer).

Se producen situaciones en el proceso asistencial que el paciente no alcanza a comprender, cómo cierto tipo de esperas o el modo en que está organizado el flujo asistencial:

“Estuve mucho rato en una silla, tuvieron que hacer algún tipo de gestión, tuve que esperar. Me acuerdo que había, en la puerta, lo que es la entrada de quemados, había una silla, me sentaron, me atendieron y me imagino que hay como un orden y luego ya me metieron y me atendieron, me hicieron todas las curas y...” (P7, Mujer).

“Fui a mi centro de salud, y había también una enfermera que tenía prisa por irse, eran las dos de la tarde, me curó de muy mala manera, arrancándome trozos de...” (P6, Varón).

La continuidad asistencial tras el alta genera episodios de incertidumbre y frustración en los pacientes:

“La mujer era súper seca. Yo dije, es la última vez que vengo aquí, se lo dije a ella, eres la última persona que me vas a coger en esta vida. Y me fui a mi centro original...y allí mi médico de cabecera, me mandó a curarme, la enfermera era una delicia curando, lo que pasa es que ella no estaba especializada en lo que es relacionado a las quemaduras. Entonces ella llamó a mi médico para que me observara y dijo: mira nosotros no somos nada para tocártelo. Ve expresamente a la unidad de quemados en el Hospital que allí son más específicos a la hora de tratártelo” Paciente ¿???

La estancia en el hospital y la unidad de quemados

El hospital es una Institución con un sistema organizado que implica reglas, normas, costumbres, tradiciones, que están establecidas, “las rutinas hospitalarias”. El tiempo que permanecen en la unidad se les hace muy extenso, toleran mal la rutina y reparan en la disminución de actividad en los fines de semana. No perciben estimulación sensorial, luz y ruido, no les molesta, al contrario, les agrada el “ruido” que se genera en los cambios de

turno, les distrae, como se adaptan al ambiente hospitalario y como se les hace más liviana la estancia al establecer relación con otros pacientes.

"Eterno, eterno. En vez de cuatro meses, parece que he estado media vida allí." (P2, Mujer).

"Es que es muy lento, es que es muy lento y es algo que no... la historia es esa, que no eres un enfermo, que eres un accidentado, me entiendes. Entonces varía mucho la psicología ahí. Estas bien, estas bien mentalmente, entonces tú lo único que tienes es dolor y alguien que te está diciendo, ahí quieta. Entonces lo vives de otra manera." (P7, Mujer).

"Pues como que tú creías que ibas a estar allí menos tiempo y que pasaban los días y tú seguías ahí, tú veías que no iba a terminar, que no iba a terminar nunca" (P5, Varón).

"Pero es que tú no sabes nunca la magnitud del tiempo, exactamente no te dicen, tú vas viviendo la historia y recuerdo que decían, cuando te pique es que se está curando. Y a mí me picaba por acá y decía, ya se me está curando" (P7, Mujer).

Un centro hospitalario está asociado a una secuencia de actividades diarias, la organización interna o los horarios. Lo asocian como tedioso y aburrido

"Yo decía otro día y otro día y ahora toca comer y ahora esto, otra vez y otra vez, muy pesado" (P2, Mujer).

"Es que era todo igual" (P1, Mujer).

“Como en el fin de semana era todo más tranquilo, más relajado, me aburría, el fin de semana se hacía más largo.” (P1, Mujer).

“Después a la hora de dormir, cada uno a su habitación y allí no había ruido ninguno. No había nadie que diera ruido ni nada. No te molestaban, nada. La hora de despertarte tiene que cambiar, porque eso de llegar a las ocho de la mañana despertando... eso no se lleva bien” (P3, Varón).

Narran que las conversaciones del personal les servían de distracción:

“A mí me entretenía, porque yo estaba allí en la habitación, enfrente de don de ellas desayunaban... se ponían a charlar, al revés te servía de entretenimiento. A mí los ruidos no me han llegado a molestar.” (P2, Mujer).

“Es que yo estaba justo delante del control. Había ciertas horas que tu decías, adiós ya ha llegado el relevo (se ríe). Entonces claro el relevo de las ocho de la mañana, estaba uno ahí adormiladito, muy guay...pero que son cosas normales. El relevo...el personal tiene que entrar y además a esa hora te tienes que despertar porque van a tomarte la temperatura, ya empiezan a trabajar contigo.” (P4, Varón).

Intimidad

Partiendo de la base que la intimidad para cada persona es un concepto único, personal e intrínseco, el mantenimiento de ella en el hospital, en este caso en la Unidad de Quemados, se relativiza para favorecer otras necesidades. Aunque continuamente surgen situaciones y factores que vulneran su intimidad para los entrevistados, en la sala de curas es donde más lo sienten y perciben.

Alguno puntualiza que adquieren conciencia de ello en una fase posterior, con los signos de mejoría.

“Además te dejan en pelota picada, a mí me importaban tres pepinos porque yo estaba tan mala que a mí me daba igual.” (P1, Mujer).

“A mí tampoco me afectaba estar desnuda en ese momento, porque yo estaba tan mal que yo también no me sentía bien” (P1, Mujer).

“el hecho que hemos estado hablando antes, el ponerte en cueros... también te pone tenso, eso la vergüenza o lo que sea ” (P6, Varón).

Visión de los profesionales de la salud por los pacientes

En la apreciación del desempeño de los profesionales y la dimensión de las metodologías, existen marcadas diferencias que identifican entre el médico y el equipo de enfermería.

Identifican claramente como referente a la enfermera, ya que mantenían una relación más estrecha que con los médicos.

“Enfermeras y auxiliares. Vamos es que sin dudarlo, ya te digo, los médicos iban un ratito a dar... a cubrir expediente de que estaban allí. Tratarte realmente, enfermeras y auxiliares” (P2, Mujer).

“Las enfermeras eran las que realmente te estaban viendo sufrir, día a día. Al momento y el médico llegaba un momentito y muchas veces decía, si a esta chica le ponéis esto, esto y lo otro y luego me decían a mí, tú te tienes que poner esto, esto y lo otro, porque es que no llegaban si quiera a ver las heridas. Entonces ellas sabían tratarte mejor que el médico, eso sí lo tengo que decir. Que allí quien realmente te trata es la enfermera, bueno y las auxiliares, que son los que bregan contigo, te cogen, te ponen, te quitan la porquería porque...” (P2, Mujer).

“Es que a los médicos los hemos tratado muy poco. Allí a quien más se trata es al enfermero y la auxiliar, por lo menos en nuestro caso. Yo de los médicos no tengo ningún recuerdo, ni bueno ni malo, ninguno. Iban hacernos la visita del médico y ya está” (P2, Mujer).

“El enfermero es el que está contigo. El médico te viene una vez, te ve. Pero te ve cinco minutos, ponle media hora, se va. El enfermero es el que trabaja contigo. Yo lo tengo muy claro. El médico entiende, claro que entiende es que... se lee los informes, se lee lo que el enfermero escribe. Pero el médico no está diariamente contigo. No te está curando para ver, digamos, como vas evolucionando. Pero para mí lo que me decía un enfermero lo valoraba, porque es el que te estaba curando, el que está ahí contigo diariamente y el que te está vigilando” (P4, Varón).

De la atención médica hay quien la consideraba escasa la “típica visita del médico” y quien considera normal el tiempo utilizado con los pacientes y valoran la información recibida por ellos:

“Porque los médicos... bueno iban allí al momentito de la cura, por las mañanas, la visita del médico, como siempre se ha dicho. Bueno ¿cómo has pasado la noche? Bueno, bueno, bien, bien y ya no lo volvías a ver.” (P2, Mujer).

“Los médicos, como ellos tampoco entraban en las curas. Llegaban te daban una vuelta... claro que yo no he tenido ningún problema con ellos, cada vez que les he querido preguntar algo, me han atendido, me han explicado todas las cosas” (P3, Varón).

“Yo del trato con los médicos no tengo queja ninguna. La Dra. “X” se puso a explicarme la operación, cómo fue, cómo le había ido. Después me la encontré por el pasillo, me estuvo preguntando. Todo muy bien, en cuanto al personal de ellos 10 sobre 10.” (P3, Varón).

Los protagonistas valoran de las enfermeras su habilidad técnica y el saber hacer. Opinan que son empáticas, que consideran la esencia humana y que valoran sus necesidades esenciales.

“Que yo llamara a las tres de la mañana y no vinieran de mala hostia. Qué te duele, por dónde te duele o... tienes fiebre, a ver te voy a poner el termómetro, sea la hora que sea. Te encuentras bien, esto lo otro. Yo creo que eso genera confianza, que estés atendido, que se interesen por ti. Yo no sé si lo hacen de corazón o lo hacen interesadamente, eso no lo puede distinguir uno, pero lo importante es que lo hacen” (P3, Varón).

“El apoyo psicológico que habían las enfermeras, bastante importante.” coral

“Te cuidaban muy bien, te miraban muy bien, estaban encima de ti, te explicaban las cosas ” (P3, Varón).

“siempre lo he dicho que gracias al apoyo que tuvimos de las enfermeras se te hizo... fue todo mucho más llevadero. Que llegamos a un punto que nos sentíamos tan arropadas que no nos queríamos ir” (P1, Mujer).

“Me han aportado cariño, porque es que me han aportado mucho cariño. Ya te digo, no lo he visto en ningún hospital ni en ningún sitio, nada más que aquí. Todos los enfermeros, pero también las limpiadoras, las auxiliares. O sea ahí hay como una especie de... no sé, esta gente nos ven sufrir tanto que empatizan.” (P7, Mujer).

Los pacientes verbalizan situaciones en que perciben relaciones contradictorias entre los miembros del equipo asistencial. A pesar de que la información es compartida, sus actitudes y apreciaciones, eventualmente son asimétricas porque ante una misma realidad, la del paciente, no coinciden siempre. Están influenciadas por los desempeños de los roles propios de cada colectivo, médico y enfermera.

Identifican las contradicciones entre los médicos

“Había contradicción entre los médicos y, de hecho, las enfermeras, que son realmente las que te curan y están contigo, decían: no le hagas ni caso. Y yo claro prefería hacerles caso a las enfermeras ” (P2, Mujer).

“De hecho las enfermeras te recomendaban: que te opere este doctor ” (P2, Mujer).

*“Me dijeron que esto estaba para operar y luego vino otro y me dijo que no. no”
(P4, Varón).*

“Una doctora me dijo: que sepas que cuando te den el alta, tú ya no puedes ver jamás la luz del día, tú no puedes salir de día jamás y cuando estés en tu casa tienes que estar con las persianas echadas. Y las enfermeras me decían: no le hagas ni caso” (P2, Mujer).

“En las curas a lo mejor llegaban un momentito, pero como ya te digo, había como contradicción entre lo que decía el médico a lo que hacían las enfermeras. Muchas veces decían, a esta chica le ponéis esto, esto y lo otro y luego me decían a mí, tú te tienes que poner esto, esto y lo otro, porque es que no llegaban si quiera a ver las heridas. ” (P2, Mujer).

“Ya mismo te damos el alta, en ese momento, me miro la enfermera y dijo, mira esto no está curado y le dijo, mira échale otro vistazo. La enfermera lo levantó y dijo el médico: ¡uy, esto no está curado! Y me quedé destrozado porque ese día yo creía que ya me iban a echar fuera y luego me tuve que quedar quince días más” (P6, Varón).

La cirugía

El objetivo principal de la cirugía reparadora es reparar y restaurar la forma y función corporal del paciente quemado, tratando de obtener un resultado lo más cercano posible al que poseía originalmente la persona antes sufrir el accidente. Aunque no afecten a la articulación en sí las quemaduras, las

secuelas cutáneas alteran la función de las articulaciones y son necesarias una serie de plastias para conseguir la movilidad del miembro afectado intentando la mayor normalidad posible. Inclusive el aporte de piel nueva en forma de colgajos y/o injertos. Vuelven a precisar quirófano y los servicios del hospital. Situación que puede generar miedos. Hay quien opina que los tiempos de espera para entrar en quirófano, les pone nerviosos, se les hace pesada y que debería ser más ágil.

“para mí la primera vez que entraba en un quirófano, cuando me quemé. Para mí fue horroroso, pero la verdad es que para mí. Recuerdo con alegría el apoyo que tuve de la enfermera, me acompañó hasta que me durmieron, porque tenía muchísimo miedo a la anestesia y estuvo todo, todo el tiempo a mi lado apoyándome, hablándome, distrayéndome, el no acordarme que...” (P1, Mujer).

“Cuando me metieron en la sala de operación...nunca había estado allí, ahora...Yo que sé, podrían haber tenido un poco de más tacto conmigo creo yo” (P5, Varón).

Cuando llegan al área quirúrgica, les aumenta el temor y la ansiedad así describen sus sensaciones del tiempo de espera antes de entrar a quirófano.

“las esperas, las esperas. Se hacen muy pesadas. A tal hora te van a operar esa tal hora se transforma y tu estas allí nerviosa, nerviosa, nerviosa.” (P1, Mujer).

“Cuando te quitan allí antes de esperar... eso es otra. Antes de entrar a quirófano, te quitan todas las vendas y te dejan en carne viva y esa sensación es de lo más desagradable, porque la más mínima sabanita, lo más mínimo, te molesta porque... En vez de hacértelo, digo yo, en quirófano, aunque tarden un poquito más, ya dormida, pues quíteme usted las vendas” (P2, Mujer).

“Piensas que no te vuelvas a despertar más. Empiezas a darle vueltas a cosas muy extrañas” (P2, Mujer).

El tiempo de espera para ser intervenido lo ven adecuado por las explicaciones que han recibido, aunque también son conscientes que si se les hubiera operado antes, hubiera disminuido el número de curas y dolores innecesarios.

“Tampoco se me hizo largo. Llegó el momento de operarse, pues hay que operarse. Cuando ellos creyeron que esa zona del tobillo no evolucionaba y... Llegaron, mira el tobillo no evoluciona, vamos a ir a quirófano. Yo creo que siguieron los pasos correctos ” (P3, Varón).

“Sí, significaba menos curas, ” (P4, Varón).

Aportan opiniones reflexivas de la disminución del dolor tras la intervención

“Porque es que además, a raíz de que me operaron, es que ya para mí las curas no eran curas, vamos no eran curas, no eran dolores. Es que yo ya no sentía dolor... ” (P4, Varón).

La familia

El apoyo familiar lo describen como un factor esencial, que les proporciona capacidad para seguir adelante a pesar de la dureza del proceso, aunque refieren algunas situaciones en las que se sienten desbordados por la familia.

"Mi mujer me ayudó bastante. Ella sí fue la que lo pasó bastante mal, aun sabiendo yo como estaba, me animaba mucho,... entraba por la habitación con una sonrisa y... y me animaba bastante " (P4, Varón).

"En cuestión de los familiares, es fundamental tener a un familiar. Desde el momento que llegaba mi madre por la puerta, yo creo que se me cambiaba la cara. Porque es que ¡es tu madre!" (P7, Mujer).

"Es que mi familia a veces me desbordaba. Pero yo... me encanta el cariño de mi familia, como a cualquier ser humano, el cariño me ayudaba mucho, lo que pasa es que a veces me desbordaba mucho" (P7, Mujer).

El horario de visitas en la unidad es más restrictivo, con horarios distintos al resto de las unidades del hospital. Según señalan los involucrados, adecuado para unos y escaso para otros

"para mi estaba bien la verdad, porque también que pueda entrar una familia allí, si somos diez pacientes o doce pacientes y hubiese más horario de visitas, quizás a lo mejor te puede llegar a agobiarte que haya mucha gente

deambulando por allí pienso yo. Porque ya te digo mi familia que venga poquito y ya está” (P4, Varón).

“El horario de visitas estaba bien, yo lo veo bien. Porque cuanto más gente más escándalo, cuanto más jaleo.” (P4, Varón).

“Pensándolo en caliente, cuando tú estás allí, dices deja que mi mujer...deja que mi familia se meta. Pero pensándolo fríamente, sería un alboroto tremendo, por ejemplo por las mañanas estuviera la familia, que tus familiares escucharan gritar, de la típica madre que diría ay mi niño que le están haciendo daño, que entren te lo puedan infectar” (P6, Varón).

Atención psicológica

Describen que aunque fueron atendidos por el psiquiatra, no ven necesaria la medicación y sí en cambio la presencia de un psicólogo, para ayudarles a conseguir mejorar o aumentar el autocontrol, la autoestima, estrategias para responder de la forma más adecuada o favorable ellos y su familia.

“En mi caso ¿qué hizo cuando vino la de psiquiatría? Atiborrarme de pastillas, nada más llegar, me atiborraron de pastillas. Y en vez de llorar me pase

durmiendo dos días. Mi marido cuando me vio, dijo que nanay de la china, que no me quería ver así” (P1, Mujer).

Hay quien confía y cree que tiene la capacidad de salir por sí mismo

“Yo para mí los psicólogos... es una carrera igual que otra y ya está. Pero para mí personalmente no veo que yo... que yo pienso que uno es el que tiene que trabajarse más mentalmente, más que una persona que te ayude, que sí, que te puede ayudar, pero para mí no. Y vino el psicólogo una vez y a la segunda vez que vino el psicólogo, yo le dije, mira yo por mí, si quieres no vengas más, porque yo me encuentro bien...” (P4, Varón).

“Retomas amistades que las habías dejado por cuestiones de la vida. Lo que ella dice, es verdad que la vida no es tan superficial. A darle importancia a más cosas. ...”, coral (P1, Mujer).

CONFRONTANDO DISCURSOS

El análisis ha permitido contemplar algunos aspectos de la vivencia del dolor desde ambas perspectivas. En la Figura 13 se observa cómo se relacionan las categorías principales que emergen en las entrevistas grupales de los profesionales y las individuales de los pacientes. Hay un tema central que es la experiencia dinámica del dolor del paciente, ante la que los pacientes desarrollan estrategias para hacerle frente, con mayor o menor éxito, pero también en los profesionales. En este caso, además, los profesionales son

conscientes de forma inequívoca de la distintividad del dolor de la persona quemada, que adquiere rasgos diferenciales con respecto a otros escenarios de dolor. Por otra parte, el dinamismo del dolor de la persona con quemaduras graves está vinculado estrechamente al dolor infligido por los profesionales cuando aplican sus cuidados. Por último, la persona con quemaduras graves que se ingresa en una Unidad de Quemados tiene una experiencia del proceso asistencial, sobre todo vinculada a las acciones, decisiones e interrelaciones con un equipo asistencial en el que distinguen nítidamente la figura del equipo de enfermería del resto de miembros. Por su parte, todo el entramado del cuidado de pacientes con quemaduras produce en los profesionales una profunda satisfacción profesional que, como se ha visto tiene una conexión íntima con el proceso relacional, de apoyo y dialógico que establecen las enfermeras y los pacientes durante estancias prolongadas en la Unidad.

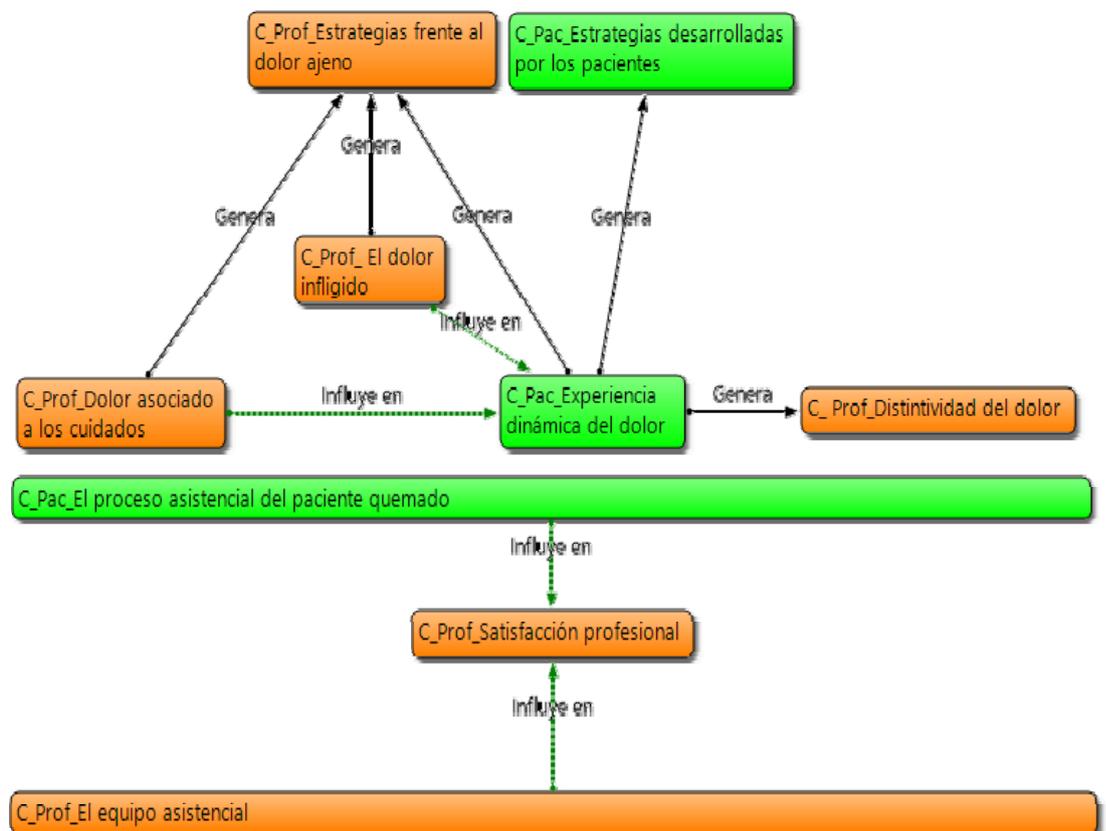


Figura 13: Relación de categorías principales en el discurso de pacientes y de profesionales

Como se detallará a continuación en la discusión, aparecen múltiples puntos de encuentro entre el discurso de pacientes y profesionales, aunque con visiones a veces muy distantes de una misma realidad, la mayoría ofreciendo una complementariedad y sinergia en casi todas las categorías y subcategorías identificadas, como puede comprobarse en la Figura 14.

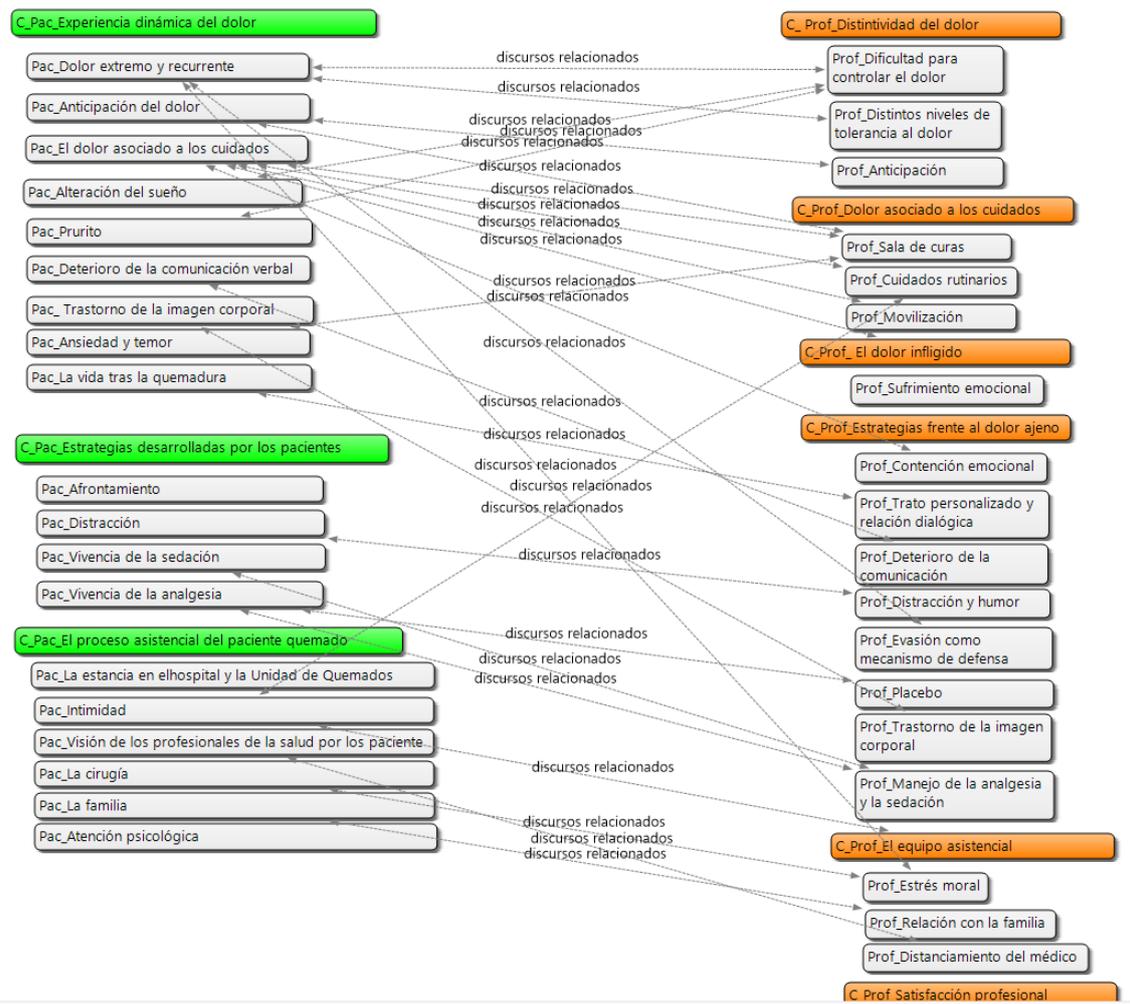


Figura 14: Representación de las categorías y subcategorías relacionadas en el discurso de pacientes y profesionales

DISCUSIÓN

Este estudio tenía como objetivos el conocer las percepciones y significados sobre el manejo del dolor de las enfermeras que cuidan a pacientes quemados, describir las estrategias que desarrollan para manejar estas situaciones de dolor en su práctica diaria, explorar posibles factores del contexto de práctica de las enfermeras (relaciones con miembros del equipo, organización del trabajo, modelo de práctica profesional, etc.) asociados a las percepciones, significados y estrategias de las enfermeras en el manejo del dolor en pacientes quemados y conocer las vivencias de los pacientes quemados en su experiencia con el dolor.

Los resultados obtenidos desde el punto de vista de las enfermeras resaltan sobre todo, la importancia que éstas le dan como primera causa de sufrimiento al dolor, junto con los aspectos psicológicos. En este sentido, las enfermeras desean durante los procedimientos terapéuticos infligir el menor daño posible, pero son conscientes de que generan dolor y utilizan intervenciones alternativas como práctica habitual para intentar disminuir y paliar su dolor, junto a la analgesia prescrita.

En el discurso de los profesionales predomina una convicción generalizada de que la información y la comunicación mejoran la confianza del paciente y que debe sustentarse en una relación en la que la veracidad guíe los procesos comunicativos, aunque gestionando gradualmente la información que el paciente vaya solicitando.

Desde el punto de vista de los profesionales, la presencia de la familia supone una fuente de apoyo, pero, por otra parte a veces, constituye una

fuente de conflictos. A pesar de tratarse de una Unidad cerrada, consideran adecuada la política de visitas de la Unidad de Quemados.

Por último, es destacable en los profesionales, cómo la convivencia con el dolor afecta en distintos grados a sus vidas en varias las Caratas, laboral, familiar o psicológica.

Desde la óptica de los pacientes, el dolor tiene una distintividad que le hace diferenciarse de cualquier otra experiencia vivida a causa de la quemadura, distinguiendo incluso varias fases en esta vivencia. El dolor es incapacitante y limitante para la realización de las actividades de la vida diaria y supone un cambio en cuanto a las relaciones interpersonales mientras están ingresados en la Unidad, llegando a padecer alteraciones en su estado de ánimo que incluyen tristeza, depresión, ansiedad, cambios de humor. Su discurso está repleto de alusiones a un permanente control inadecuado del dolor, desarrollando mecanismos propios para afrontar esta experiencia tan desagradable, destacando la distracción como la más frecuente en el relato de los pacientes.

En la experiencia con el sistema sanitario y sus profesionales, encuentran en los enfermeros un referente para poder expresar sus sentimientos, lo que les hace sentirse comprendidos. Igualmente, perciben que el trato recibido por este colectivo es muy cercano y enriquecedor, a la vez que personalizado y humanizador. De este modo, los pacientes resaltan la importancia de la competencia profesional de quienes les atienden. En cuanto al personal médico, demandan una mayor orientación por parte de éstos hacia una escucha activa. Por último, el análisis de sus relatos muestra un papel esencial

a la imagen corporal en la medida en que afecta a su vida en todas las Caratas, laboral, familiar, social y psicológica.

La discusión de los resultados se ha estructurado con arreglo a los objetivos del estudio.

OBJETIVO 1: Conocer las percepciones y significados sobre el manejo del dolor de las enfermeras que cuidan a pacientes quemados

El principal resultado obtenido en este punto muestra una actitud reflexiva y consciente por parte de las enfermeras sobre el dolor. Así, tienen presente que es un síntoma común en todos los pacientes de la Unidad de Quemados, constante y continuo, de manera que se prolonga en el tiempo de forma longitudinal. Este hallazgo pone en evidencia cómo el personal de enfermería representa un eslabón fundamental en el control del dolor en el paciente quemado a lo largo de todo el proceso. La evaluación permanente del dolor para intentar controlar su intensidad y secuelas emerge en el discurso de los profesionales de forma continuada, siendo este hallazgo coherente con la responsabilidad atribuida a las enfermeras en esta tarea por algunos autores (Acello, 2000).

No obstante, las enfermeras participantes en nuestro estudio encuentran matices diferenciales en cuanto al control del dolor. Perciben que el dolor continuo se alivia con la analgesia, pero que el agudo, característico en las intervenciones de los cuidados, es difícil de controlar. Este último dolor supone desde su punto de vista una fuente permanente de angustia, por su intensidad,

pero también por su anticipación: los pacientes saben cuándo va a llegar, porque conocen la rutina de los procedimientos y cuidados a los que van a ser sometidos.

En este estudio, las enfermeras participantes identifican distintos niveles de tolerancia al dolor ante igualdad o similitud de las lesiones, independientemente de las características de la lesión y de la fase en que se encuentren los pacientes. Este hecho ha sido descrito también por otros autores, que ponen de relieve cómo durante los procedimientos de cuidados, el dolor es altamente variable entre los pacientes y solo disminuye en los últimos días de la hospitalización (Abdi & Zhou, 2002b; B Larrea, 2006). Sin embargo, algunos opinan que la demanda de analgesia de ciertos pacientes se debe a que son muy demandantes, porque ante similitud de lesiones en los quemados, unos solicitan más analgesia que otros. En cambio otros no se lo plantean, y categóricamente afirman que si el quemado dice que le duele, es porque siente dolor. A este respecto, en un meta-análisis donde correlacionaron los resultados de la evaluación del dolor referido por el paciente (EVA, ENV, McGill Pain Questionnaire, etc) con la observación directa, los autores encontraron una correlación moderada entre la observación y el dolor referido por el paciente y que la concordancia era mucho más elevada en el caso de dolor agudo, entre otros factores adicionales (Labus, Keefe, & Jensen, 2003).

Según exponen los entrevistados, una de las razones por las que no se controla bien el dolor, es que la pauta/prescripción de la analgesia es diversa y se modifica de un profesional de la salud a otro, generando gran variabilidad

en la práctica clínica. La literatura al respecto refleja cómo la investigación en el control del dolor sigue presentando importantes retos en los pacientes quemados, sobre todo porque los centros de quemados disponen de un número limitado de camas, el tratamiento y las prácticas analgésicas varían de un centro a otro y como resultado, muchos estudios se basan en pocos pacientes y producen datos conflictivos o inconclusos. No es extraño por tanto que el manejo del dolor por quemaduras se base más en la tradición, métodos personales o por la preferencia institucional, en lugar de en un enfoque sistemático y científico (Mannon, 2001).

Han sido varias las aproximaciones que han realizado varios autores investigando distintas vías para el control del dolor llevadas a cabo por enfermeras de las Unidades de Quemados. Dentro del espectro de intervenciones farmacológicas, se ha comprobado cómo la administración de midazolam mediante protocolos reglados guiados por enfermeras durante los cambios de apósitos y curas en pacientes quemados que además recibían morfina, no mejoró los síntomas de dolor, ni influyó en los requerimientos de mórnicos(Bidwell et al., 2013). En cambio, otros estudios con muestras mayores y el uso de fentanilo administrado por la enfermera antes y durante las curas y procedimientos que le llevaba a cabo al paciente, han mostrado una diferencia significativa en la reducción del dolor post-procedimiento, con una mínima presencia de eventos adversos derivados de la sedo-analgesia, mostrándose como una vía segura y eficaz para el control del dolor (R. Thompson, Boyle, Teel, Wambach, & Cramer, 1999). Así, la administración de sedo-analgesia guiada por enfermeras ofrece un potencial de mejora importante en el control del principal problema y fuente de sufrimiento de los pacientes quemados y

deberían hacerse esfuerzos para garantizar que este tipo de intervenciones está ofertada sistemáticamente.

Pero, también el campo de las intervenciones no farmacológicas ofrece alternativas que han mostrado eficacia en el manejo del dolor del paciente quemado. Una revisión sistemática (de Jong, Middelkoop, Faber, & Van Loey, 2007) con 26 estudios mostró cómo la mayoría de intervenciones evaluadas llevadas a cabo por enfermeras se centraban en la promoción de confort psicológico, con resultados favorables en la mayoría de estudios, aunque los mejores efectos se encontraron en las técnicas de hipnosis y la distracción-relajación. No obstante, se necesita profundizar más en la naturaleza de las intervenciones desplegadas, el marco teórico en el que están sustentadas y el modo de llevarlas a cabo.

Uno de los factores psicológicos relacionados con el dolor es la evaluación cognitiva que la persona realiza sobre su situación: si evalúa el dolor como algo controlable o no, si cree que tiene habilidades para afrontar su dolencia o tiene una visión catastrofista de su dolor, si distorsionan las propiedades amenazantes del estímulo doloroso, etc. Las enfermeras de nuestro estudio, a través del diálogo con los pacientes, manifiestan de forma unánime cuál es la principal intervención no farmacológica que emplean para controlar el dolor: la distracción. Mediante esta intervención, lo que se intenta es cortocircuitar posibles evaluaciones cognitivas hacia el dolor erróneas, o no controlables, por parte del paciente. El diálogo es la base principal para todas las enfermeras entrevistadas; es la piedra angular para poder realizar cualquier cuidado o intervención al paciente quemado, porque les permite instaurar la distracción al

paciente con suma facilidad. Las enfermeras de la Unidad de Quemados entrevistadas manifiestan que la distracción les surge espontáneamente, como una intervención más y que se fomenta y utiliza desde el primer contacto, absolutamente para todo, por los resultados que se obtienen con su uso. Una vez que conocen al paciente, sus gustos o preferencias, bailan con ellos, cantan, se disfrazan y los disfrazan, juegan, bromean, siempre estableciendo un límite como profesionales y utilizando cada una sus recursos según sus habilidades personales... destacando ante todo un mejor control del dolor. Este hecho ha sido contrastado recientemente en un estudio fenomenológico con pacientes quemados en fase de rehabilitación, en el que el uso del humor como estrategia de afrontamiento y el sentido del humor de los profesionales ayudaba en el proceso de aceptación de las lesiones (R. Kornhaber, Wilson, Abu-Qamar, & McLean, 2014), aunque ya hay precedentes en la literatura del papel del humor en la relación enfermera-paciente (McCreaddie & Payne, 2014a; McCreaddie & Wiggins, 2009; Tremayne, 2014a)

En la sala de curas es donde intensifican más esta intervención, de cara a interferir en el estímulo doloroso, incluso aunque muchas veces el paciente no atiende a su propuesta de interacción porque está centrado en el dolor refieren en los estímulos dolorosos, el quemado no se concentra en su dolor, pero, que finalmente, insistiendo, terminan colaborando y consiguen, según ellas, la modificación parcial de la conciencia del dolor, disminuir la ansiedad y la sensación de pérdida de control.

En un reciente ensayo clínico en niños con quemaduras graves, el uso de un dispositivo electrónico de juego como técnica de distracción antes y durante las

curas ha mostrado una tendencia a la reducción de la intensidad del dolor y ansiedad, aunque los resultados no fueron significativos al 95%, pero sí al 90%. En este estudio se observó también una tendencia que apunta una dirección interesante para futuras investigaciones, ya que la cicatrización de la herida fue más rápida en los niños del grupo intervención, (un promedio de 2,1 días), mostrando una posible asociación entre nivel de estrés y ansiedad durante las curas y re-epitelización de las quemaduras que merece ser explorado en estudios más sólidos (Brown, Kimble, Rodger, Ware, & Cuttle, 2014). Este uso de la distracción apoyada en dispositivos de juego con niños ya ha sido usado con anterioridad con éxito en los niveles de dolor y el tiempo de realización de la cura (K. Miller, Rodger, Bucolo, Greer, & Kimble, 2010). No obstante, es necesario evaluar con muestras más amplias el impacto de la distracción como intervención definitiva en el control del dolor.

Últimamente se han llevado a cabo estudios que han intentado profundizar más en las técnicas de relajación, con resultados alentadores en el control del dolor y el nivel de ansiedad (Park, Oh, & Kim, 2013) y, más recientemente, con la adición de la relajación mandibular, con resultados inciertos (Rafii, Mohammadi-Fakhar, & Jamshidi Orak, 2014) al igual que con el tacto terapéutico (M. Busch et al., 2012) o el masaje (Parlak Gürol, Polat, & Akçay, 2010). También la musicoterapia previa a las curas ha sido probada en estudios experimentales, con efectos positivos en la reducción del dolor antes y después de la misma (Tan, Yowler, Super, & Fratianne, 2010). Por último, la línea más innovadora de investigación en la actualidad para el control del dolor con medios no farmacológicos está centrada en el uso de la realidad virtual,

como un medio sofisticado de distracción para mitigar el dolor, con resultados aún poco concluyentes (Kipping, Rodger, Miller, & Kimble, 2012).

Por tanto, resulta paradójico que aunque no haya intervenciones totalmente efectivas, pero sí alternativas que ofrecen márgenes de mejora, las enfermeras perciban cierta impotencia en este aspecto, que bien podría atribuirse a una alta variabilidad en las pautas de prescripción y decisión entre miembros del equipo, o a una escasa implantación de algunas de estas intervenciones en la práctica habitual, o a una conjunción de ambos factores.

Como ya se ha descrito, una de las fuentes principales de dolor radica en los cuidados que reciben los pacientes durante su proceso de recuperación, situación que además, se produce de una forma continuada y concatenada, lo que implica una cadena constante de estímulos nociceptivos.

Los entrevistados expresan que en todos los procedimientos que realizan está presente el dolor y que los pacientes, conscientes de ello, desarrollan una actitud de anticipación permanente, que les añade más sufrimiento. El paciente sufre al saber que se le va a realizar cualquier tipo de movilización como en el cambio de cama, cambios posturales, poner cualquier dispositivo para la evacuación, etc.

La sala de curas emerge como el lugar de mayor experiencia dolorosa y donde se inflige mayor daño desde el punto de vista nociceptivo (R. A. Kornhaber & Wilson, 2011; Madjar, 2000; Summer, Puntillo, Miaskowski, Green, & Levine, 2007). En la sala de curas tienen lugar múltiples procedimientos, como retirada de los apósitos, limpieza de las lesiones, desbridamiento, injertos (incluyendo la

atención a la zona donante y retirada de grapas), zonas cruentas con escarectomias, escarotomias y fasciotomias (Abdi & Zhou, 2002b; Norman & Judkins, 2004) . En la mayoría de intervenciones, el dolor producido durante los procedimientos terapéuticos (curas, cambios de apósitos, fisioterapia, etc.) es agudo, de corta duración, pero, de gran intensidad.

Smith, et al. (2011) identificaron en un estudio con niños y jóvenes quemados, así como en sus padres, que una comunicación clara, buenas habilidades de valoración del dolor y el feed-back después de la cura para intercambiar sentimientos y percepciones vividas durante la misma, son factores clave para el apoyo emocional de estos pacientes. A diferencia de las enfermeras de nuestro estudio, estos autores encontraron que las enfermeras tenían dificultades para reconocer el estrés derivado de las curas, tanto en los pacientes, como en los cuidadores.

Es destacable cómo algunos entrevistados manifiestan que tratan de acelerar la ejecución de las intervenciones, para intentar paliar el sufrimiento infligido. Este hecho ha sido constatado por otros autores (Choinière, Melzack, Rondeau, Girard, & Paquin, 1989; Coelho & Araújo, 2010).

Pero, no sólo la sala de curas es fuente de dolor para el paciente quemado. Hay una serie de procedimientos que las enfermeras entrevistadas resaltan como origen de dolor añadido, tales como el injerto de piel, las movilizaciones para los cuidados o la fisioterapia. Así, cualquier cuidado que implique la movilización, cambio de cama, poner los dispositivos para la evacuación, cambios posturales, etc. Infligen dolor, por el conjunto de actividades que conlleva. Un dolor que también es conocido y anticipado por el paciente. A este

respecto, las enfermeras verbalizan una gran sensibilidad y narran cómo intentan tomar todas las medidas a su alcance para paliarlo, como almohadillar las cuñas.

En este mismo sentido, la rehabilitación, con la movilización de las zonas dañadas, es otro surtidor de dolor agudo. Inicialmente, la implicación del quemado es difícil y una tarea ardua. Intentan estimularles para que la realicen pero hay una actitud de evitación habitual en los quemados: “cuando me encuentre mejor”. Las enfermeras entrevistadas creen que esta negativa está relacionada con la capacidad de afrontamiento del paciente y las estrategias que utilice.

Un aspecto que ha emergido con fuerza en el discurso de los participantes con respecto al control del dolor, ha sido el papel del placebo en el día a día del cuidado de las personas con quemaduras graves. En los últimos 15 años ha habido una intensa actividad investigadora sobre el efecto placebo y se han identificado algunos mecanismos psicológicos y neurobiológicos al respecto (Colloca, Klinger, Flor, & Bingel, 2013). La “analgesia placebo” tiene lugar cuando hay una alteración en la percepción del dolor que excede el efecto específico del tratamiento analgésico instaurado (Klinger, Colloca, Bingel, & Flor, 2014). La Neurobiología ha identificado una similitud importante entre las bases moleculares de la acción del fármaco y de la respuesta placebo, lo que sugiere que el placebo podría reemplazar parcialmente al primero e incluso mejorar sus efectos. Entre los mecanismos psicológicos identificados estarían las expectativas (D. D. Price et al., 1999) y el aprendizaje (Colloca & Benedetti, 2005) que interactúan con las emociones, las motivaciones o las actitudes

(Donald D. Price, Finniss, & Benedetti, 2008) y la efectividad de la analgesia placebo ha sido reportada en un meta-análisis, aunque con efectos muy variables (Vase, Petersen, Riley, & Price, 2009). No obstante los estudios sobre el efecto placebo están sometidos a importantes sesgos, sobre todo en los estudios que se basan en la evaluación de resultados a expensas de la información aportada por los pacientes (Hróbjartsson, Kaptchuk, & Miller, 2011). De hecho una revisión sistemática Cochrane no encontró efectos clínicos importantes en el efecto placebo en diversas condiciones clínicas, excepto para el dolor, aunque con la posible influencia sesgada de tratarse de resultados informados por los pacientes (Hróbjartsson & Gøtzsche, 2010).

Pero, sí parece claro con respecto a las expectativas, el efecto que genera el tipo de información que se le ofrece al paciente. Si la información es adecuada y se educa al paciente en los mecanismos y beneficios del efecto placebo (como por ejemplo la liberación de opiáceos), se ha visto que mejoran los efectos de este fenómeno (Moseley, Nicholas, & Hodges, 2004). Ahora bien, las expectativas negativas sobre el analgésico pueden reducir la eficacia del mismo e incluso aumentar los efectos secundarios, aumentando el efecto “nocebo” cuando la información que se aporta al paciente se centra en la posible aparición de efectos adversos (Klinger et al., 2014). Por tanto, equilibrar adecuadamente la información que se aporta cuando se administra el fármaco parece tener un papel mucho más relevante que el que posiblemente los profesionales estén concediendo al mismo. Además, el uso de la analgesia placebo con la participación del paciente y la aportación de la información adecuada, no coincide con las prácticas profesionales cuando se administra o prescribe un placebo, siendo la ocultación de la sustancia administrada una

estrategia habitual que, incluso, genera incertidumbres éticas en muchos profesionales, aunque otros lo justifican aludiendo que no genera ningún tipo de daño (F. L. Bishop et al., 2014). No obstante, desde el punto de vista del principio de autonomía del paciente, la ocultación de la intervención placebo ofrece muchas dudas éticas para un buen número de autores (Ambrose, 2007; Shah & Goold, 2009) que ha llevado incluso a la Asociación Médica Americana a prohibir su uso (Foddy, 2009). En nuestro estudio algunas enfermeras relataban cómo algunos pacientes les decían que “con algún compañero suyo, aunque me pone analgesia, no se me alivia el dolor”, generando una importante carga ética desde el punto de vista del principio de autonomía. En este sentido, alegan las enfermeras que afirman usarlo, que sólo lo hacen cuando conocen al paciente y creen que tiene una dependencia psicológica de la analgesia, cuando veían que el paciente mostraba signos externos dudosos de dolor o movimientos y expresiones que no concordaban. Generalmente, la mayoría de los informantes refiere que no lo ha utilizado nunca y, posiblemente, con mejores estrategias colaborativas entre médicos y enfermeras con respecto al manejo del dolor, este tipo de prácticas desaparecería casi con total seguridad.

OBJETIVO 2: Describir las estrategias que desarrollan los profesionales para manejar estas situaciones de dolor en su práctica diaria y el impacto personal de cuidar a personas con quemaduras graves.

Uno de los aspectos que se abordan en nuestro estudio es la indagación del modo en que los profesionales se enfrentan a una labor diaria en un contexto en el que el dolor es un protagonista permanente. De forma general, la práctica y ejercicio de la Enfermería es considerada tradicionalmente como una profesión muy exigente y estresante por implicar una interacción social constante con personas enfermas, familiares y otros profesionales de la salud, en el que se debe realizar un esfuerzo diario constante para regular las propias emociones y las de los demás. Es un proceso de interacción, con aspectos invisibles, donde la cercanía a la experiencia subjetiva del paciente es necesaria y proporciona una base para una relación eficaz entre el profesional de enfermería y el paciente (Zichi-Cohen, 1995).

Pero, la cuestión era explorar si en las enfermeras que ejercen en Unidades de Quemados esta mella tiene connotaciones especiales. Uno de los hallazgos más relevantes en este sentido es que algunos de los informantes han tenido experiencias previas en otros servicios y al llegar a la Unidad de Quemados, les ha cambiado el concepto que tenían del dolor. Según ellos, este dolor es diferente, creen que el sufrimiento en este caso es mayor, es extremo. Las participantes refieren no acostumbrarse al dolor y verbalizan que el dolor ajeno les afecta y sufren con el quemado, identificándolo como un elemento de gran demanda emocional. Este hecho coincide con hallazgos similares en enfermeras de quemados en otros contextos (Rossi et al., 2000). Los profesionales de la salud acompañan a los quemados en los momentos álgidos de dolor y en multitud de ocasiones son ellos los que los inducen con los procedimientos y, por tanto, tienen un aprendizaje previo que es adverso. Temen a infligir dolor, a los gritos desgarradores, a las expresiones de

sufrimiento de la persona quemada porque les afecta emotivamente. Hallazgos similares han sido descritos por otros autores, concretamente referidas a las expresiones y gritos de dolor, que constituyen una importante fuente de desgaste al oír las expresiones, gemidos, dolor agudo, los delirios y alucinaciones debido a la acción de los sedantes (Coelho & Araújo, 2010).

Como ya se ha descrito anteriormente, narran impotencia ante el sufrimiento, observan que la estrategia analgésica desarrollada en la sala de curas no consigue controlar el dolor agudo y es identificado por todos los entrevistados como el escenario de mayor dolor. Expresan con suma claridad que les produce rabia, intranquilidad, impotencia, frustración, pena, la no prescripción de la sedación en determinados casos, alcanzando, según refiere un entrevistado, el cansancio psíquico, por lo que pidió traslado de unidad.

El sufrimiento emocional está regulado por los efectos de la evaluación cognitiva que activa la empatía humana, al imaginar los sentimientos del paciente, “imaginar al otro”, o para imaginarse a sí mismos en el lugar del paciente. Este proceso de observar la necesidad de ayuda en seres homólogos da lugar a la preocupación empática, instigadora de la conducta de ayuda (Lamm, Batson, & Decety, 2007). (Campbell-Yeo, Latimer, & Johnston, 2008) determinaron en su revisión sistemática que en los seres humanos se produce una respuesta neuronal “en espejo” en sus cerebros cuando presencian dolor ajeno y que esta estimulación empática puede ocurrir independientemente de experiencias previas de dolor o de aprendizajes anteriores que modulen una respuesta cognitiva. Desde este punto de vista, la respuesta empática juega un papel importante en la conducta para cuidar a personas con dolor e, incluso,

las enfermeras son educadas muchas veces en una orientación hacia el control de esta respuesta para la protección propia contra posibles efectos traumáticos de una presencia continuada de experiencias de dolor. Sin embargo, los hallazgos que muestran un componente del sistema nervioso autónomo en la respuesta empática y que, por tanto, escapan a la posibilidad de ser controlados, invitan a explorar qué impacto puede llegar a ejercer a largo plazo en las enfermeras que continuamente se enfrentan a estímulos de esta naturaleza, como es el caso de las que ejercen en unidades de quemados.

El efecto de la empatía de los profesionales en los pacientes ha sido evaluado en pacientes con cáncer, donde ha demostrado una mejora de la satisfacción y menor estrés en los pacientes, aunque no se han aislado efectos en la capacidad de afrontamiento o el conocimiento de éstos (Lelorain, Brédart, Dolbeault, & Sultan, 2012). Aun así, la evaluación de las conductas de empatía no es fácil y los instrumentos disponibles empleados en Enfermería muestran debilidades en la consistencia (Yu & Kirk, 2008). Además, existen algunas revisiones que han mostrado importantes divergencias entre la percepción de enfermeras y pacientes en cuanto a la conducta de 'caring' de las primeras y la necesidad percibida de cuidados por parte de los últimos (Papastavrou, Efstathiou, & Charalambous, 2011).

El cuidado compasivo comprende el respeto a la persona mediante la conexión empática, la posibilidad de preservar cierto control mediante la posibilidad de participar en las decisiones dentro de las posibilidades de los pacientes, el cuidado individualizado, la comunicación interpersonal y la provisión de un cuidado por profesionales competentes (Badger & Royse, 2012). Se ha

comprobado que es posible generar y mejorar la conducta empática en las enfermeras incluso desde la formación del grado (Brunero, Lamont, & Coates, 2010) y es posible que una mejora en la competencia en esta área ofrezca márgenes de mejora en la vivencia del sufrimiento ajeno en contextos como las Unidades de Quemados, cuestión que merecería la pena explorar mediante métodos experimentales en un futuro.

Pero, en esta relación empática, es preciso constatar que no siempre los profesionales modulan adecuadamente la intensidad de la misma y que tanto la infra, como la sobre exposición empática pueden tener consecuencias negativas, tanto en profesionales, como en los pacientes. Charles (Figley, 1995) hace más de dos décadas describía lo que él denominó *agotamiento compasivo*, como un fenómeno que afectaba a profesionales que atendían a personas en situación de estrés emocional y malestar físico significativo. El agotamiento compasivo según Figley se corresponde con una combinación de cansancio físico, emocional, y espiritual que emerge con frecuencia en aquellos profesionales que ofrecen su ayuda y realizan esfuerzos empáticos añadidos para mostrar compasión, incurriendo a veces en conductas de auto-cuidado personal poco eficaces y aumentando peligrosamente los comportamientos de auto-sacrificio. Figley llega a catalogar el agotamiento compasivo como un trastorno traumático por estrés de tipo secundario en lo que él llama “el coste de cuidar”: es decir, quien los sufre, no ha vivido directamente el acontecimiento traumático (a diferencia del estrés postraumático), sino que lo vive a través de la persona a quien cuida (Sabo, 2011).

Las enfermeras tradicionalmente son las que con mayor frecuencia experimentan y son testigos de la tragedia y sufrimiento vivido por pacientes y familiares, pero, a pesar de esta constatación, no hay grandes resultados de investigación al respecto y escasean los estudios definitivos que hayan mostrado estrategias efectivas de minimización del impacto en las enfermeras de la exposición permanente a eventos traumáticos en el contexto clínico.

El agotamiento compasivo ha sido descrito en enfermeras de Urgencias (Wilkinson, 2014), en matronas (Sheen, Slade, & Spiby, 2014), en enfermeras de cuidados intensivos (J. L. Young, Derr, Cicchillo, & Bressler, 2011), enfermeras oncológicas (Aycock & Boyle, 2009), de cuidados paliativos (Melvin, 2012), de traumatología (Hinderer et al., 2014), en enfermeras militares (Owen & Wanzer, 2014), enfermeras pediátricas (Meyer, Li, Klaristenfeld, & Gold, 2014), incluso en enfermeras coordinadoras de trasplantes (Kim, 2013), pero, no de forma específica en enfermeras de Unidades de Quemados. En una revisión sistemática sobre el tema, (Beck, 2011) detectó 7 estudios que exploraban el estrés traumático secundario (agotamiento compasivo) en enfermeras, encontrando estudios con muestras pequeñas, y una diversidad de instrumentos de medición del fenómeno que impidió establecer conclusiones sólidas al respecto, poniendo de evidencia la necesidad de investigaciones sólidas sobre este aspecto.

Con frecuencia se entremezclan conceptos como burnout, cansancio emocional, o agotamiento compasivo, cuando posiblemente tienen causas y manifestaciones distintas, aunque las consecuencias muchas veces sean las mismas en los profesionales: impacto en la salud mental, abandono de la

Unidad e, incluso, abandono profesional (Boyle, 2011). No obstante, según Figley, hay diferencias importantes entre el burnout y el agotamiento compasivo: en el primer caso, la aparición tiene lugar tras un proceso gradual de estrés laboral sostenido, con un cansancio emocional que se manifiesta con despersonalización y desimplicación en el trabajo, mientras que en el agotamiento compasivo, puede aparecer súbitamente y generar sentimientos de indefensión, confusión y se manifiesta muchas veces con una sobreimplicación en el cuidado (Figley, 1995; Lombardo & Eyre, 2011).

Numerosos autores han investigado sobre el impacto emocional de cuidar en enfermeras de distintas especialidades en contextos hospitalarios, aunque a menudo entremezclando estos conceptos de agotamiento compasivo, burnout y estrés moral, destacando los estudios en unidades oncológicas (Shang, Friese, Wu, & Aiken, 2013) y de cuidados paliativos (Fillion et al., 2009), salud mental (Hanrahan, Aiken, McClaine, & Hanlon, 2010), UCI y Urgencias (Adriaenssens, De Gucht, Van Der Doef, & Maes, 2011; Fernandez-Parsons, Rodriguez, & Goyal, 2013; García-Izquierdo & Ríos-Rísquez, 2012) o unidades pediátricas y neonatales (McCloskey & Taggart, 2010). En UCI, en nuestro país los distintos estudios de burnout y estrés laboral han reportado cifras moderadas de estrés y elevadas de desgaste emocional que repercuten en la autopercepción de la propia carrera profesional y en la emergencia de actitudes negativas hacia los pacientes (Losa Iglesias & Becerro de Bengoa Vallejo, 2013).

El término tensión o *estrés moral* ha sido ampliamente empleado en la literatura anglosajona para describir los sentimientos dolorosos y el desequilibrio

psicológico que se produce en una persona cuando cree que conoce la acción moralmente correcta que debe ser llevada a cabo y es incapaz de poder realizarla debido a limitaciones internas o externas (Leggett, Wasson, Sinacore, & Gamelli, 2013). El concepto originalmente propuesto por Jameton, distingue dos modalidades de estrés: el inicial, que comprende los sentimientos de ira, frustración y ansiedad que generan las situaciones moralmente estresantes y el reactivo, en el que sufren los profesionales cuando no desarrollan acciones sobre el estrés moral inicial (Jameton, 1993). La revisión sistemática de Huffman & Rittenmeyer sobre estrés moral en enfermeras pone de manifiesto que es una situación que florece especialmente cuando la enfermera siente la necesidad de hacer prevalecer los derechos del paciente, frente a limitaciones organizacionales o institucionales, derivadas sobre todo de distribuciones desiguales de poder y capacidad de toma de decisiones (Huffman & Rittenmeyer, 2012). En esta revisión se hace énfasis en que las enfermeras deben reconocer y conocer el fenómeno del estrés moral y establecer mecanismos para que no afecte a su práctica profesional, sobre todo liderando en sus unidades iniciativas para abordar el problema y minimizar sus efectos. Este problema ha sido muy analizado en el contexto de las enfermeras de cuidados intensivos, pero, la analogía y similitudes del contexto de la práctica en UCI y las Unidades de Quemados hacen que sea fácil pensar en que también está subyacente en muchas enfermeras de este contexto. Posiblemente, en nuestro estudio, la impotencia verbalizada en el discurso de las enfermeras no sea más que una manifestación del estrés moral que han podido sufrir a lo largo de su experiencia, pero, es evidente que nuestros protagonistas no eran conscientes de este problema, ni lo tenían perfectamente

identificado y conceptualizado, cuestión ya señalada en la literatura como primer paso para hacer frente al mismo.

Algunos estudios recientes han fracasado en relacionar el estrés moral con el burnout o el abandono profesional (Shoorideh, Ashktorab, Yaghmaei, & Majd, 2014), o con la experiencia profesional (Sirilla, 2014), lo que podría explicar la ambivalencia detectada en nuestros informantes, poniendo de relieve que son conceptos distintos que requieren estrategias de abordaje diferentes.

Leggett et al., (2013) comprobaron con un instrumento basado en el marco conceptual de Jameton (1993), en un pequeño estudio piloto en enfermeras de Unidades de Quemados que, tras una intervención formativa de 4 semanas sobre el estrés moral, aumentaba la consciencia de las enfermeras sobre el problema, aunque a las 6 semanas se mitigaba este efecto.

Más recientemente, Stamm junto con Figley han elaborado la Teoría de la Calidad de Vida Profesional (Professional Quality of Life (ProQOL)), en un esfuerzo por definir mejor conceptualmente las consecuencias traumáticas del cuidado de otros (Stamm, 2010). En su modelo teórico, incorporan el agotamiento compasivo junto con la satisfacción compasiva, como dos elementos contra-balanceados entre sí. La satisfacción compasiva es una sensación positiva la que se adquiere como consecuencia del cuidado de otros, que se contrapone al agotamiento compasivo. El equilibrio entre estas dos situaciones está determinado por factores como el entorno de trabajo, el contexto del profesional y el del propio paciente y la satisfacción compasiva puede atenuar los efectos del burnout (Sheppard, 2015).

En nuestro estudio se han identificado algunos elementos compatibles con la presencia de agotamiento compasivo en algunos informantes. De este modo, refieren que emocionalmente su contexto de práctica es difícil porque entre sus cuidados sienten que de forma inexorable están las necesidades de apoyo emocional que precisa el quemado, generando con frecuencia sentimientos de compasión. Además, tal como exponen en sus relatos, las enfermeras de la Unidad de Quemados son el centro de referencia de la relación terapéutica: el paciente se dirige a ellas en primera instancia ante cualquier preocupación, duda, consulta o necesidad de establecer comunicación.

Algunas de las participantes llegan a sentir a los pacientes como “algo suyo”, no perciben el alto grado de implicación según refieren “hasta que ya es tarde”. Respecto al grado de implicación expresan que eso es muy personal y cada una establece sus propios límites. Algunas sienten que a mayor grado de sufrimiento del paciente, el vínculo también lo es. Algunos ponen el límite cuando “se sienten desbordados y se lo llevan a casa”, mostrando claros signos de agotamiento compasivo por un inadecuado balance en la autoprotección propia de la enfermera.

Otro ejemplo en el que se identifican posibles características de agotamiento compasivo es en las alusiones que hacen los profesionales a la anticipación de la experiencia de dolor, ya que la mayoría de contextos en los que éste se genera están programados e infligidos por ellos mismos. Algunos informan que tienen ansiedad antes del inicio del trabajo ante situaciones especiales de algunos quemados, porque anticipan lo que se van a encontrar. Surge la sensación de haber pasado umbrales de sufrimiento infligido poco soportables,

llegando incluso al llanto y pedir disculpas "no tengo más remedio que hacértelo". Este mismo hallazgo fue detectado por (R. A. Kornhaber & Wilson, 2011) en su estudio.

Estos mismos autores identificaron que los sentimientos de impotencia entre las enfermeras de quemados muchas veces no se verbalizan en la unidad y que suelen ir acompañados además de sentimientos de vulnerabilidad y frustración. Los participantes en nuestro estudio muestran cierta ambivalencia en este sentido cuando identifican sentimientos de impotencia, pero, a su vez resaltan una vinculación especial con este tipo de pacientes y posiblemente, cuando esta ambivalencia se desequilibra en exceso hacia los sentimientos de impotencia es cuando los profesionales pierden la capacidad de resistir la presencia constante del estímulo negativo del dolor infligido. En un estudio cualitativo con enfermeras de pacientes quemados pediátricos, surgieron resultados similares a los ya descritos, pero, un hallazgo importante fue que las enfermeras identificaron como un factor protector el contar con un equipo profesional en la unidad con un enfoque de apoyo y soporte mutuo (Hilliard & O'Neill, 2010).

También han aparecido en los discursos algunos elementos compatibles con el otro componente de la Teoría de la Calidad de Vida Profesional de Stamm y Figley, como es la satisfacción compasiva. Así, en contraposición al dolor y el sufrimiento, los entrevistados encuentran una compensación y satisfacción por su labor bien hecha al ver que la mayoría de los pacientes se recuperan y les hace sentirse útiles. Igualmente, informan que comprobar cómo cede el dolor extremo tras realizar la cura y los pacientes le expresan agradecimiento a

pesar del dolor infligido, les genera una satisfacción importante con su labor. Además, mencionan que ven compensado su dolor y sufrimiento con lo que les aportan sus pacientes, actuando como mecanismo de afrontamiento ante las situaciones de muerte, sufrimiento y dolor. Por otra parte, la larga estancia hospitalaria de estos pacientes facilita una estrecha interacción entre el paciente y la enfermera, y así, los participantes en los grupos focales narran cómo muchos pacientes vuelven a la unidad a visitarlos, o cómo cuando se los encuentran en la calle, ven que han recuperado su vida, les reconocen y se alegran de verlos y el efecto compensatorio que esto les proporciona como profesionales.

Los entrevistados narran que a menudo se ven afectados con las situaciones generadas en la Unidad de Quemados y que con frecuencia “se las llevan a casa”... Incluso, se detecta un fenómeno de persistencia en el recuerdo de experiencias que han sido extremadamente dolorosas, de las que no se han podido desprender a pesar del tiempo transcurrido y creen que les acompañarán durante toda su vida. (R. A. Kornhaber & Wilson, 2011) describieron este fenómeno como una "montaña rusa emocional".

No obstante, hay resultados contradictorios en la literatura sobre algunos de los aspectos señalados, en los escasos estudios que se aproximan al estudio de algunos aspectos relacionados, como el burnout, aunque el agotamiento compasivo no haya sido estudiado específicamente en Unidades de Quemados. Por ejemplo, (Murji, Gomez, Knighton, & Fish, 2006) detectaron que los niveles de burnout en enfermeras de quemados eran inferiores a las de Cuidados Críticos y otro estudio ya bastante antiguo encaminado a analizar el

efecto de un ambiente estresante en el funcionamiento psicosocial de los enfermeros en una unidad de quemados, sorprendentemente encontró que el funcionamiento psicosocial de las enfermeras de quemados estaba dentro de los niveles óptimos y como fuentes de estrés solo aparecían las cargas de trabajo y la remuneración insuficiente, lo que no coincide en absoluto con los resultados de este estudio (Steenkamp & van der Merwe, 1998).

Cuando ocurre el agotamiento compasivo, es necesaria la actuación y guía por parte de un mentor, supervisor o consultor, que reoriente la situación para evitar su progresión (Lombardo & Eyre, 2011). Aunque los estudios de intervención encaminados a prevenir o paliar este problema son escasos y con muestras pequeñas, se ha visto que la formación en agotamiento compasivo ha constituido en sí misma una intervención efectiva en profesionales de salud mental que atienden a víctimas de distintos traumas (“formación como tratamiento”) (Gentry, Baggerly, & Baranowsky, 2004). En enfermeras oncológicas, también se ha visto cómo la accesibilidad a información y la formación sobre el tema es identificada como una fuente potencial de mejora del problema (Aycock & Boyle, 2009; Houck, 2014). Del mismo modo, la intervención formativa también ha mostrado efectos beneficiosos en enfermeras de Urgencias (Flarity, Gentry, & Mesnikoff, 2013). Otro factor que se apunta como esencial es el desarrollo de una cultura institucional de reconocimiento del agotamiento compasivo y del apoyo a quienes lo padecen, de manera que haya un enfoque sistémico que proteja a los profesionales de este conocido fenómeno (Potter, Deshields, & Rodriguez, 2013).

Uno de los enfoques que mayor auge está cobrando para abordar el agotamiento compasivo y los trastornos de estrés secundarios en enfermeras ha sido desde la perspectiva de la resiliencia. La resiliencia es la capacidad de adaptarse a la tragedia, traumas, adversidades y estresores a lo largo de la vida, esto es, afrontar la adversidad creando los recursos psicológicos para salir fortalecidos y alcanzar un estado de excelencia profesional y personal (Hart, Brannan, & De Chesnay, 2014). Se ha visto incluso cómo las experiencias clínicas negativas desde la etapa de estudiantes de Enfermería pueden resultar determinantes en el desarrollo posterior de resiliencia profesional (J. Thomas, Jack, & Jinks, 2012).

Uno de los estudios más amplios llevados a cabo sobre resiliencia en enfermeras ha sido el desarrollado por Mealer et al. En EEUU con una muestra nacional de enfermeras de UCI. La presencia de resiliencia en este estudio, que contó con una muestra de 1239 enfermeras, se asociaba de forma independiente con una menor prevalencia de trastornos de estrés traumático y de Síndrome de Burnout (Mealer, Jones, Newman, et al., 2012). Posteriormente, mediante métodos cualitativos este mismo equipo investigador entrevistó a 13 enfermeras con altos niveles de resiliencia y 14 con estrés postraumático, todas procedentes del primer estudio cuantitativo. Encontraron diferencias en cuatro grandes áreas: la manera de ver el mundo, las redes sociales con las que contaban, la flexibilidad cognitiva y el autocuidado personal hacia ellas mismas. Las enfermeras más resilientes identificaron la espiritualidad, tener una red de apoyo social, el optimismo y un modelo de resiliencia como referente, como características para afrontar el estrés de su entorno de trabajo. En cambio, las enfermeras que presentaban signos de

estrés traumático informaban ciertas características que repercutían negativamente en su salud, como tener poco apoyo social, falta de identificación con un modelo de resiliencia, pensamientos disruptivos, falta de optimismo y arrepentimiento (Mealer, Jones, & Moss, 2012). En la actualidad este equipo investigador está desarrollando un estudio experimental basado en sesiones formativas sobre resiliencia, el uso de *mindfulness* (o “atención plena”, como se ha traducido este término a nuestro idioma) para la reducción del estrés, junto con ejercicio físico, con resultados iniciales alentadores (Mealer et al., 2014). Otros investigadores han aplicado también esta intervención basada en *mindfulness* en enfermeras y matronas, con resultados positivos sobre la salud mental de las enfermeras participantes (Foureur, Besley, Burton, Yu, & Crisp, 2013). En otros estudios con enfermeras sometidas a contextos de alto estrés, se ha comprobado su efecto positivo sobre la autoconfianza, la asertividad, el auto-cuidado sobre sí mismas y el autoconocimiento (McDonald, Jackson, Wilkes, & Vickers, 2013).

Tras la búsqueda bibliográfica los hallazgos relativos a la resiliencia en enfermeras de quemados son muy escasos, pero en un estudio cualitativo realizado a siete enfermeras de una Unidad de Quemados de Nueva Gales del Sur, Australia, cuyo propósito fue explorar el concepto de resiliencia como una estrategia para responder a la adversidad que experimentan estas enfermeras, el concepto de la construcción de la resiliencia como una estrategia para hacer frente a la adversidad fue identificado y organizado en seis categorías: endurecimiento, selección natural, dureza emocional, que hacen frente a los desafíos, de reagrupamiento y de recarga, y el desapego emocional. Los resultados demostraron claramente que es vital para las enfermeras aumentar

la resiliencia para soportar el trauma emocional de los pacientes ancianos con quemaduras graves (R. A. Kornhaber & Wilson, 2011).

Algunas de estas estrategias de resiliencia encontradas por Kornhaber en su estudio referidas al “endurecimiento”, la “dureza emocional” y el desapego emocional han podido ser identificadas en nuestros resultados. Así, otra de las estrategias reportadas por las enfermeras participantes es la inhibición de sus sentimientos por cuando atienden a los pacientes, tratando de mostrar control de la situación, tal y como detectaron Coelho & Araújo, (2010) en su estudio. Esta conducta está generada por la creencia de que así muestran un perfil más profesional, exhibiendo sensación de control y pretendiendo así fomentar la confianza del paciente. Los entrevistados son sumamente conscientes de que están infligiendo dolor y sufrimiento en sus intervenciones, pero ante todo se sienten profesionales responsables y consideran que es importante mostrar a los pacientes que ellos son los profesionales que dominan las situaciones, les dan respuestas a sus preguntas, a sus necesidades y soluciones a sus problemas.

En un antiguo estudio sobre estrategias de las enfermeras de quemados para afrontar el dolor infligido, (Nagy, 1999) encontraron que el distanciamiento era la vía más frecuentemente usada por éstas para sobrellevar el dolor ajeno. No obstante, también encontraron, aunque en mucha menor medida, estrategias basadas justo en lo contrario: implicarse en el dolor del paciente, junto con otras como la búsqueda de apoyo social. En nuestro estudio alguno de los entrevistados refleja que no tenían otra opción que “acostumbrarse al dolor” ya que si no “en tantos años terminas loco”. Informan de estrategias de índole

religiosa o espiritual, la música, mirar por una ventana, hablar con sus compañeros, “desconectar” como estrategia de desapego, pero, sobre todo de una técnica muy trabajada y aplicada en paciente quemado, que se la aplican a ellos mismos: la distracción. Algunos de los informantes creen que a la vez que se le aplica al paciente, les es útil a ellos.

Finalmente, hay un aspecto muy llamativo en los resultados obtenidos, en el que algunas enfermeras participantes admiten que hubieran sido menos exhaustivas en algunas curas si hubieran tenido más experiencia y ante algún quemado con situación irreversible “porque no conducía a nada”. Su objetivo debería haber sido aliviar los síntomas, asumiendo como compromiso transmitirles seguridad, serenar, calmar y consolar al quemado. Este aspecto de la futilidad de los cuidados en este tipo de pacientes y la aplicación de cuidados paliativos es un tema poco abordado en la literatura, pero, en los escasos estudios sobre el tema, se ha llegado a registrar hasta un 34% de pacientes en Unidades de Quemados en los que no se documenta la aplicación de un enfoque paliativo cuando los criterios clínicos así lo indicaban (Ismail, Long, Moiemmen, & Wilson, 2011). Determinar el punto en el que los cuidados son fútiles es una tarea ardua en la mayoría de las ocasiones, generando grandes niveles de tensión tanto en la familia, como en el equipo asistencial. A pesar de la complejidad de estas decisiones, el uso de criterios como las preferencias de los pacientes, la calidad de vida y el contexto del paciente pueden ayudar a orientar esta situación de incertidumbre que, de no resolverse, en la mayoría de ocasiones se traduce en la continuidad de la atención indiscriminadamente (P. L. Miller, 2000).

La toma de decisiones éticas y la aparición de burnout ha sido identificada en enfermeras de UCI, sobre todo en aquellas situaciones de decidir sobre abandono de tratamientos o encarnizamiento terapéutico y la sedación paliativa, siendo el cansancio emocional la dimensión más afectada y, además, el que las enfermeras no participen en la toma de decisiones éticas actúa como factor de riesgo (Teixeira, Ribeiro, Fonseca, & Carvalho, 2014).

En un estudio de ámbito europeo, las enfermeras de UCI junto con médicos de poca experiencia mostraban las cifras más elevadas de estrés relacionado con la provisión de cuidados desproporcionados para los pacientes que tenían un pronóstico nefasto, muchas veces debido a la presión ejercida por médicos más expertos sobre enfermeras y residentes. Los autores de este reciente estudio proponen que la mejora de la formación de los médicos de UCI en cómo manejar las situaciones de pronóstico incierto y promover las discusiones éticas en el equipo asistencial podrían evitar muchas situaciones de estrés moral y la calidad de los cuidados prestados (Piers et al., 2014).

Dada la enorme cantidad de situaciones clínicas susceptibles de aplicar un enfoque paliativo en Unidades de Quemados y las implicaciones clínicas y éticas que conlleva, este es un área en la que inexcusablemente hay que desarrollar investigación en el futuro.

Para la práctica enfermera, la relación de ayuda es una de las principales metas para establecer un clima terapéutico adecuado y se define como uno de los elementos más importantes que definen la calidad de los cuidados (García Campayo & Orozco, 2002). Uno de los pilares de la relación de ayuda reside en la comunicación y la interrelación personal, aspectos especialmente

notables en el cuidado de personas con quemaduras graves y que en nuestro estudio mostró una relevancia especial en el discurso de los profesionales.

El grado de satisfacción en las entrevistadas en la comunicación con sus pacientes es elevado, a pesar de que las condiciones estructurales y organizativas de la Unidad no siempre beneficiaran el trato personal. Refieren que en la Unidad de Quemados fomentan la comunicación y la interacción por el personal de enfermería e intentan abordar al paciente desde una perspectiva integral. Una de las bazas fundamentales que favorecen este clima comunicacional y relacional es la larga estancia de los pacientes en la Unidad, que genera múltiples oportunidades continuamente de ir construyendo intercambios y encuentros entre el personal de Enfermería y los pacientes y familiares. A esto habría que añadir que la presencia de la familia en la Unidad está restringida y que hay un menor número de pacientes que en una Unidad convencional. Así, los entrevistados rememoran cómo los hacen partícipes de su vida personal y cómo los pacientes se van involucrando en las rutinas comunicativas de la Unidad e incluso, los pacientes se aprenden los turnos de enfermería, anticipando qué enfermeras encontrarán en cada momento. Este contexto es visto muy positivamente por parte de las enfermeras desde el punto de vista del clima terapéutico. En su opinión, esta atmósfera facilita los vínculos con el paciente, les facilita el que puedan expresar sus temores y preocupaciones con mayor facilidad al existir más confianza. Establecen las consultadas que la relación establecida con los quemados es muy diferente a la de otras unidades en las que desarrollaron su labor profesional. Uno de los extremos en los que se puede visualizar la intensidad de esta relación es una expresión que es habitual en las enfermeras de la Unidad: los pacientes

quemados crean un “cordón umbilical” con la unidad y vuelven en persona una vez dados de alta, o consultan por teléfono sus dudas, por la seguridad que les aportan.

Aunque el deterioro de la comunicación verbal aparece con cierta frecuencia, bien por las propias lesiones de las quemaduras o bien por barreras culturales, los informantes no perciben demasiada dificultad para comunicarse con los pacientes con este problema, recurriendo a gestos, mímica, expresiones faciales o lenguaje corporal, o un panel de comunicación, haciendo valer que cómo el proceso comunicativo puede vertebrarse a partir de múltiples medios, ya sean escrito u oral, gestos, expresiones faciales, lenguaje corporal, espacio u otros símbolos (Mejía Lopera, 2006). Contrasta esta visión con la que ofrecen los pacientes que tuvieron que estar sometidos a ventilación mecánica o tuvieron problemas de comunicación verbal, dejando en evidencia que el margen de mejora en este aspecto es más que evidente.

Dentro de la comunicación con el paciente quemado, los participantes en los grupos focales remarcan que desde el primer contacto el paciente libera un torrente de preguntas respecto a su salud y su futuro más inmediato. Esta situación crea ambivalencias en los profesionales, que claramente muestran dos tipos de respuesta a este reto: los que optan por mantener un clima de sinceridad absoluta en la información aportada y los que prefieren “suavizar” la información y “dosificar” la información paulatinamente. Esta percepción de las enfermeras de que “decir la verdad al paciente” puede ser lesiva para éste, ha sido descrita en la literatura con frecuencia (Tuckett, 2005).

Como fuente de dificultad añadida, aluden las entrevistadas que la información dada al quemado por los médicos difiere a veces de la proporcionada por las enfermeras y que esto desarrolla nuevas dudas en los pacientes y una fuente de estrés moral en las enfermeras, ya que en la mayoría de las ocasiones no son las respuestas de las enfermeras las que suscitan más interrogantes en los pacientes.

Un antiguo estudio realizado a principios de este siglo sobre cómo era el proceso de los pacientes de ver su quemadura por primera vez, a partir de las respuestas de 222 enfermeras de 30 Centros de Quemados, reveló que la enfermera era la que estaba con el paciente en la mayoría de las ocasiones (84%) cuando el paciente veía por primera vez su quemadura y que este suceso no estaba planificado en la mayoría de las ocasiones y ni siquiera se registra en la historia clínica. En el estudio las enfermeras indicaban que evaluaban cuándo era el mejor momento para el paciente para afrontar este momento y lo aprovechaban para educarle sobre los aspectos de la cicatrización de la herida. En el estudio, las enfermeras mayoritariamente estaban de acuerdo en que los pacientes siempre les piden opinión sobre la evolución de las quemaduras y que las estrategias usadas por éstas para hacer frente a estas demandas informativas eran el silencio, la presencia, infundir ánimos sinceros y permanecer honestas y positivas. Las enfermeras participantes en este estudio informaron que los pacientes quieren saber la verdad pero también necesitan que los reafirmen y les den tranquilidad y cierto grado de optimismo a la hora de ver la herida por primera vez (Birdsall & Weinberg, 2001).

Las estrategias de distanciamiento empleadas por las enfermeras ante conversaciones difíciles con los pacientes pretenden evitar en muchas ocasiones que surjan emociones en el paciente que la enfermera siente que no puede manejar o que podrían producir daño al paciente (por ejemplo, llanto, ansiedad, etc), o también evadir situaciones de preguntas comprometidas sobre el pronóstico o aspectos que podían afectar emocionalmente a la propia enfermera (McGuigan, 2009). Habría que analizar en otros estudios si las actitudes de una comunicación incompleta sobre los aspectos del cuidado reportada por algunas enfermeras de nuestro estudio obedecen a una falta de competencia en habilidades comunicacionales en situaciones difíciles y cómo responderían a una intervención que les ayudase a mejorar estas competencias, tanto ellas, como los pacientes.

No hay que olvidar que las experiencias de comunicación deficiente en situaciones difíciles suelen ser recordadas negativamente por los pacientes (McGuigan, 2009), como es el caso de nuestro estudio. En otros contextos distintos a los de las Unidades de Quemados, como por ejemplo en pacientes con cáncer terminal, la falta de comunicación e información es una de las que identifican los pacientes como necesidad menos cubierta (Rainbird, Perkins, Sanson-Fisher, Rolfe, & Anseline, 2009).

Una revisión sistemática al respecto mostró grandes discrepancias entre la percepción de pacientes y familiares frente a profesionales en cuanto a la cantidad de información que creían necesitar. Así, la mayoría de profesionales tiene a infraestimar las necesidades de información del paciente y a sobreestimar la atención de éste sobre el pronóstico y situaciones sobre el final de la

vida (Hancock et al., 2007). Además, una de las acciones clave en la comunicación, como es la individualización de la misma, no siempre es tenida en cuenta por los profesionales, olvidando que no siempre todos los pacientes desean el mismo nivel y tipo de información (Payne, Burton, Addington-Hall, & Jones, 2010).

Resulta crucial garantizar la competencia de las enfermeras en este tipo de situaciones, por las implicaciones que tiene para el paciente y para los propios profesionales y hay propuestas metodológicas muy solventes (Buckman, 1992; Kaye, 1996) que deberían ser incorporadas sistemáticamente en la formación de los profesionales sanitarios, sobre todo en aquellos que ejercen en contextos en los que la aparición de estos escenarios comunicacionales es frecuente.

Por último, es importante reflejar con respecto al impacto de la práctica en este contexto, cómo los profesionales entrevistados, expresan que sienten una arraigada adscripción y sentido de pertenencia a la Unidad de Quemados, y que no han tenido fases en las que les hubiera gustado cambiar de servicio, a excepción de una informante: “algo” les hace permanecer en él. Sienten que pueden crecer y desarrollar en un alto grado su labor como enfermeras perfectamente. Estos datos irían en contra de todo lo descrito con referencia al agotamiento compasivo, estrés traumático secundario y burnout, que suelen ser desencadenantes de abandono del contexto estresante (Boyle, 2011) y apuntan a que los mecanismos de resiliencia desarrollados por las enfermeras de la Unidad de Quemados fomentan estrategias que fortalecen el componente de satisfacción compasiva de la Teoría de Calidad de Vida

Profesional de Stamm y Figle (Stamm, 2010) y apoyarían en parte los resultados encontrados por (Murji et al., 2006) que observaron una menor incidencia de burnout en enfermeras de Unidades de Quemados con respecto a las de Cuidados Críticos.

OBJETIVO 3: Explorar posibles factores del contexto de práctica de las enfermeras (relaciones con miembros del equipo, organización del trabajo, modelo de práctica profesional, etc.) asociados a las percepciones, significados y estrategias de las enfermeras en el manejo del dolor en pacientes quemados

Como ya se ha reflejado anteriormente, determinados elementos y situaciones del contexto de práctica de las enfermeras pueden afectar tanto a los resultados asistenciales, como a generar un impacto emocional en las enfermeras (Aiken et al., 2013; Rafii, Oskouie, & Nikraves, 2007).

Los participantes en nuestro estudio reflejan que entre ellos hay “un buen equipo, casi como una familia”, aunque cuando se avanza en la descripción de qué entienden por equipo, la gran mayoría no siente al médico como parte del mismo. En su discurso emerge con rapidez la aparición de conflictos derivados de la toma de decisiones, sobre todo en el grupo de mayor experiencia. Según los informantes de este grupo, aprecian cierto distanciamiento de los médicos hacia el paciente que condiciona y determina muchas actuaciones y que se convierten muchas veces en decisiones contradictorias. Buscan la reducción de desacuerdos que ocurren, actuando en nombre del enfermo, cuestión que alguno llega a interpretar como un enfoque erróneo, por los conflictos que

conlleva. Algunas informantes llegan a expresar que no se sienten respaldadas, ni apoyadas por el personal médico en muchas ocasiones y que, por ejemplo, no son habituales las sesiones conjuntas entre enfermeras y médicos, cuando piensan que deberían realizarse para tomar decisiones compartidas en un paciente tan complejo como el quemado grave y que, quizás, esto contribuiría a mejorar la percepción de equipo.

Desde el punto de vista de la seguridad clínica, se ha comprobado que las organizaciones que favorecen el trabajo en equipo son mucho más fiables y tienen menos errores y eventos adversos (Baker, Day, & Salas, 2006; D'Innocenzo, Mathieu, & Kukenberger, 2014; Manser, 2009). El trabajo en equipo requiere la ejecución de esfuerzos concertados, el empleo de la colaboración interdependiente y la toma de decisiones compartidas (Xyrichis & Ream, 2008) pero, como se ha visto, trabajar en una misma unidad, con un mismo paciente, con un objetivo final implícito (la recuperación de la salud de la persona), no siempre implica la toma de decisiones compartidas, o la ejecución de esfuerzos concertados, generándose actitudes de incomprensión mutua por la realización de esfuerzos por separado, muchas veces ignorados por cada miembro del equipo. En pacientes oncológicos en España se ha visto cómo la cooperación entre miembros del equipo disminuye hasta tres veces el nivel de dolor de los pacientes (San Martín Rodríguez, D'Amour, & Leduc, 2008).

En el clásico estudio de finales de siglo XX, EURICUS I, llevado a cabo en Europa en 170 UCIs, se detectó una marcada ausencia de protocolos efectivos que normalizaran la relación operativa entre médicos y enfermeras y una importante limitación en la autonomía de las enfermeras de UCI a la hora de tomar decisiones para el cuidado de pacientes. Los estudios que han analizado

la falta de participación de las enfermeras en la toma de decisiones sobre pacientes críticos en la literatura de Cuidados Críticos han mostrado cómo habitualmente la enfermera tiene una representación marginal en la toma de decisiones, dificultades para ser oídas, los desacuerdos no son resueltos adecuadamente y que muchas veces la información o consejos aportados por las enfermeras no son bien recibidos (Ferrand et al., 2003; Kennard et al., 1996; E. J. Thomas, Sexton, & Helmreich, 2003), aunque se ha observado que en Unidades Quirúrgicas convencionales hay menor percepción de colaboración médico-enfermera que en UCIs (Johnson & Kring, 2012).

En nuestros resultados las enfermeras refieren que, aunque transmiten al médico las incidencias del quemado en la sala de curas, sobre su respuesta al dolor con la analgesia prescrita, el miedo, la ansiedad..., perciben que su opinión no es tenida en cuenta, o no llegan a un consenso. No obstante continúan compartiendo la información sobre los pacientes al respecto, ya que se sienten "abogados defensores", cuestión que ha emergido en otros estudios llevados a cabo en nuestro país (Guix Oliver, Fernández Ballart, & Sala Barbany, 2006). Algunos participantes ponen como ejemplo el escenario de tener que localizar al médico para consultar el aumento de la pauta de analgesia, ante la demanda del paciente: hay quien no tiene inconveniente en llamar reiteradamente y otros que dudan en llamar por las respuestas recibidas. A veces, la insistencia del paciente y/o la familia genera tensión en la Unidad si la respuesta médica se retrasa ya las enfermeras han de desarrollar múltiples estrategias para tranquilizarlos y evitar confrontaciones con el personal médico.

Con respecto a la administración de analgesia algunos muestran ser muy rigurosos, poniendo sólo la dosis pautada y a la hora prescrita, siendo reacios a negociar con los médicos la solicitud de dosis extra, a diferencia de otros que, en función de las demandas del paciente solicitan la prescripción de dosis adicionales. Algunas enfermeras consideraban “normal” la existencia de cierto grado de dolor, factor que podría determinar estas diferentes actitudes verbalizadas por ellos.

En la literatura se han encontrado estudios que informan cómo hay casos en los que las dosis pautadas se hacen a dosis inferiores a las prescritas. En experiencias en las que se ha otorgado el liderazgo de la gestión del dolor a equipos dirigidos por enfermeras, se ha comprobado cómo disminuye su incidencia y además con resultados costo-efectivos, tanto en dolor crónicos, como agudo (Courtenay & Carey, 2008).

Por otra parte, algunos participantes opinan que la visión de los médicos con respecto al dolor de los pacientes es muy diferente a la de las enfermeras, al tener un menor contacto con el paciente, actuando ese distanciamiento como barrera para la comunicación interprofesional a la hora de la toma de decisiones.

Es una constante en los estudios mencionados anteriormente, que la percepción de los médicos es bastante buena sobre el nivel de cooperación, mientras que en las enfermeras es mucho más baja. Estos resultados también se han reproducido en quirófanos (Makary et al., 2006) y en cuidados paliativos, como consecuencia de una deficiente toma de decisiones en equipo en aspectos como la hidratación de los pacientes (Miyashita et al., 2007).

Una cuestión que parece fuera de toda duda es el sustrato cultural de este problema, ya que las organizaciones imprimen una cultura de liderazgo desequilibrado entre miembros de los equipos asistenciales (D’Innocenzo et al., 2014) y además, la formación de los profesionales no garantiza siempre la adquisición de competencias para el trabajo en equipo (Aase, Hansen, & Aase, 2014; World Health Organization, 2010). Una muestra de este componente cultural puede verse en la persistencia en el tiempo de las percepciones de médicos y enfermeras. Así, un estudio que comparaba una encuesta de colaboración médico-enfermera en 2008, comparando los resultados obtenidos con 1991 con los mismos ítems, encontró que aunque aumenta el grado de satisfacción en las enfermeras, la mayoría sigue percibiendo un rol subordinado del médico y más de la mitad consideraba que los médicos seguían sin comprender el papel que realizan los enfermeros, por lo cual tampoco podrían valorarlo (Sirota, 2008). Se ha descrito en la literatura anglosajona cómo la incomprensión por parte de los médicos o unas relaciones desequilibradas entre médicos y enfermeras pueden llegar incluso a generar abandono profesional (Rosenstein, 2002; Rosenstein & O’Daniel, 2005).

No obstante, una importante limitación de estos estudios es que no se han realizado en Unidades de Quemados, ni en nuestro contexto asistencial por lo que, aunque se vislumbran muchos elementos fácilmente reconocibles en el entorno de práctica estudiado, hay que realizar con las precauciones debidas estas comparaciones.

Es primordial resaltar que en la literatura los elementos que afectan al desgaste emocional y burnout en las enfermeras generalmente aparecen vinculados a factores organizacionales (Roberts & Grubb, 2014), la capacidad de toma de

decisiones de la enfermera, su protagonismo en la organización del hospital y sus posibilidades de desarrollo profesional, así como en la dotación de recursos humanos para hacer frente a las demandas de cuidado. El reciente estudio RN4CAST realizado en Europa comparó el burnout en enfermeras de 12 países europeos y encontró que más de una de cada cinco enfermeras estaba insatisfecha con su trabajo y que las fuentes de insatisfacción principales provenían de los salarios, las oportunidades de formación y desarrollo profesional y que muchas intervenciones no se llevan a cabo por falta de tiempo (Aiken et al., 2013), destacando entre éstas las actividades de comunicación con los pacientes, las intervenciones educativas y el registro de los planes de cuidados (Ausserhofer et al., 2014).

En un estudio llevado a cabo en Irán con enfermeras de Unidades de Quemados se comprobó cómo los factores organizacionales, sobre todo la presión asistencial en la unidad y la sensibilidad de las enfermeras a esta presión, afectaban más que la propia carga del cuidado de este tipo de pacientes (Rafii et al., 2007).

Con respecto al estrés moral, hay estudios que han puesto de relieve cómo las enfermeras lo sufren en aquellas situaciones en las que perciben que no pueden controlar adecuadamente el dolor de sus pacientes, situándose las dificultades en la comunicación médico/enfermera como una de las principales fuentes de esta frustración derivada de un manejo subóptimo del dolor (Bernhofer & Sorrell, 2014).

Es evidente la necesidad de explorar a fondo este fenómeno en enfermeras de Unidades de Quemados y su vinculación con el dolor, las relaciones

interprofesionales con el resto de miembros del equipo y la organización en la que se prestan los cuidados, porque posiblemente sea una vía que termine repercutiendo en un mejor manejo del dolor del paciente. De hecho, en UCI, la pérdida de autonomía de las enfermeras genera elevadas cotas de estrés moral y una menor colaboración entre médicos y enfermeras (Papathanassoglou et al., 2012).

La formación interprofesional en el manejo del dolor es una de las estrategias que actualmente se está postulando como medida definitiva para cambiar el paradigma de la gestión del dolor por parte de los miembros de los equipos asistenciales, aunque se necesitan evidencias más sólidas para evaluar su impacto final en los niveles de dolor percibido por los pacientes (Arwood et al., 2014; Irajpour, Norman, & Griffiths, 2006).

Otro de los aspectos organizativos de la atención a los quemados graves reportado por los participantes en los grupos focales tiene que ver con la incursión de la cirugía en medio del proceso de recuperación. Según su relato, la cirugía es la piedra angular para la reparación de las lesiones y puede ejercer una influencia considerable sobre el nivel de dolor, de manera que hay un antes y un después de la cirugía ya que la intervención evita curas y, por lo tanto, disminuye/evita el dolor. De este modo, las demoras en la intervención generan impotencia en los profesionales, al ver que uno de los pasos para la solución definitiva de las lesiones se retrasa. Igualmente, expresan el sufrimiento del paciente ante una desprogramación, junto con el que experimentan los familiares.

No se han encontrado estudios que hayan incidido específicamente en este tema, aunque sí hay un meta-análisis que estudia los efectos de la cirugía precoz en personas con quemaduras graves. Los resultados muestran una clara reducción de la mortalidad, con una reducción relativa del riesgo del 74% y de la estancia media hospitalaria superior a 8 días, aunque no se detectaron cambios en el tiempo de cicatrización de las quemaduras, duración de la sepsis o agarre del injerto (Ong, Samuel, & Song, 2006). Estos resultados han sido corroborados posteriormente en sucesivos estudios con distintos tipos de pacientes quemados (Mohammadi et al., 2011; Omar & Hassan, 2011; Saaiq, Zaib, & Ahmad, 2012). De hecho, en estudios de laboratorio se ha comprobado que el desbridamiento precoz disminuye el número de citoquinas pro-inflamatorias (Chang et al., 2010). Por tanto, los retrasos en la cirugía pueden tener importantes consecuencias, aunque por ahora más relacionadas con la mortalidad y la estancia, que con aspectos relativos al dolor o la cicatrización, que es el que perciben las enfermeras del estudio, y sobre todo el dolor, que es el que más centra la mirada de los profesionales y el que les genera más impotencia.

Hay otro elemento del contexto de práctica de las Unidades de Quemados que ha irrumpido con vivacidad en el discurso de los informantes: la relación con la familia de las personas con quemaduras graves. Explican los entrevistados más antiguos de la Unidad que, inicialmente la Unidad era para niños y adultos, posteriormente, solo de adultos (al abrirse una Unidad específica para niños) y que esto cambió en cierto modo los patrones de relación con las familias. Los profesionales del grupo de más experiencia mostraron su preferencia hacia el

modelo clásico de visitas familiares a través de un cristal y comunicación por un intercomunicador.

Esta visión restrictiva de la participación familiar en Unidades cerradas está muy documentada en el campo de los Cuidados Intensivos, en el que han proliferado los estudios que han mostrado el escepticismo de las enfermeras a una política de visitas abiertas y cómo prevalecen las normas de visitas restringidas en la mayoría de UCIs (Berti, Ferdinande, & Moons, 2007; Giannini, Miccinesi, & Leoncino, 2008; Vandijck et al., 2010), a pesar de que no se han encontrado efectos perjudiciales sobre este aspecto y, en cambio sí efectos beneficiosos en pacientes y familiares (Gibson et al., 2012; Whitton & Pittiglio, 2011) que han llevado a algunas Sociedades de Enfermería de Cuidados Críticos a hacer posicionamientos a favor de la participación familiar en el cuidado y las visitas abiertas en UCI (Gibson et al., 2012; Torres Pérez & Morales Asencio, 2004).

En cambio, es llamativa la divergencia de opiniones en las enfermeras participantes de menor experiencia clínica, que aseguran que sí se establece un vínculo con el paciente quemado y que detectan que la familia necesita apoyo, tienen necesidades y preocupaciones durante la hospitalización del paciente quemado, sobre todo en los pacientes más jóvenes y que además, no se sienten presionados por la familia y reconocen que los familiares tienen necesidades y preocupaciones que también deben ser atendidas por las enfermeras.

Las enfermeras hacen descripciones de varios tipos de conducta de los familiares cuando interactúan con el paciente y con ellas en la Unidad:

sobreprotección en ocasiones, no respetar la dieta del paciente aportándole alimentos externos a veces no indicados, en otras muestran una estrecha colaboración participando en ciertos cuidados guiados por las enfermeras, influencia en la demanda de administración de la analgesia, etc. También hacen referencia a los triángulos comunicativos que se establecen entre la enfermera, la familia y los pacientes, generándose en muchas ocasiones un clima de intercambio de información que algunas enfermeras etiquetan como muy útil para obtener información sobre algunas emociones o situaciones que el paciente no les ha revelado a ellas. Por el contrario, las enfermeras de mayor experiencia presentan a la familia como una fuente potencial de conflictos, todos relacionados con la mala actitud ante la colaboración que se les solicita para el cuidado, no respetando medidas de aislamiento que son imprescindibles, o no aceptando movilizaciones y cambios posturales y que, a pesar de dar las explicaciones adecuadas, vuelven una y otra vez a infringir las normas y a discutir.

A excepción de algunos estudios (Sundara, 2011; R. Thompson et al., 1999) la mayoría de investigaciones sobre necesidades de familiares de pacientes quemados se han centrado en familias de niños y jóvenes con quemaduras graves (Bakker, Maertens, Van Son, & Van Loey, 2013; A. C. De Young, Hendrikz, Kenardy, Cobham, & Kimble, 2014), siendo éste un área que también requiere de más investigación.

OBJETIVO 4: Conocer las vivencias de los pacientes quemados en su experiencia con el dolor

Los resultados muestran la naturaleza dinámica del dolor en pacientes quemados y cómo éste se asocia a situaciones bien identificadas y anticipadas por los pacientes, sobre todo el cuidado de las heridas y las curas. La distintividad de la percepción del dolor en las personas con quemaduras es una situación de hecho y en consecuencia es el resultado de un proceso que posee diversas etapas. El dolor es un problema grave para los pacientes quemados principalmente en las primeras fases del proceso en el baño terapéutico de las quemaduras, desbridamiento y movilización (Hoffman et al., 2008; Summer et al., 2007; Weinberg et al., 2000). Estos hallazgos han sido identificados por otros autores (Connor-Ballard, 2009), y a pesar de los avances en la atención a los pacientes quemados, el manejo del dolor durante las curas sigue siendo muy difícil de controlar, siendo de mayor intensidad que en cualquier otro momento del proceso (Byers, Bridges, Kijek, & LaBorde, 2001b). La extensión o la gravedad de la lesiones (grados de profundidad), no tienen por qué estar relacionadas necesariamente con la amenaza del dolor. Se da la circunstancia de que lesiones pequeñas, más superficiales, pueden ser muy dolorosas y las más profundas no lo son. Sin obviar que un paciente habitualmente suele tener distintos grados de profundidad en la misma zona lesionada y en la totalidad de la extensión corporal afecta.

Por ello, la evaluación continuada de la respuesta de los pacientes al dolor debería ser un elemento clave en el manejo de esta situación (Alencar de Castro, Leal, & Sakata, 2013), especialmente por la anticipación del dolor que los pacientes reproducen continuamente y sus consecuencias deletéreas.

Planes terapéuticos flexibles y dinámicos, adaptados a este continuo cambio en cada paciente deberían llevarse a cabo de forma sistemática, adaptados a cada fase y orientados a comprender los mecanismos del paciente para afrontar estos retos cambiantes que se le van presentando en el curso de la recuperación de sus lesiones (Richardson & Mustard, 2009), ya que estas actividades han mostrado un impacto positivo en la percepción del dolor experimentado por los pacientes (Andrews, Browne, Wood, & Schug, 2012; Yang et al., 2013).

A pesar de que esto es un aspecto evidente, la discrepancia del nivel de dolor entre pacientes y profesionales es constante en la literatura sobre quemaduras (Rae, Gallagher, Watson, & Kinsella, 2000). No obstante, en nuestro estudio, al contrastar el discurso de los pacientes con los de las enfermeras, hay una coincidencia rigurosa desde ambos lados en que el dolor en las personas quemadas es muy agudo, dinámico y que no está adecuadamente controlado, al igual que la sala de curas se identifica como el lugar donde la experiencia dolorosa es más intensa. El control insuficiente del dolor puede conllevar a la falta de confianza con respecto al equipo que atiende a los pacientes, además de las posibles consecuencias en la salud mental de los afectados. Es evidente que se necesita un cambio radical en las guías y protocolos y las políticas de analgesia en las Unidades de Quemados para intentar erradicar estas importantes áreas de mejora.

Con respecto a la sedo-analgesia, la experiencia con la sedación ha ofrecido algunas percepciones muy dispares en algunos pacientes, sugiriendo que la toma de decisiones compartidas en este aspecto es un elemento clave para su

uso adecuado. Algunos de los entrevistados ven la necesidad apremiante de la sedación y advierten que suelen tener pesadillas desagradables tras ella, pero a pesar de ello anteponen la sedación, antes que sentir el dolor y por el contrario, otros pacientes, no se sienten cómodos con la sedación por la sensación de pérdida de control que les ejerce. Así pues, la incorporación de los valores y preferencias de la persona a la hora de determinar el uso y la intensidad de la sedo-analgésia debería ser un componente indispensable en la relación terapéutica entre los profesionales y los pacientes, aunque la visión aportada por los profesionales en nuestro estudio no ofrece una concordancia con este enfoque. Se ha comprobado que el uso de fentanilo por parte de la enfermera antes y durante las curas y procedimientos reduce significativamente en el dolor post-procedimiento, con mínimos eventos adversos, siendo un modo efectivo y seguro de controlar el dolor (Thompson, Andrews, & Christ-Libertin, 2012). Por tanto, la Administración de sedo-analgésia dirigida por las enfermeras ofrece un área de mejora significativa en el control de una de las fuentes de mayor sufrimiento de la persona con quemaduras, especialmente cuando no está garantizada la coordinación con los servicios de anestesia (Yuxiang et al., 2012b). También, la sedación controlada por el paciente ofrece en ese sentido un enfoque que podría cubrir algunas de estas incertidumbres en el manejo del dolor (Nilsson, Steinvall, Bak, & Sjöberg, 2008)

Merece especial atención la reacción de algunos pacientes a la escarectomía y el injerto ya que en ocasiones, debido al sangrado o a la evolución tórpida, se injerta en un segundo acto quirúrgico. Por esta razón los entrevistados descubren con sorpresa que tras ser intervenidos y realizarles una escarectomía, donde el dolor era menor o prácticamente no había, les aumenta

mucho, creen que han empeorado a pesar de las explicaciones, no admiten que donde el dolor era menor se agudice. Los sujetos destacan la disminución del dolor en las lesiones injertadas y revelan nuevos focos de dolor, el de la zona donante y en la retirada de grapas.

Es importante destacar la aparición frecuente de la anticipación del dolor en los relatos de los pacientes. Una predicción negativa de eventos futuros relacionados con el dolor puede contribuir a desarrollar catastrofización del dolor, en la medida en que los pacientes tienden a magnificar la amenaza o la gravedad de las sensaciones nociceptivas. Las consecuencias que ello produce son una intensa sensación de impotencia y pensamientos rumiativos antes, durante y después de la experiencia dolorosa (Quartana, Campbell, & Edwards, 2009b). Se necesita más investigación sobre cómo identificar este problema, así como sobre los complejos mecanismos de acción que ejerce en los pacientes. Los eslabones entre el dolor, la tensión/estrés y la cicatrización son complejos, por los vínculos entre mediadores del dolor y el retraso en la cicatrización (Widgerow & Kalaria, 2012).

Muy vinculado al dolor, aparece en los discursos de los pacientes el prurito, como otra fuente de incomodidad y malestar permanente. El prurito es un problema común y grave para muchos pacientes con quemaduras y los estudios confirman esta alta prevalencia del problema, persistiendo durante un largo periodo de tiempo tras el alta hospitalaria (Carrougner et al., 2013; Gauffin, Öster, Gerdin, & Ekselius, 2015). En los informantes se produce desasosiego y genera una especie de compulsión “picar-rascar”. Las neuronas del tracto espinotalámico muestran una menor actividad en los instantes posteriores al rascado. Lógicamente tiene que haber previamente picor para

que la simple fricción de la piel sea capaz de bloquear la actividad de estas células (Jansen & Giesler, 2015). Además, la investigación sugiere que ciertos rasgos de personalidad y estrategias de afrontamiento se asocian con el prurito prolongado post-quemadura, como el ser menos asertivos y un menor uso del apoyo emocional (Willebrand et al., 2004).

Todos los protagonistas ven indispensable la analgesia para el descanso nocturno. Los estímulos nocivos y trastornos dolorosos interfieren con el sueño, pero los disturbios en el sueño también contribuyen a la experiencia del dolor. La calidad del sueño en los pacientes quemados es pobre, sobrellevan el sueño interrumpido a lo largo del proceso todas las noches, con la presencia frecuente de pesadillas (Jaffe & Patterson, 2004; Low et al., 2003), habiéndose encontrado que aquellos pacientes en los que el dolor aparece en sus sueños, tuvieron peor calidad del sueño, más pesadillas, más consumo de ansiolíticos (Isabelle Raymond, Nielsen, Lavigne, & Choinière, 2002).

Existe una relación recíproca entre la calidad del sueño y el dolor (V. Busch et al., 2012; Moldofsky, 2001; I. Raymond, Nielsen, Lavigne, Manzini, & Choinière, 2001) ya que la privación del sueño produce cambios hiperalgésicos e interfiere con los tratamientos analgésicos que implican mecanismos opioidérgicos y serotoninérgicos, además de establecerse una interacción a largo plazo, anticipada y recíproca entre el insomnio y el dolor (M. T. Smith et al., 2008) y estar vinculada a una mayor intensidad del dolor durante el día (I. Raymond et al., 2001) y de ahí la importancia de cubrir este aspecto (V. Busch et al., 2012).

La distracción se ha identificado en nuestro estudio como la principal estrategia de afrontamiento empleada por los pacientes, combinada con la interacción con otros pacientes y el equipo de Enfermería. Posiblemente, el aumento de la tolerancia al dolor mediante técnicas de distracción utilizadas por las enfermeras en la sala de curas puede ser debido a que evitan la focalización en los aspectos desagradables y emocionalmente adversos de la situación de dolor.

Pero, más llamativo aún resulta el que los profesionales identifiquen también esta técnica para su uso por parte de ellos, como medio para hacer frente al dolor que infligen a los pacientes durante técnicas y procedimientos.

Dentro del campo de las intervenciones no farmacológicas, la investigación cualitativa ha mostrado cómo el humor se convierte en una frecuente estrategia de afrontamiento, que ayuda a los pacientes a aceptar su situación (R. Kornhaber et al., 2014; McCreddie & Payne, 2014b; Tremayne, 2014b). Por otra parte, otras intervenciones no farmacológicas, como las técnicas de relajación (Park et al., 2013; Rafii et al., 2007), el tacto terapéutico (M. Busch et al., 2012), la musicoterapia (Tan et al., 2010), o algunas más sofisticadas, como la realidad virtual (Kipping et al., 2012) se han probado en estudios experimentales con efectos heterogéneos sobre la reducción del dolor antes y durante las curas y es un área en la que se necesita más investigación sobre la naturaleza de las intervenciones, su soporte teórico y conceptual y su aplicabilidad en la práctica clínica diaria.

Algunos informantes hacen mención explícita a las situaciones de pérdida de intimidad derivadas de las curas, la desnudez durante algunos cuidados y la

“rutinización” de estos escenarios a lo largo de su estancia en la Unidad. La pérdida de la intimidad del paciente hospitalizado es un agente desestabilizador que puede desencadenar cuadros de ansiedad y regresión y otras expresiones somáticas desestabilizadoras (Blanca Gutiérrez et al., 2008). Aunque en otras intervenciones para realizar los cuidados se da la pérdida de intimidad es en la sala de curas donde más sienten la pérdida de este aspecto, por la desnudez que va implícita en el realizar el baño terapéutico. En el medio hospitalario es imposible mantener una reserva física absoluta: el paciente al ingresar consiente de forma tácita en ser observado y explorado, pero esto no supone que haya renunciado a su intimidad física (Iraburu, 2006), pasando inadvertidos para muchos profesionales situaciones frecuentes de “vacío” de intimidad (Soldevilla-Cantueso, Solano-Corrales, & Luna-Medina, 2008)

No hay dudas de que los entrevistados abordan sus problemas, una vez que llevan un tiempo en la Unidad, en un contexto grupal que surge espontáneamente y es favorecido y fomentado por las enfermeras. Se apoyan, estimulan, animan, llegando a reírse de ellos mismos con canciones creadas por ellos de sus miedos al recordar el accidente. Ahora bien, la generación de este clima terapéutico positivo no es fácil, ya que requiere un uso estructurado, y consciente por parte de los profesionales, que deberían profundizar en habilidades para llevarlas a cabo de forma terapéutica.

El dolor a largo plazo que han identificado los pacientes es un resultado negativo importante que persiste incluso una vez que la quemadura ha cicatrizado, convirtiéndose en un problema crónico (Abdi & Zhou, 2002b;

Dauber, Osgood, Breslau, Vernon, & Carr, 2002), llegando en ocasiones a persistir hasta tres años tras la lesión (Pfitzer et al., 2014). Los fenómenos fisiopatológicos del dolor crónico en los quemados se presentan porque las quemaduras lesionan el tejido nervioso periférico como una disfunción en el sistema nervioso (Belén Larrea et al., 2007). Esto supone un impacto importante en la reincorporación al mundo laboral y en la calidad de vida residual tras la vuelta a la normalidad (Hwang, Chen-Sea, & Chen, 2009). Por ello, este aspecto debería formar parte de los modelos de atención a las personas con quemaduras graves, incorporando seguimientos a largo plazo para evaluar las secuelas. Así, el afrontamiento sobre las consecuencias de las quemaduras debería ser parte de los programas multidisciplinares orientados a facilitar el apoyo a los pacientes, preparándolos para hacer frente a su nueva realidad corporal, debiendo iniciarse durante la fase intrahospitalaria (Dahl, Wickman, & Wengström, 2012b).

La frecuente presencia de lesiones en los pacientes quemados de lesión térmica de la vía aérea, con inflamación y edema en cara, orofaringe y laringe (especialmente en cuerdas vocales, aboca a muchas situaciones de deterioro de la comunicación verbal. Además, nuestros entrevistados cuando no estaban sedados, pero continuaban con ventilación mecánica, alcanzaron tener cierto grado de comunicación, sin embargo debido a la ansiedad generada tenían que volverlos a sedar y recuerdan la experiencia como algo negativo que les generaba ansiedad, sentimientos de impotencia, tal y como se ha descrito con bastante frecuencia en la literatura (Happ et al., 2011). Los participantes encuentran esta situación difícil y estresante, porque les restringe la autonomía, la toma de decisiones, solicitar demanda a sus necesidades, etc. sin obviar que

se enfrentan a situaciones en las que no pueden tomar decisiones, incluso aquellas en las cuales se ve comprometida su integridad física, y no pueden dar un punto de vista acerca de algo que puede ser conveniente o no para ellos.

Desarrollar algún tipo de comunicación exige tanto al paciente como a la enfermera habilidades que no siempre están garantizadas y, por tanto, constituye otra área de mejora de suma importancia.

Aunque en páginas anteriores se ha profundizado en los factores del entorno de práctica de la Unidad de Quemados, las relaciones interprofesionales y de liderazgo desequilibrado como elementos que pueden afectar a los resultados de la atención, desde el punto de vista de los profesionales, también los pacientes han hecho emerger en sus discursos algunos ingredientes que tienen que ver con esta dimensión. Los pacientes no pueden evaluar la capacidad técnica pero si nos pueden aportar una visión interpretativa de la organización y de la asistencia sanitaria que reciben para satisfacer sus necesidades (Cleary, 2003). La experiencia acumulada por las personas, los acontecimientos, los rostros, las situaciones, las palabras, ayudan a conformar esa vivencia que se transforma en experiencia, por ello los pacientes hospitalizados quizás son los que pueden definir con mayor claridad su visión de las funciones de los profesionales de la salud (Seoane, Barral, & Pazos, 2004).

En las encuestas anuales de satisfacción a usuarios del sistema sanitario público andaluz los aspectos mejor valorados suelen ser el respeto con el que se le ha tratado, la redacción clara del texto del consentimiento y la valoración tanto de médicos, como de enfermeros, personal de enfermería y celadores

(Consejería de Salud. de la Junta de Andalucía, 2015). En nuestros resultados los pacientes ofrecen una perspectiva general satisfactoria con los profesionales sanitarios, aunque hacen una distinción entre el personal de enfermería y el personal médico, en favor de los primeros, atribuible a la intensa, permanente y estrecha relación que mantienen con los primeros y su inmediata repercusión en su bienestar. Es destacable esta distinción hecha por los pacientes, cuando la imagen social de la profesión enfermera aún está acentuada por estereotipos de subordinación y dependencia hacia la profesión médica (Errasti-Ibarrondo, Arantzamendi-Solabarrieta, & Canga-Armayor, 2012; Seoane et al., 2004).

Los pacientes entrevistados ofrecen por ejemplo opiniones contradictorias respecto a la relación con los médicos en cuanto a la información, tildándola de escasa, aunque suficiente, mientras que otros la calificaron como nefasta y todos coincidían en que la visita médica es corta y que no cubre sus expectativas en cuanto a la comunicación e información.

Esta distinción que perciben los pacientes apunta a algunos de los factores que se evidenciaron en el análisis del discurso de los profesionales relativos a la frecuencia de situaciones de difícil gestión de ciertas decisiones (sobre todo las relativas al control del dolor), derivadas de una estructura de trabajo en equipo con lagunas en estos aspectos. En este sentido, baste con recordar cómo algunos profesionales narraban que la visión de los médicos con respecto al dolor de los pacientes es muy diferente a la de las enfermeras, al tener un menor contacto con el paciente, actuando ese distanciamiento como barrera para la comunicación interprofesional a la hora de la toma de decisiones. Es importante remarcar que las conductas disruptivas entre miembros de los

equipos asistenciales terminan teniendo repercusión sobre la seguridad del paciente (Cochran & Elder, 2015; Saxton, Hines, & Enriquez, 2009).

Los pacientes en general, como ya se ha comentado, reportan una alta satisfacción con los profesionales enfermeros, aunque sí hacen matices importantes en lo relativo a la destreza en la realización de las curas y el baño terapéutico en la sala de curas, por la implicación directa en el dolor. Cuando percibían que el profesional realizaba mecánicamente la intervención, aumentaba el temor y la desconfianza, llegando incluso a admitir que el hecho de que saber quién les realizaría la cura de las lesiones les afectaba a nivel psicológico.

Estos resultados podrían ayudar a identificar los déficits competenciales y de organización del equipo asistencial para la planificación de estrategias y adopción de medidas preventivas que a buen seguro tendrían un impacto positivo en los resultados finales de la atención y la percepción de los pacientes y serían necesarios estudios futuros en esta línea.

Hay un aspecto de la organización de la atención que no pasó desapercibido para los pacientes en sus discursos: el momento de la intervención quirúrgica. Es obvio el impacto que este tipo de episodio tiene en cualquier paciente por el temor a lo desconocido, al dolor, a más cambios corporales en su imagen, la posibilidad de no despertar (Valenzuela-Millán, Barrera-Serrano, & Ornelas-Aguirre, 2010), pero, en este caso, la información médica recibida respecto a la intervención, los protagonistas la percibieron como insuficiente, les produjo un efecto negativo y a su vez les aumentó el miedo a lo desconocido y a que

fueran intervenidos por un cirujano que no fuera el que a ellos les inspirara mayor confianza.

Los tiempos de espera para ser intervenidos fueron aceptados por el nivel de confianza en los profesionales, pero absolutamente todos expresan que si se hubieran intervenido antes el número de curas hubiera sido menor, no tenían que haber sufrido dolores innecesarios y baldíos. Este resultado coincide con la apreciación colectiva de los profesionales enfermeros entrevistados.

También, en algunos de los entrevistados al oír el intercambio sobre sus intervenciones anteriores entre los facultativos les aumentó la ansiedad y la hostilidad hacia la intervención. Por tanto, es muy importante procurar garantizar que los aspectos formales de la transmisión de la información ayuden a preservar la confidencialidad.

La información preoperatoria ha sido objeto de múltiples investigaciones, con resultados contradictorios, la mayoría de las veces por una importante debilidad en la definición de la intervención o por la heterogeneidad del tipo de actividades entre distintos estudios (Morales Asencio, 2006). En general, los folletos informativos han ofrecido resultados positivos en la satisfacción de los pacientes, pero, con un impacto mínimo en la ansiedad (Ortiz, Wang, Elayda, & Tolpin, 2015). Las intervenciones basadas en la educación preoperatoria han mostrado efectos en el nivel de ansiedad en algunos estudios (Carapia-Sadurni, Mejía-Terrazas, Nacif-Gobera, & Hernández-Ordóñez, s. f.; Carrascosa Lopez, Aguilar Martínez, & Carrascosa López, 2011), pero, no en otros (Díez-Álvarez et al., 2012). Recientes revisiones sistemáticas han puesto de relieve que las intervenciones guiadas por enfermeras parecen tener un

efecto reductor de la ansiedad, aunque las modalidades de intervención son muy dispares entre sí, abarcando intervenciones psicológicas con o sin medios audiovisuales, recursos web o apoyo en folletos (Ayyadhah Alanazi, 2014; Renouf, Leary, & Wiseman, 2014). Son necesarios estudios específicos sobre este aspecto en pacientes quemados.

En relación con los estilos de afrontamiento de los pacientes, la complejidad del sufrimiento puede tener componentes físicos, cognitivos, afectivos, sociales y espirituales, muy diferentes en cada persona. En las narraciones de los pacientes se han encontrado estrategias de afrontamiento muy diversas, aunque merece la pena destacar aquellos que desarrollan sentimientos de culpa, de forma bastante frecuente. El diálogo interno que establecen puede no sólo provocarles más ansiedad, sino que acrecienta estos sentimientos de culpa por el accidente, por lo que hicieron, por lo que no hicieron... Toda una serie de motivos pocos realistas e irracionales y de excesiva autoexigencia que han demostrado en algunos estudios que aumentan el riesgo de estrés postraumático (Lambert, Difede, & Contrada, 2004) y los estados emocionales negativos (Van Loey, van Son, van der Heijden, & Ellis, 2008).

Los protagonistas identificaron sus estrategias de afrontamiento en los pensamientos positivos como por ejemplo los hijos, la familia, que el sufrimiento tiene un fin, o el apoyo de los compañeros y del personal de enfermería. Las utilizan continuamente para superar sus "debilidades" y esto hace que aumente la confianza en ellos mismos, otorgándoles sensación de control. Estos hallazgos son coherentes con otros estudios en los que los

pacientes quemados que usan estrategias de afrontamiento positivas dominan razonablemente sus circunstancias y se enfrentan más eficazmente ante las adversidades (Wu, Zhai, & Liu, 2009)

Un aspecto que tiene un peso notable en el afrontamiento a su situación es el que tiene que ver con las alteraciones en la imagen corporal. Si tenemos en cuenta que el cuerpo es la parte más externa, visible, cercana de las personas, que la percepción del cuerpo está influida por los factores socioculturales propios de cada comunidad y que la apariencia física actualmente en nuestra sociedad juega un papel importante por esa tendencia de culto al cuerpo apoyada por todos los medios de comunicación, es fácil comprender el peso de este factor.

Los resultados de nuestro estudio evidencian que predomina el dolor como problema real y principal, pero cuando los informantes perciben una mejoría en el dolor durante el proceso, inmediatamente surgen las preocupaciones y temores relativos a la imagen corporal. Los participantes son conscientes que los cambios en su apariencia física son reales, una consecuencia de haberse quemado y les repercute en su estado emocional, en su calidad de vida, en su funcionamiento personal, familiar, social y laboral. A nivel cognitivo los sentimientos, pensamientos y actitudes que les despierta el pensar en su propio cuerpo inicialmente, tal como reflejan, los invitan a evitar mirar las lesiones y enfrentarse a esa nueva realidad corporal. No obstante a pesar de convivir en la misma cultura, no todos los afectados reaccionan de la misma manera, ni en la misma magnitud, cada individuo experimenta los sentimientos de forma particular, quizás dependiendo de sus experiencias anteriores, aprendizaje, carácter y de la situación concreta. Conductualmente algunos de

los entrevistados exponen que no se ven afectados ni por la presión cultural, ni por las burlas, ni por tener secuelas expuestas, no tienen problema en mostrarlo, pero en ocasiones evitan hacerlo antes los gestos y actitudes de otros al verlos. Otros evitan la exposición del cuerpo, no lo han superado a pesar del tiempo transcurrido y por ejemplo, no se han vuelto hacer una foto o las miradas, preguntas y actitudes de terceros al verlos les hacen sentirse como "monitos de feria". Muchos de estos hallazgos han sido identificados en estudios previos (Fauerbach et al., 2002; Klinge, Chamberlain, Redden, & King, 2009a; Sideli et al., 2010). En el discurso de los profesionales, emergió cómo éstos intentaban ayudar en este proceso de adaptación a la nueva imagen corporal mediante la exposición gradual, las llamadas de atención sobre la evolución de las lesiones y el fomento de la implicación en su autocuidado.

La presencia de ansiedad en el discurso de los entrevistados ha sido constante y manifestaron su permanencia a lo largo de todo el periodo de ingreso hospitalario. La ansiedad aparece vinculada fundamentalmente al dolor y a la realización de intervenciones enfermeras, especialmente en la cura de las lesiones en el baño terapéutico. Se ha reportado en otros estudios esta relación proporcional entre la intensidad del dolor y el nivel de ansiedad (Loncar, Bras, & Micković, 2006) y con la presencia de estrés postraumático, (Taal & Faber, 1997), así como la presencia permanente de ansiedad en este tipo de pacientes (Alcázar-Gabás, Fidalgo-Pamplona, & Laplana-Miguel, 2014; Carrougner et al., 2006; Weinberg et al., 2000).

En referencia a la presencia de trastornos emocionales y psicológicos en general, algunos de nuestros protagonistas ven necesario el apoyo del psicólogo y también solicitan esa ayuda para su familia, para el afrontamiento

de los acontecimientos. Otros confían en sus recursos y declinan la ayuda psicológica. Llama la atención que los de este grupo son los que realizaban espontáneamente y con toda naturalidad terapia de grupo informal entre los propios pacientes y con enfermería que los propiciaba. Las enfermeras entrevistadas también creen necesaria la integración de un psicólogo a la unidad. La evaluación psicológica es un componente esencial del tratamiento y un enfoque multidisciplinario es necesario el manejo en el control del dolor por quemadura (Carrougher et al., 2006; Ullrich, Askay, & Patterson, 2009), así como sistemática de protocolos para la atención psicológica de las personas que han sufrido quemaduras desde el inicio, porque se pueden mejorar los resultados a largo plazo.

La seguridad que les aportan las enfermeras según los pacientes entrevistados es un elemento indispensable en este sentido. También es reseñable cómo las enfermeras en su discurso hablan de la dificultad de “cortar el cordón umbilical” que establecen con estos pacientes, dando una muestra de la intensidad de la relación que establecen y que posiblemente albergue el beneficio percibido por los pacientes en sus narraciones. Al existir un puente, un nexo, casi invulnerable entre ellos y el personal de enfermería de la Unidad, el alta hospitalaria les desconcierta y tienen sentimientos de desprotección y muchos una vez dados de alta, vuelven para consultar cualquier nueva situación y perciben menos vulnerabilidad cuando el alta se hace de manera paulatina y progresiva.

Con referencia al papel de los familiares en su estancia en la Unidad de Quemados, la mayoría ve adecuado el régimen de visitas y de presencia

familiar en la Unidad y manifiestan en su discurso que a veces prefieren que solamente les visiten los más allegados. La presencia y apoyo familiar ha sido encontrada como imprescindible en otros estudio de pacientes quemados en otros contextos (Carlucci, Rossi, Ficher, Ferreira, & Carvalho, 2007).

La gran mayoría destaca la relación con otros pacientes por lo que les aporta, llegando a ser tan válida como la de la familia en esos momentos.

Ya se expuso anteriormente como diversos estudios en el contexto de Cuidados Críticos estudios han demostrado que las políticas de visita abiertas contribuyen a resultados positivos como el tiempo de recuperación, disminución de la estancia hospitalaria y aumento de la moral y la satisfacción conseguida por los pacientes y sus familias. En el caso de las Unidades de Quemados, algunas experiencias de participación de la familia en situaciones estresantes, como el cambio de apósitos de las heridas o las curas, han mostrado efectos beneficiosos en la implicación de la familia en la educación para el cuidado de su ser querido, así como en su satisfacción, aspectos que pueden resultar determinantes una vez que se produce el alta, sin que, además, se incrementase la tasa de infección hospitalaria (S. M. Bishop, Walker, & Spivak, 2013).

En este aspecto hay cierta heterogeneidad entre pacientes y entre la visión que aportan en el estudio los profesionales, entre los cuales, un grupo importante considera que la familia no siempre tiene las habilidades necesarias para una política de visitas abiertas, siendo éste un aspecto controvertido que no se diferencia de las resistencias a esta orientación en la UCI.

Por último, con respecto a la vida tras la experiencia de la quemadura y la hospitalización, es un aspecto que cada vez adquiere mayor importancia, ya

que la supervivencia de los quemados graves ha mejorado en las últimas décadas, pero hay insuficiente información sobre su recuperación y adaptación y sobre los factores que pueden afectar a su recuperación, al incorporarse en la sociedad y recuperar su vida. Los datos sugieren que el impacto en la calidad de vida tras el alta hospitalaria es elevado afectando no sólo a la esfera física, sino a la emocional, social y relacional, aspecto identificado con anterioridad en otros estudios (Dahl et al., 2012b; Novelli, Melandri, Bertolotti, & Vidotto, 2009).

Tras el alta, en aquellos en los que persiste el dolor, son conscientes de su dependencia de la analgesia, pero sin ella, pierden la cotidianidad de sus vidas, llegando a ser un obstáculo para la reinserción laboral (Schneider, Bassi, & Ryan, 2009). Las complicaciones habituales en estos pacientes son la aparición de queloides y cicatrices hipertróficas durante el proceso de cicatrización, con los consiguientes problemas funcionales y psicológicos. En concreto, la cicatrización hipertrófica tras las quemaduras sigue siendo un problema importante que genera un gran impacto funcional y estético (Bombaro et al., 2003).

Tras sufrir el conflicto con su propio cuerpo los informantes, nuestros resultados ofrecen dos visiones. Una en la que no se acepta el cambio de imagen, independientemente del tiempo transcurrido, de forma similar a otros estudios que, además, sugieren la importancia de la evaluación psicológica para la imagen corporal durante la hospitalización y después del alta (Klinge, Chamberlain, Redden, & King, 2009b). Pero, por otra parte, hay sujetos en los que manifiestan que no les afecta, afirmando que "a quien no le guste que mire a otro lado", quizás como una muletilla estereotipada que utilizan

automáticamente al hablar, con una probable actitud defensiva ante las miradas de los demás. Las dificultades para integrarse en la comunidad son frecuentes en personas con quemaduras

Los datos demuestran que las personas con lesiones por quemaduras tienen dificultades significativas con la integración de la comunidad (Esselman et al., 2001; Lawrence, Fauerbach, Heinberg, & Doctor, 2004), incluida la reinserción laboral (Mason et al., 2012; Schneider et al., 2009), desarrollando a veces fobias a la vuelta al lugar donde tuvo lugar el accidente, fenómeno descrito por otros autores (Haruyama et al., 2014).

Todos los informantes, manifestaron que han vivido sin lugar a ninguna duda una experiencia traumática que modificó sus vidas. De esta situación extrema han vuelto a construir su sistema de valores y a entender y ver el mundo de otra manera. En este sentido, todos informan que han sido capaces de aprender y beneficiarse de la experiencia, aspecto que ha sido reportado en un estudio (Eiroa-Orosa, Tasqué-Cebrián, Fidel-Kinori, Giannoni-Pastor, & Argüello-Alonso, 2012)

El ser conscientes de la realidad de la muerte, ha hecho también que cambien actitudes en su vida. Consideran que volvieron a nacer el día del accidente y lo conmemoran como un cumpleaños. Algunos incluso, al lograr hacer frente al suceso traumático adquieren un aumento en la confianza en sus capacidades para afrontar situaciones nuevas y se sienten capaces de enfrentarse a cualquier otra cosa, cualquier adversidad que pueda ocurrir en el futuro. Nuestros resultados coinciden con Tedeschi & Calhoun, (2004) que refieren que el crecimiento postraumático se manifiesta de varias formas, incluyendo un

mayor aprecio por la vida en las relaciones interpersonales generales, más significativa, un mayor sentido de fortaleza personal, cambio en las prioridades y una vida existencial y espiritual más rica.

LIMITACIONES

En primer lugar, hay que tener en cuenta que recordar la vivencia de la estancia en la Unidad de Quemados y los episodios de dolor no fue fácil en algunos pacientes, debido al impacto que generó en sus vidas y las secuelas adaptativas que les supuso. No obstante, ningún paciente rechazó participar, aunque en algunos de los referidos, es posible que su discurso haya estado más limitado por este motivo, sin que esto haya influido en la saturación de los datos.

Por otra parte, el estudio no incluyó a profesionales médicos dentro de la visión profesional y, por tanto, su percepción de la vivencia de los pacientes quemados no ha podido ser analizada.

Además, las percepciones y vivencias obtenidas en este estudio están circunscritas a una Unidad de Quemados determinada y por ello en pacientes y profesionales pertenecientes a otras Unidades con posibles entornos de práctica distintos, podrían verse modificados y es un aspecto que deberá ser corroborado en futuros estudios multicéntricos.

CONCLUSIONES

1. Pacientes y profesionales enfermeros coinciden en su percepción acerca del dolor de las personas quemadas: se trata de un dolor distinto, muy agudo, de naturaleza dinámica y que actualmente no está suficientemente controlado.
2. La vivencia de una estancia en una Unidad de Quemados supone que el dolor está presente en todas las intervenciones de cuidados que se les realizan. Esta presencia permanente genera conductas de anticipación por parte de los pacientes que les añaden más sufrimiento a su proceso.
3. Entre las situaciones de cuidados, la sala de curas se identifica como el lugar donde la experiencia dolorosa es más intensa, vinculada inexorablemente al momento del cuidado de las heridas y las curas.
4. Ante igualdad o similitud de las lesiones, sus características y fase en la que se encuentren, se identifican distintos niveles de tolerancia al dolor.
5. Cuando los informantes perciben una mejoría en el dolor durante el proceso, inmediatamente surgen las preocupaciones y temores relativos a la imagen corporal, afectando a su estado emocional, su calidad de vida, su funcionamiento personal, familiar, social y laboral.
6. La distracción es la principal estrategia de afrontamiento empleada por los pacientes, combinada con la interacción con otros pacientes y el equipo de Enfermería.
7. Estas intervenciones basadas en la distracción se transmiten de modo informal entre profesionales, basada en la experiencia propia, invisibilizando su existencia formal y la posibilidad de estructurarlos y

adecuar su efectividad. Es necesaria la mejora de la competencia de los profesionales en este terreno, así como estructurar la intervención de manera sistemática para su monitorización y evaluación.

8. La relación terapéutica entre enfermeras y pacientes está sustentada en una intensa relación dialógica, con la comunicación verbal como instrumento principal de sustento terapéutico.
9. No existen protocolos adecuados de analgesia, con lo cual se brinda la oportunidad de desarrollar intervenciones a la medida, tomando en cuenta la perspectiva del paciente, pero, la variabilidad en el manejo de la analgesia y la sedación es muy amplia y es necesaria la formación y el liderazgo de las enfermeras para tomar decisiones en este campo que mejoren la percepción de sufrimiento de los pacientes.
10. Los profesionales enfermeros que ejercen en Unidades de Quemados sufren con frecuencia estrés moral, aunque no son conscientes de este problema. Lidian con desafíos éticos y morales en su desempeño profesional, derivada de su omnipresencia junto al paciente y la existencia de discrepancias que existen entre factores de la organización de la atención y lo que es posible realizar a su juicio.
11. La mayoría de los profesionales enfermeros entrevistados no percibe que exista una sensación de equipo entre ellos y el personal médico y estiman necesarias acciones conjuntas (sesiones) para tomar decisiones compartidas en un paciente tan complejo como el quemado grave. Posiblemente, esto disminuiría las situaciones de estrés moral, aunque debería corroborarse en ulteriores estudios.

12. Para los pacientes, la seguridad que les aportan las enfermeras es indispensable, estableciendo una relación terapéutica que al alta genera sentimientos de desprotección, siendo menor la vulnerabilidad percibida en aquellos pacientes en los que el alta se lleva a cabo de manera paulatina y progresiva.
13. La experiencia de una quemadura grave aumenta la confianza de las personas en sus capacidades para afrontar situaciones nuevas y cualquier adversidad que pueda ocurrir en el futuro.
14. Los cuidados paliativos en las personas quemadas es un tema poco abordado en la literatura, y algunos profesionales admiten que hubieran sido menos exhaustivos en algunas curas si hubieran tenido más experiencia ante pacientes en situación irreversible.
15. Contrasta la visión de los profesionales con la de las personas quemadas en el deterioro de la comunicación verbal. El profesional no percibe demasiada dificultad por contar con medios escrito u oral, gestos, expresiones faciales, lenguaje corporal, espacio u otros símbolos y las personas quemadas si tuvieron problemas de comunicación. Un área de mejora a tener en cuenta.

BIBLIOGRAFÍA

- Aase, I., Hansen, B. S., & Aase, K. (2014). Norwegian nursing and medical students' perception of interprofessional teamwork: a qualitative study. *BMC Medical Education, 14*, 170. <http://doi.org/10.1186/1472-6920-14-170>
- Abdi, S., & Zhou, Y. (2002a). Management of pain after burn injury. *Current Opinion in Anaesthesiology, 15*(5), 563-567.
- Abdi, S., & Zhou, Y. (2002b). Management of pain after burn injury. *Current Opinion in Anaesthesiology, 15*(5), 563-567.
- Acello, B. (2000). Meeting JCAHO standards for pain control. *Nursing, 30*(3), 52-54.
- Adriaenssens, J., De Gucht, V., Van Der Doef, M., & Maes, S. (2011). Exploring the burden of emergency care: predictors of stress-health outcomes in emergency nurses. *Journal of Advanced Nursing, 67*(6), 1317-1328.
<http://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2010.05599.x>
- Aiken, L. H., Sloane, D. M., Bruyneel, L., Van den Heede, K., Sermeus, W., & RN4CAST Consortium. (2013). Nurses' reports of working conditions and hospital quality of care in 12 countries in Europe. *International Journal of Nursing Studies, 50*(2), 143-153. <http://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2012.11.009>
- Alcázar-Gabás, M., Fidalgo-Pamplona, M. P., & Laplana-Miguel, O. (2014). Ansiedad percibida por los pacientes hospitalizados por quemaduras, en una Unidad de Quemados. *Cirugía Plástica Ibero-Latinoamericana, 40*(2), 159-169.
<http://doi.org/10.4321/S0376-78922014000200005>
- Alencar de Castro, R. J., Leal, P. C., & Sakata, R. K. (2013). Pain management in burn patients. *Revista Brasileira de Anestesiologia, 63*(1), 149-153.
[http://doi.org/10.1016/S0034-7094\(13\)70206-X](http://doi.org/10.1016/S0034-7094(13)70206-X)
- Ambrose, E. G. (2007). Placebos: the nurse and the iron pills. *Journal of Medical Ethics, 33*(6), 325-328. <http://doi.org/10.1136/jme.2006.016915>

- American Burn Association. (2015). Burn Incidence and Treatment in the United States. American Burn Association. Recuperado a partir de http://www.ameriburn.org/resources_factsheet.php
- Andrews, R. M., Browne, A. L., Wood, F., & Schug, S. A. (2012). Predictors of patient satisfaction with pain management and improvement 3 months after burn injury. *Journal of Burn Care & Research: Official Publication of the American Burn Association*, 33(3), 442-452. <http://doi.org/10.1097/BCR.0b013e31823359ee>
- Arwood, E., Rowe, J. M., Singh, N. S., Carr, D. B., Herr, K. A., & Chou, R. (2014). Implementing a Paradigm Shift: Incorporating Pain Management Competencies into Pre-Licensure Curricula. *Pain Medicine (Malden, Mass.)*. <http://doi.org/10.1111/pme.12563>
- Ausserhofer, D., Zander, B., Busse, R., Schubert, M., De Geest, S., Rafferty, A. M., ... RN4CAST consortium. (2014). Prevalence, patterns and predictors of nursing care left undone in European hospitals: results from the multicountry cross-sectional RN4CAST study. *BMJ Quality & Safety*, 23(2), 126-135. <http://doi.org/10.1136/bmjqs-2013-002318>
- Aycock, N., & Boyle, D. (2009). Interventions to manage compassion fatigue in oncology nursing. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 13(2), 183-191. <http://doi.org/10.1188/09.CJON.183-191>
- Ayyadhah Alanazi, A. (2014). Reducing anxiety in preoperative patients: a systematic review. *British Journal of Nursing (Mark Allen Publishing)*, 23(7), 387-393. <http://doi.org/10.12968/bjon.2014.23.7.387>
- Badger, K., & Royse, D. (2012). Describing compassionate care: the burn survivor's perspective. *Journal of Burn Care & Research: Official Publication of the American Burn Association*, 33(6), 772-780. <http://doi.org/10.1097/BCR.0b013e318254d30b>

- Baker, D. P., Day, R., & Salas, E. (2006). Teamwork as an essential component of high-reliability organizations. *Health Services Research, 41*(4 Pt 2), 1576-1598. <http://doi.org/10.1111/j.1475-6773.2006.00566.x>
- Bakker, A., Maertens, K. J. P., Van Son, M. J. M., & Van Loey, N. E. E. (2013). Psychological consequences of pediatric burns from a child and family perspective: a review of the empirical literature. *Clinical Psychology Review, 33*(3), 361-371. <http://doi.org/10.1016/j.cpr.2012.12.006>
- Bayuo, J., & Agbenorku, P. (2015). Nurses' perceptions and experiences regarding Morphine usage in burn pain management. *Burns: Journal of the International Society for Burn Injuries, 41*(4), 864-871. <http://doi.org/10.1016/j.burns.2014.10.031>
- Beck, C. T. (2011). Secondary traumatic stress in nurses: a systematic review. *Archives of Psychiatric Nursing, 25*(1), 1-10. <http://doi.org/10.1016/j.apnu.2010.05.005>
- Bernhofer, E. I., & Sorrell, J. M. (2014). Nurses Managing Patients' Pain May Experience Moral Distress. *Clinical Nursing Research*. <http://doi.org/10.1177/1054773814533124>
- Berti, D., Ferdinande, P., & Moons, P. (2007). Beliefs and attitudes of intensive care nurses toward visits and open visiting policy. *Intensive Care Medicine, 33*(6), 1060-1065. <http://doi.org/10.1007/s00134-007-0599-x>
- Bidwell, K. L., Miller, S. F., Coffey, R., Calvitti, K., Porter, K., & Murphy, C. V. (2013). Evaluation of the safety and efficacy of a nursing-driven midazolam protocol for the management of procedural pain associated with burn injuries. *Journal of Burn Care & Research: Official Publication of the American Burn Association, 34*(1), 176-182. <http://doi.org/10.1097/BCR.0b013e31826fc611>
- Birdsall, C., & Weinberg, K. (2001). Adult patients looking at their burn injuries for the first time. *The Journal of Burn Care & Rehabilitation, 22*(5), 360-364; discussion 358-359.

- Bishop, F. L., Howick, J., Heneghan, C., Stevens, S., Hobbs, F. D. R., & Lewith, G. (2014). Placebo use in the UK: a qualitative study exploring GPs' views on placebo effects in clinical practice. *Family Practice*, 31(3), 357-363. <http://doi.org/10.1093/fampra/cmu016>
- Bishop, S. M., Walker, M. D., & Spivak, I. M. (2013). Family presence in the adult burn intensive care unit during dressing changes. *Critical Care Nurse*, 33(1), 14-24. <http://doi.org/10.4037/ccn2013116>
- Blais, M., Parenteau-Bareil, R., Cadau, S., & Berthod, F. (2013). Concise Review: Tissue-Engineered Skin and Nerve Regeneration in Burn Treatment. *Stem Cells Translational Medicine*, 2(7), 545-551. <http://doi.org/10.5966/sctm.2012-0181>
- Blanca Gutiérrez, J. J., Muñoz Segura, R., Caraballo Núñez, M. Á., Expósito Casado, M. del C., Sáez Naranjo, R., & Fernández Díaz, M. E. (2008). La intimidad en el Hospital: La experiencia de los pacientes, sus familias y las enfermeras. *Index de Enfermería*, 17(2), 106-110.
- Bombaro, K. M., Engrav, L. H., Carrougher, G. J., Wiechman, S. A., Faucher, L., Costa, B. A., ... Honari, S. (2003). What is the prevalence of hypertrophic scarring following burns? *Burns: Journal of the International Society for Burn Injuries*, 29(4), 299-302.
- Boyle, D. A. (2011). Countering compassion fatigue: a requisite nursing agenda. *Online Journal of Issues in Nursing*, 16(1), 2.
- Brown, N. J., Kimble, R. M., Rodger, S., Ware, R. S., & Cuttle, L. (2014). Play and heal: randomized controlled trial of Ditto™ intervention efficacy on improving re-epithelialization in pediatric burns. *Burns: Journal of the International Society for Burn Injuries*, 40(2), 204-213. <http://doi.org/10.1016/j.burns.2013.11.024>
- Brunero, S., Lamont, S., & Coates, M. (2010). A review of empathy education in nursing. *Nursing Inquiry*, 17(1), 65-74. <http://doi.org/10.1111/j.1440-1800.2009.00482.x>

- Buckman, R. (1992). *How to Break Bad News: A Guide for Health Care Professionals* (1ST edition). Baltimore: The Johns Hopkins University Press.
- Busch, M., Visser, A., Eybrechts, M., van Komen, R., Oen, I., Olf, M., ... Boxma, H. (2012). The implementation and evaluation of therapeutic touch in burn patients: an instructive experience of conducting a scientific study within a non-academic nursing setting. *Patient Education and Counseling*, 89(3), 439-446. <http://doi.org/10.1016/j.pec.2012.08.012>
- Busch, V., Haas, J., Crönlein, T., Pieh, C., Geisler, P., Hajak, G., & Eichhammer, P. (2012). Sleep deprivation in chronic somatoform pain-effects on mood and pain regulation. *Psychiatry Research*, 195(3), 134-143. <http://doi.org/10.1016/j.psychres.2011.07.021>
- Byers, J. F., Bridges, S., Kijek, J., & LaBorde, P. (2001a). Burn patients' pain and anxiety experiences. *The Journal of Burn Care & Rehabilitation*, 22(2), 144-149.
- Byers, J. F., Bridges, S., Kijek, J., & LaBorde, P. (2001b). Burn patients' pain and anxiety experiences. *The Journal of Burn Care & Rehabilitation*, 22(2), 144-149.
- Campbell-Yeo, M., Latimer, M., & Johnston, C. (2008). The empathetic response in nurses who treat pain: concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 61(6), 711-719. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04562.x>
- Carapia-Sadurni, A., Mejía-Terrazas, G. E., Nacif-Gobera, L., & Hernández-Ordóñez, N. (s. f.). Efecto de la intervención psicológica sobre la ansiedad preoperatoria. *Revista Mexicana de Anestesiología*, 34(4), 260-263.
- Carlucci, V. D. da S., Rossi, L. A., Ficher, A. M. F. T., Ferreira, E., & Carvalho, E. C. de. (2007). A experiência da queimadura na perspectiva do paciente. *Rev Esc Enferm USP*, 21-28.
- Carrascosa Lopez, M., Aguilar Martínez, R., & Carrascosa López, M. (2011). Disminución de la ansiedad en paciente quirúrgico mediante una intervención de enseñanza individual. *Enfuro*, 118, 13-17.

- Carrougher, G. J., Martinez, E. M., McMullen, K. S., Fauerbach, J. A., Holavanahalli, R. K., Herndon, D. N., ... Gibran, N. S. (2013). Pruritus in adult burn survivors: postburn prevalence and risk factors associated with increased intensity. *Journal of Burn Care & Research: Official Publication of the American Burn Association*, 34(1), 94-101. <http://doi.org/10.1097/BCR.0b013e3182644c25>
- Carrougher, G. J., Ptacek, J. T., Honari, S., Schmidt, A. E., Tininenko, J. R., Gibran, N. S., & Patterson, D. R. (2006). Self-reports of anxiety in burn-injured hospitalized adults during routine wound care. *Journal of Burn Care & Research: Official Publication of the American Burn Association*, 27(5), 676-681. <http://doi.org/10.1097/01.BCR.0000238100.11905.AB>
- Cassel, E. J. (1982). The nature of suffering and the goals of medicine. *The New England Journal of Medicine*, 306(11), 639-645. <http://doi.org/10.1056/NEJM198203183061104>
- Castana, O., Anagiotos, G., Rempelos, G., Adalopoulou, A., Kokkinakis, C., Giannakidou, M., ... Alexakis, D. (2009). Pain response and pain control in burn patients. *Annals of Burns and Fire Disasters*, 22(2), 88-89.
- Cervero, F., & Laird, J. (1991). One pain or many pains?. A new look at pain mechanisms. *New Physiol Sci*, 6, 268-273.
- Chang, K.-C., Ma, H., Liao, W.-C., Lee, C.-K., Lin, C.-Y., & Chen, C.-C. (2010). The optimal time for early burn wound excision to reduce pro-inflammatory cytokine production in a murine burn injury model. *Burns: Journal of the International Society for Burn Injuries*, 36(7), 1059-1066. <http://doi.org/10.1016/j.burns.2010.02.004>
- Choiniere, M. (2001). Burn pain: a unique Challenge. *Pain Clinical Updates*, 10, 1-4.
- Choinière, M., Melzack, R., Rondeau, J., Girard, N., & Paquin, M. J. (1989). The pain of burns: characteristics and correlates. *The Journal of Trauma*, 29(11), 1531-1539.



- Clark, D. (1999). «Total pain», disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958-1967. *Social Science & Medicine* (1982), 49(6), 727-736.
- Cleary, P. D. (2003). A hospitalization from hell: a patient's perspective on quality. *Annals of Internal Medicine*, 138(1), 33-39.
- Cochran, A., & Elder, W. B. (2015). Effects of disruptive surgeon behavior in the operating room. *American Journal of Surgery*, 209(1), 65-70.
<http://doi.org/10.1016/j.amjsurg.2014.09.017>
- Coelho, J. A. B., & Araújo, S. T. C. de. (2010). Desgaste da equipe de enfermagem no centro de tratamento de queimados. *Acta Paulista de Enfermagem*, 23, 60-64.
- Colloca, L., & Benedetti, F. (2005). Placebos and painkillers: is mind as real as matter? *Nature Reviews. Neuroscience*, 6(7), 545-552. <http://doi.org/10.1038/nrn1705>
- Colloca, L., Klinger, R., Flor, H., & Bingel, U. (2013). Placebo analgesia: psychological and neurobiological mechanisms. *Pain*, 154(4), 511-514.
<http://doi.org/10.1016/j.pain.2013.02.002>
- Connor-Ballard, P. A. (2009). Understanding and managing burn pain: Part 2. *The American Journal of Nursing*, 109(5), 54-62; quiz 63.
<http://doi.org/10.1097/01.NAJ.0000351510.77627.db>
- Consejería de Salud. (2007). Plan de Accidentabilidad de Andalucía. Junta de Andalucía. Recuperado a partir de
http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/galerias/documentos/c_1_c_6_planes_estrategias/plan_accidentabilidad/02_situacion.pdf
- Consejería de Salud. de la Junta de Andalucía. (2015). Resultados y calidad del Sistema Sanitario Publico de Andalucía. Recuperado a partir de
<http://www.calidadsaludandalucia.es/es/index.html>
- Courtenay, M., & Carey, N. (2008). The impact and effectiveness of nurse-led care in the management of acute and chronic pain: a review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 17(15), 2001-2013. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02361.x>

- Curiel-Balsera, E., Prieto-Palomino, M. A., Fernández-Jiménez, S., Fernández-Ortega, J. F., Mora-Ordoñez, J., & Delgado-Amaya, M. (2006). [Epidemiology, initial management and analysis of morbidity-mortality of severe burn patient]. *Medicina Intensiva / Sociedad Española De Medicina Intensiva Y Unidades Coronarias*, 30(8), 363-369.
- Dahl, O., Wickman, M., & Wengström, Y. (2012a). Adapting to life after burn injury-- reflections on care. *Journal of Burn Care & Research*, 33(5), 595-605.
<http://doi.org/10.1097/BCR.0b013e31823d0a11>
- Dahl, O., Wickman, M., & Wengström, Y. (2012b). Adapting to life after burn injury-- reflections on care. *Journal of Burn Care & Research: Official Publication of the American Burn Association*, 33(5), 595-605.
<http://doi.org/10.1097/BCR.0b013e31823d0a11>
- Dauber, A., Osgood, P. F., Breslau, A. J., Vernon, H. L., & Carr, D. B. (2002). Chronic persistent pain after severe burns: a survey of 358 burn survivors. *Pain Medicine (Malden, Mass.)*, 3(1), 6-17. <http://doi.org/10.1046/j.1526-4637.2002.02004.x>
- de Jong, A. E. E., Middelkoop, E., Faber, A. W., & Van Loey, N. E. E. (2007). Non-pharmacological nursing interventions for procedural pain relief in adults with burns: a systematic literature review. *Burns: Journal of the International Society for Burn Injuries*, 33(7), 811-827. <http://doi.org/10.1016/j.burns.2007.01.005>
- De Ruddere, L., Goubert, L., Stevens, M. A. L., Deveugele, M., Craig, K. D., & Crombez, G. (2014). Health care professionals' reactions to patient pain: impact of knowledge about medical evidence and psychosocial influences. *The Journal of Pain: Official Journal of the American Pain Society*, 15(3), 262-270.
<http://doi.org/10.1016/j.jpain.2013.11.002>
- De Young, A. C., Hendrikz, J., Kenardy, J. A., Cobham, V. E., & Kimble, R. M. (2014). Prospective evaluation of parent distress following pediatric burns and identification of risk factors for young child and parent posttraumatic stress

disorder. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology*, 24(1), 9-17.

<http://doi.org/10.1089/cap.2013.0066>

Díez-Álvarez, E., Arrospide, A., Mar, J., Alvarez, U., Belaustegi, A., Lizaur, B., ...

Arana, J. M. (2012). Efectividad de una intervención preoperatoria de enfermería sobre el control de la ansiedad de los pacientes quirúrgicos.

Enfermería Clínica, 22(1), 18-26. <http://doi.org/10.1016/j.enfcli.2011.09.005>

Difede, J., Jaffe, A. B., Musngi, G., Perry, S., & Yurt, R. (1997). Determinants of pain expression in hospitalized burn patients. *Pain*, 72(1-2), 245-251.

D'Innocenzo, L., Mathieu, J. E., & Kukenberger, M. R. (2014). A Meta-Analysis of Different Forms of Shared Leadership–Team Performance Relations. *Journal of Management*, 0149206314525205. <http://doi.org/10.1177/0149206314525205>

Domínguez Roldán, J., Gómez Cía, T., & Martín Bermúdez, R. (1999). El paciente quemado grave. En *Principios de urgencias, emergencias y cuidados críticos*. Sociedad Andaluza de Medicina Intensiva y Unidades Coronarias. Recuperado a partir de <http://tratado.uninet.edu/c090801.html>

Eiroa-Orosa, F. J., Tasqué-Cebrián, R., Fidel-Kinori, S., Giannoni-Pastor, A., & Argüello-Alonso, J. M. (2012). Crecimiento postraumático en pacientes supervivientes de quemaduras, un estudio preliminar [Post-traumatic growth in burn survivor patients, a preliminary study]. *Acción Psicológica*, 9(2). <http://doi.org/10.5944/ap.9.2.4103>

Errasti-Ibarrondo, B., Arantzamendi-Solabarrieta, M., & Canga-Armayor, N. (2012). La imagen social de la enfermería: una profesión a conocer. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 35(2), 269-283. <http://doi.org/10.4321/S1137-66272012000200009>

Esselman, P. C., Ptacek, J. T., Kowalske, K., Cromes, G. F., deLateur, B. J., & Engrav, L. H. (2001). Community integration after burn injuries. *The Journal of Burn Care & Rehabilitation*, 22(3), 221-227.

- Fauerbach, J. A., Heinberg, L. J., Lawrence, J. W., Bryant, A. G., Richter, L., & Spence, R. J. (2002). Coping with body image changes following a disfiguring burn injury. *Health Psychology: Official Journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association*, 21(2), 115-121.
- Fernández-Morales, E., Gálvez-Alcaraz, L., Fernández-Crehuet-Navajas, J., Gómez-Gracia, E., & Salinas-Martínez, J. M. (1997). Epidemiology of burns in Malaga, Spain. *Burns: Journal of the International Society for Burn Injuries*, 23(4), 323-332.
- Fernandez-Parsons, R., Rodriguez, L., & Goyal, D. (2013). Moral distress in emergency nurses. *Journal of Emergency Nursing: JEN: Official Publication of the Emergency Department Nurses Association*, 39(6), 547-552.
<http://doi.org/10.1016/j.jen.2012.12.009>
- Ferrand, E., Lemaire, F., Regnier, B., Kuteifan, K., Badet, M., Asfar, P., ... French RESSENTI Group. (2003). Discrepancies between perceptions by physicians and nursing staff of intensive care unit end-of-life decisions. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 167(10), 1310-1315.
<http://doi.org/10.1164/rccm.200207-752OC>
- Figley, C. (1995). *Compassion fatigue: Coping with secondary traumatic stress disorder in those who treat the traumatized*. London: Brunner-Mazel.
- Fillion, L., Duval, S., Dumont, S., Gagnon, P., Tremblay, I., Bairati, I., & Breitbart, W. S. (2009). Impact of a meaning-centered intervention on job satisfaction and on quality of life among palliative care nurses. *Psycho-Oncology*, 18(12), 1300-1310. <http://doi.org/10.1002/pon.1513>
- Flarity, K., Gentry, J. E., & Mesnikoff, N. (2013). The effectiveness of an educational program on preventing and treating compassion fatigue in emergency nurses. *Advanced Emergency Nursing Journal*, 35(3), 247-258.
<http://doi.org/10.1097/TME.0b013e31829b726f>
- Flood, A. (2010). Understanding phenomenology. *Nurse Researcher*, 17(2), 7-15.

- Foddy, B. (2009). A Duty to Deceive: Placebos in Clinical Practice. *The American Journal of Bioethics*, 9(12), 4-12. <http://doi.org/10.1080/15265160903318350>
- Foureur, M., Besley, K., Burton, G., Yu, N., & Crisp, J. (2013). Enhancing the resilience of nurses and midwives: pilot of a mindfulness-based program for increased health, sense of coherence and decreased depression, anxiety and stress. *Contemporary Nurse*, 45(1), 114-125. <http://doi.org/10.5172/conu.2013.45.1.114>
- García Campayo, J., & Orozco, F. (2002). Comunicación no verbal. En P. Tazón & J. García Campayo (Eds.), *Relación y Comunicación*. Madrid: DAE.
- García-Izquierdo, M., & Ríos-Rísquez, M. I. (2012). The relationship between psychosocial job stress and burnout in emergency departments: an exploratory study. *Nursing Outlook*, 60(5), 322-329. <http://doi.org/10.1016/j.outlook.2012.02.002>
- Gauffin, E., Öster, C., Gerdin, B., & Ekselius, L. (2015). Prevalence and prediction of prolonged pruritus after severe burns. *Journal of Burn Care & Research: Official Publication of the American Burn Association*, 36(3), 405-413. <http://doi.org/10.1097/BCR.0000000000000152>
- Gentry, J. E., Baggerly, J., & Baranowsky, A. (2004). Training-as-treatment: effectiveness of the Certified Compassion Fatigue Specialist Training. *International Journal of Emergency Mental Health*, 6(3), 147-155.
- Giannini, A., Miccinesi, G., & Leoncino, S. (2008). Visiting policies in Italian intensive care units: a nationwide survey. *Intensive Care Medicine*, 34(7), 1256-1262. <http://doi.org/10.1007/s00134-008-1037-4>
- Gibson, V., Plowright, C., Collins, T., Dawson, D., Evans, S., Gibb, P., ... Sturmeay, G. (2012). Position statement on visiting in adult critical care units in the UK. *Nursing in Critical Care*, 17(4), 213-218. <http://doi.org/10.1111/j.1478-5153.2012.00513.x>

- Guix Oliver, J., Fernández Ballart, J., & Sala Barbany, J. (2006). Pacientes, médicos y enfermeros: tres puntos de vista distintos sobre una misma realidad. Actitudes y percepciones ante los derechos de los pacientes. *Gaceta Sanitaria*, 20(6), 465-472.
- Hancock, K., Clayton, J. M., Parker, S. M., Walder, S., Butow, P. N., Carrick, S., ... Tattersall, M. H. N. (2007). Discrepant perceptions about end-of-life communication: a systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 34(2), 190-200.
<http://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2006.11.009>
- Hanrahan, N. P., Aiken, L. H., McClaine, L., & Hanlon, A. L. (2010). Relationship between psychiatric nurse work environments and nurse burnout in acute care general hospitals. *Issues in Mental Health Nursing*, 31(3), 198-207.
<http://doi.org/10.3109/01612840903200068>
- Happ, M. B., Garrett, K., Thomas, D. D., Tate, J., George, E., Houze, M., ... Sereika, S. (2011). Nurse-patient communication interactions in the intensive care unit. *American Journal of Critical Care: An Official Publication, American Association of Critical-Care Nurses*, 20(2), e28-40. <http://doi.org/10.4037/ajcc2011433>
- Hart, P. L., Brannan, J. D., & De Chesnay, M. (2014). Resilience in nurses: an integrative review. *Journal of Nursing Management*, 22(6), 720-734.
<http://doi.org/10.1111/j.1365-2834.2012.01485.x>
- Haruyama, Y., Matsuzuki, H., Tomita, S., Muto, T., Haratani, T., Muto, S., & Ito, A. (2014). Burn and cut injuries related to job stress among kitchen workers in Japan. *Industrial Health*, 52(2), 113-120.
- Hilliard, C., & O'Neill, M. (2010). Nurses' emotional experience of caring for children with burns. *Journal of Clinical Nursing*, 19(19-20), 2907-2915.
<http://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2009.03177.x>
- Hinderer, K. A., VonRueden, K. T., Friedmann, E., McQuillan, K. A., Gilmore, R., Kramer, B., & Murray, M. (2014). Burnout, compassion fatigue, compassion

satisfaction, and secondary traumatic stress in trauma nurses. *Journal of Trauma Nursing: The Official Journal of the Society of Trauma Nurses*, 21(4), 160-169. <http://doi.org/10.1097/JTN.0000000000000055>

Hoffman, H. G., Patterson, D. R., Seibel, E., Soltani, M., Jewett-Leahy, L., & Sharar, S. R. (2008). Virtual reality pain control during burn wound debridement in the hydrotank. Recuperado a partir de <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=reference&D=psyc6&NEWS=N&AN=2008-05476-004>

Holtman, J. R., & Jellish, W. S. (2012). Opioid-induced hyperalgesia and burn pain. *Journal of Burn Care & Research: Official Publication of the American Burn Association*, 33(6), 692-701. <http://doi.org/10.1097/BCR.0b013e31825adcb0>

Houck, D. (2014). Helping nurses cope with grief and compassion fatigue: an educational intervention. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 18(4), 454-458. <http://doi.org/10.1188/14.CJON.454-458>

Hróbjartsson, A., & Gøtzsche, P. C. (2010). Placebo interventions for all clinical conditions. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, (1), CD003974. <http://doi.org/10.1002/14651858.CD003974.pub3>

Hróbjartsson, A., Kaptchuk, T. J., & Miller, F. G. (2011). Placebo effect studies are susceptible to response bias and to other types of biases. *Journal of Clinical Epidemiology*, 64(11), 1223-1229. <http://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2011.01.008>

Huffman, D. M., & Rittenmeyer, L. (2012). How professional nurses working in hospital environments experience moral distress: a systematic review. *Critical Care Nursing Clinics of North America*, 24(1), 91-100. <http://doi.org/10.1016/j.ccell.2012.01.004>

Hwang, Y.-F., Chen-Sea, M.-J., & Chen, C.-L. (2009). Factors related to return to work and job modification after a hand burn. *Journal of Burn Care & Research*, 30(4), 661-667. <http://doi.org/10.1097/BCR.0b013e3181abfabf>

- International Association for the Study of Pain (IASP). (2012). Pain Taxonomy.
- International Association for the Study of Pain (IASP). Recuperado a partir de <http://www.iasp-pain.org/Education/Content.aspx?ItemNumber=1698&navItemNumber=576>
- Iraburu, M. (2006). Confidencialidad e intimidad. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 29, 49-59.
- Irajpour, A., Norman, I., & Griffiths, P. (2006). Interprofessional education to improve pain management. *British Journal of Community Nursing*, 11(1), 29-32.
- Ismail, A., Long, J., Moiemmen, N., & Wilson, Y. (2011). End of life decisions and care of the adult burn patient. *Burns: Journal of the International Society for Burn Injuries*, 37(2), 288-293. <http://doi.org/10.1016/j.burns.2010.08.009>
- Jaffe, S. E., & Patterson, D. R. (2004). Treating sleep problems in patients with burn injuries: practical considerations. *The Journal of Burn Care & Rehabilitation*, 25(3), 294-305.
- Jameton, A. (1993). Dilemmas of moral distress: moral responsibility and nursing practice. *AWHONN's Clinical Issues in Perinatal and Women's Health Nursing*, 4(4), 542-551.
- Jansen, N. A., & Giesler, G. J. (2015). Response characteristics of pruriceptive and nociceptive trigeminoparabrachial tract neurons in the rat. *Journal of Neurophysiology*, 113(1), 58-70. <http://doi.org/10.1152/jn.00596.2014>
- Johnson, S., & Kring, D. (2012). Nurses' perceptions of nurse-physician relationships: medical-surgical vs. intensive care. *Medsurg Nursing: Official Journal of the Academy of Medical-Surgical Nurses*, 21(6), 343-347.
- Kagan, R. J., Peck, M. D., Ahrenholz, D. H., Hickerson, W. L., Holmes, J., Korentager, R., ... Kotoski, G. (2013). Surgical management of the burn wound and use of skin substitutes: an expert panel white paper. *Journal of Burn Care & Research: Official Publication of the American Burn Association*, 34(2), e60-79. <http://doi.org/10.1097/BCR.0b013e31827039a6>

- Kaye, P. (1996). *Breaking Bad News: A 10 Step Approach*. Northampton: EPL Publications.
- Kennard, M. J., Speroff, T., Puopolo, A. L., Follen, M. A., Mallatratt, L., Phillips, R., ... Connors, A. F. (1996). Participation of nurses in decision making for seriously ill adults. *Clinical Nursing Research*, 5(2), 199-219.
- Kim, S. (2013). Compassion fatigue in liver and kidney transplant nurse coordinators: a descriptive research study. *Progress in Transplantation (Aliso Viejo, Calif.)*, 23(4), 329-335. <http://doi.org/10.7182/pit2013811>
- Kipping, B., Rodger, S., Miller, K., & Kimble, R. M. (2012). Virtual reality for acute pain reduction in adolescents undergoing burn wound care: a prospective randomized controlled trial. *Burns: Journal of the International Society for Burn Injuries*, 38(5), 650-657. <http://doi.org/10.1016/j.burns.2011.11.010>
- Kliem, S., & Kröger, C. (2013). Prevention of chronic PTSD with early cognitive behavioral therapy. A meta-analysis using mixed-effects modeling. *Behaviour Research and Therapy*, 51(11), 753-761. <http://doi.org/10.1016/j.brat.2013.08.005>
- Klinge, K., Chamberlain, D. J., Redden, M., & King, L. (2009a). Psychological adjustments made by postburn injury patients: an integrative literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 65(11), 2274-2292. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2009.05138.x>
- Klinge, K., Chamberlain, D. J., Redden, M., & King, L. (2009b). Psychological adjustments made by postburn injury patients: an integrative literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 65(11), 2274-2292. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2009.05138.x>
- Klinger, R., Colloca, L., Bingel, U., & Flor, H. (2014). Placebo analgesia: clinical applications. *Pain*, 155(6), 1055-1058. <http://doi.org/10.1016/j.pain.2013.12.007>
- Kornhaber, R. A., & Wilson, A. (2011). Building resilience in burns nurses: a descriptive phenomenological inquiry. *Journal of Burn Care & Research: Official*

Publication of the American Burn Association, 32(4), 481-488.

<http://doi.org/10.1097/BCR.0b013e3182223c89>

- Kornhaber, R., Wilson, A., Abu-Qamar, M. Z., & McLean, L. (2014). Coming to terms with it all: adult burn survivors' «lived experience» of acknowledgement and acceptance during rehabilitation. *Burns: Journal of the International Society for Burn Injuries*, 40(4), 589-597. <http://doi.org/10.1016/j.burns.2013.08.038>
- Labus, J. S., Keefe, F. J., & Jensen, M. P. (2003). Self-reports of pain intensity and direct observations of pain behavior: when are they correlated? *Pain*, 102(1-2), 109-124.
- Lambert, J. F., Difede, J., & Contrada, R. J. (2004). The relationship of attribution of responsibility to acute stress disorder among hospitalized burn patients. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 192(4), 304-312.
- Lamm, C., Batson, C. D., & Decety, J. (2007). The neural substrate of human empathy: effects of perspective-taking and cognitive appraisal. *Journal of Cognitive Neuroscience*, 19(1), 42-58. <http://doi.org/10.1162/jocn.2007.19.1.42>
- Larrea, B. (2006). Dolor en el trauma térmico. *Boletín El Dolor*, 15, 14-25.
- Larrea, B., Correa, G., Danilla, S., Piñeros, J., Bonacic, S., Armijo, E., ... Mújica, A. (2007). Prevalencia de dolor crónico neuropático en pacientes quemados: utilización del instrumento DN4 para su diagnóstico. *Dolor*, 16(48), 14-19.
- Latimer, M. A., Ritchie, J. A., & Johnston, C. C. (2010). Individual nurse and organizational context considerations for better Knowledge Use in Pain Care. *Journal of Pediatric Nursing*, 25(4), 274-281. <http://doi.org/10.1016/j.pedn.2009.03.004>
- Lawrence, J. W., Fauerbach, J. A., Heinberg, L., & Doctor, M. (2004). Visible vs hidden scars and their relation to body esteem. *The Journal of Burn Care & Rehabilitation*, 25(1), 25-32. <http://doi.org/10.1097/01.BCR.0000105090.99736.48>

- Leggett, J. M., Wasson, K., Sinacore, J. M., & Gamelli, R. L. (2013). A pilot study examining moral distress in nurses working in one United States burn center. *Journal of Burn Care & Research: Official Publication of the American Burn Association*, 34(5), 521-528. <http://doi.org/10.1097/BCR.0b013e31828c7397>
- Lelorain, S., Brédart, A., Dolbeault, S., & Sultan, S. (2012). A systematic review of the associations between empathy measures and patient outcomes in cancer care. *Psycho-Oncology*, 21(12), 1255-1264. <http://doi.org/10.1002/pon.2115>
- Lombardo, B., & Eyre, C. (2011). Compassion fatigue: a nurse's primer. *Online Journal of Issues in Nursing*, 16(1), 3.
- Loncar, Z., Bras, M., & Micković, V. (2006). The relationships between burn pain, anxiety and depression. *Collegium Antropologicum*, 30(2), 319-325.
- Losa Iglesias, M. E., & Becerro de Bengoa Vallejo, R. (2013). Prevalence and relationship between burnout, job satisfaction, stress, and clinical manifestations in Spanish critical care nurses. *Dimensions of Critical Care Nursing: DCCN*, 32(3), 130-137. <http://doi.org/10.1097/DCC.0b013e31828647fc>
- Low, J. F. A., Dyster-Aas, J., Willebrand, M., Kildal, M., Gerdin, B., & Ekselius, L. (2003). Chronic nightmares after severe burns: risk factors and implications for treatment. *The Journal of Burn Care & Rehabilitation*, 24(4), 260-267; discussion 259. <http://doi.org/10.1097/01.BCR.0000075847.26303.37>
- Madjar, I. (2000). Infligir y manejar el dolor: Un desafío para enfermería. *Invest. educ. enferm*, 18(1), 37-47.
- Makary, M. A., Sexton, J. B., Freischlag, J. A., Holzmueller, C. G., Millman, E. A., Rowen, L., & Pronovost, P. J. (2006). Operating room teamwork among physicians and nurses: teamwork in the eye of the beholder. *Journal of the American College of Surgeons*, 202(5), 746-752. <http://doi.org/10.1016/j.jamcollsurg.2006.01.017>

- Malenfant, A., Forget, R., Amsel, R., Papillon, J., Frigon, J. Y., & Choinière, M. (1998). Tactile, thermal and pain sensibility in burned patients with and without chronic pain and paresthesia problems. *Pain*, 77(3), 241-251.
- Malenfant, A., Forget, R., Papillon, J., Amsel, R., Frigon, J. Y., & Choinière, M. (1996). Prevalence and characteristics of chronic sensory problems in burn patients. *Pain*, 67(2-3), 493-500.
- Manen, M. V. (1990). *Researching Lived Experience: Human Science for an Action Sensitive Pedagogy*. SUNY Press.
- Mannon, C. (2001). Burn pain: a unique challenge. *Pain Clinical Updates*, 9(1).
- Manser, T. (2009). Teamwork and patient safety in dynamic domains of healthcare: a review of the literature. *Acta Anaesthesiologica Scandinavica*, 53(2), 143-151. <http://doi.org/10.1111/j.1399-6576.2008.01717.x>
- Martorella, G., Côté, J., & Choinière, M. (2008). Pain catastrophizing: a dimensional concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 63(4), 417-426. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2008.04699.x>
- Mason, S. T., Esselman, P., Fraser, R., Schomer, K., Truitt, A., & Johnson, K. (2012). Return to work after burn injury: a systematic review. *Journal of Burn Care & Research: Official Publication of the American Burn Association*, 33(1), 101-109. <http://doi.org/10.1097/BCR.0b013e3182374439>
- McCloskey, S., & Taggart, L. (2010). How much compassion have I left? An exploration of occupational stress among children's palliative care nurses. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(5), 233-240.
- McCreadie, M., & Payne, S. (2014a). Humour in health-care interactions: a risk worth taking. *Health Expectations: An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy*, 17(3), 332-344. <http://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2011.00758.x>
- McCreadie, M., & Payne, S. (2014b). Humour in health-care interactions: a risk worth taking. *Health Expectations: An International Journal of Public Participation in*

Health Care and Health Policy, 17(3), 332-344. <http://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2011.00758.x>

McCreaddie, M., & Wiggins, S. (2009). Reconciling the good patient persona with problematic and non-problematic humour: a grounded theory. *International Journal of Nursing Studies*, 46(8), 1079-1091.
<http://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2009.01.008>

McDonald, G., Jackson, D., Wilkes, L., & Vickers, M. H. (2013). Personal resilience in nurses and midwives: effects of a work-based educational intervention. *Contemporary Nurse*, 45(1), 134-143.
<http://doi.org/10.5172/conu.2013.45.1.134>

McGuigan, D. (2009). Communicating bad news to patients: a reflective approach. *Nursing Standard*, 23(31), 51-56.

Mealer, M., Conrad, D., Evans, J., Jooste, K., Solyntjes, J., Rothbaum, B., & Moss, M. (2014). Feasibility and acceptability of a resilience training program for intensive care unit nurses. *American Journal of Critical Care: An Official Publication, American Association of Critical-Care Nurses*, 23(6), e97-105.
<http://doi.org/10.4037/ajcc2014747>

Mealer, M., Jones, J., & Moss, M. (2012). A qualitative study of resilience and posttraumatic stress disorder in United States ICU nurses. *Intensive Care Medicine*, 38(9), 1445-1451. <http://doi.org/10.1007/s00134-012-2600-6>

Mealer, M., Jones, J., Newman, J., McFann, K. K., Rothbaum, B., & Moss, M. (2012). The presence of resilience is associated with a healthier psychological profile in intensive care unit (ICU) nurses: results of a national survey. *International Journal of Nursing Studies*, 49(3), 292-299.
<http://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2011.09.015>

Mejía Lopera, M. E. (2006). Reflexiones sobre la relación interpersonal enfermera-paciente en el ámbito del cuidado clínico. *Index de Enfermería*, 15(54), 48-52.
<http://doi.org/10.4321/S1132-12962006000200010>

- Melvin, C. S. (2012). Professional compassion fatigue: what is the true cost of nurses caring for the dying? *International Journal of Palliative Nursing*, 18(12), 606-611.
- Merskey, H., & Bodguk, N. (Eds.). (1994). Part III: Pain Terms, A Current List with Definitions and Notes on Usage. En *Classification of Chronic Pain* (2nd ed., pp. 209-214). Seattle: International Association for the Study of Pain.
- Meyer, R. M. L., Li, A., Klaristenfeld, J., & Gold, J. I. (2014). Pediatric Novice Nurses: Examining Compassion Fatigue as a Mediator Between Stress Exposure and Compassion Satisfaction, Burnout, and Job Satisfaction. *Journal of Pediatric Nursing*. <http://doi.org/10.1016/j.pedn.2013.12.008>
- Miller, K., Rodger, S., Bucolo, S., Greer, R., & Kimble, R. M. (2010). Multi-modal distraction. Using technology to combat pain in young children with burn injuries. *Burns: Journal of the International Society for Burn Injuries*, 36(5), 647-658. <http://doi.org/10.1016/j.burns.2009.06.199>
- Miller, P. L. (2000). Application of a model to guide ethical decision making in burn treatment. *The Journal of Burn Care & Rehabilitation*, 21(5), 433-438; discussion 432.
- Miyashita, M., Morita, T., Shima, Y., Kimura, R., Takahashi, M., & Adachi, I. (2007). Nurse views of the adequacy of decision making and nurse distress regarding artificial hydration for terminally ill cancer patients: a nationwide survey. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 24(6), 463-469. <http://doi.org/10.1177/1049909107302301>
- Mohammadi, A. A., Bakhshaeekia, A. R., Marzban, S., Abbasi, S., Ashraf, A. R., Mohammadi, M. K., ... Tavakkolian, A. R. (2011). Early excision and skin grafting versus delayed skin grafting in deep hand burns (a randomised clinical controlled trial). *Burns: Journal of the International Society for Burn Injuries*, 37(1), 36-41. <http://doi.org/10.1016/j.burns.2010.02.005>

- Moldofsky, H. (2001). Sleep and pain. *Sleep Medicine Reviews*, 5(5), 385-396.
<http://doi.org/10.1053/smr.2001.0179>
- Morales Asencio, J. (2006). Visita prequirúrgica: quizás el problema está en la palabra «visita». *Evidentia*, 3(10).
- Moseley, G. L., Nicholas, M. K., & Hodges, P. W. (2004). A randomized controlled trial of intensive neurophysiology education in chronic low back pain. *The Clinical Journal of Pain*, 20(5), 324-330.
- Murji, A., Gomez, M., Knighton, J., & Fish, J. S. (2006). Emotional implications of working in a burn unit. *Journal of Burn Care & Research: Official Publication of the American Burn Association*, 27(1), 8-13.
<http://doi.org/10.1097/01.bcr.0000195093.36328.ab>
- Nagy, S. (1999). Strategies used by burns nurses to cope with the infliction of pain on patients. *Journal of Advanced Nursing*, 29(6), 1427-1433.
- Nau, D. P., Ellis, J. J., Kline-Rogers, E. M., Mallya, U., Eagle, K. A., & Erickson, S. R. (2005). Gender and perceived severity of cardiac disease: evidence that women are «tougher». *The American Journal of Medicine*, 118(11), 1256-1261.
<http://doi.org/10.1016/j.amjmed.2005.08.006>
- Nilsson, A., Steinvall, I., Bak, Z., & Sjöberg, F. (2008). Patient controlled sedation using a standard protocol for dressing changes in burns: patients' preference, procedural details and a preliminary safety evaluation. *Burns: Journal of the International Society for Burn Injuries*, 34(7), 929-934.
<http://doi.org/10.1016/j.burns.2008.04.002>
- Norman, A., & Judkins, K. (2004). Pain in the patient with burns. *Continuing Education in Anaesthesia, Critical Care & Pain*, 4(2), 57-61.
- Novelli, B., Melandri, D., Bertolotti, G., & Vidotto, G. (2009). Quality of life impact as outcome in burns patients. *Giornale Italiano Di Medicina Del Lavoro Ed Ergonomia*, 31(1 Suppl A), A58-63.

- Omar, M. T. A., & Hassan, A. A. (2011). Evaluation of hand function after early excision and skin grafting of burns versus delayed skin grafting: a randomized clinical trial. *Burns: Journal of the International Society for Burn Injuries*, 37(4), 707-713. <http://doi.org/10.1016/j.burns.2010.12.012>
- Ong, Y. S., Samuel, M., & Song, C. (2006). Meta-analysis of early excision of burns. *Burns: Journal of the International Society for Burn Injuries*, 32(2), 145-150. <http://doi.org/10.1016/j.burns.2005.09.005>
- Ortiz, J., Wang, S., Elayda, M. A., & Tolpin, D. A. (2015). Información preoperatoria al paciente: ¿podemos mejorar la satisfacción y reducir la ansiedad? *Brazilian Journal of Anesthesiology (Edición en Español)*, 65(1), 7-13. <http://doi.org/10.1016/j.bjanes.2013.07.011>
- Owen, R. P., & Wanzer, L. (2014). Compassion fatigue in military healthcare teams. *Archives of Psychiatric Nursing*, 28(1), 2-9. <http://doi.org/10.1016/j.apnu.2013.09.007>
- Papastavrou, E., Efstathiou, G., & Charalambous, A. (2011). Nurses' and patients' perceptions of caring behaviours: quantitative systematic review of comparative studies. *Journal of Advanced Nursing*, 67(6), 1191-1205. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2010.05580.x>
- Papathanassoglou, E. D. E., Karanikola, M. N. K., Kalafati, M., Giannakopoulou, M., Lemonidou, C., & Albarran, J. W. (2012). Professional autonomy, collaboration with physicians, and moral distress among European intensive care nurses. *American Journal of Critical Care: An Official Publication, American Association of Critical-Care Nurses*, 21(2), e41-52. <http://doi.org/10.4037/ajcc2012205>
- Park, E., Oh, H., & Kim, T. (2013). The effects of relaxation breathing on procedural pain and anxiety during burn care. *Burns: Journal of the International Society for Burn Injuries*, 39(6), 1101-1106. <http://doi.org/10.1016/j.burns.2013.01.006>
- Parlak Gürol, A., Polat, S., & Akçay, M. N. (2010). Itching, pain, and anxiety levels are reduced with massage therapy in burned adolescents. *Journal of Burn Care &*

Research: Official Publication of the American Burn Association, 31(3), 429-432. <http://doi.org/10.1097/BCR.0b013e3181db522c>

Parsons, M., & Greenwood, J. (2000). A guide to the use of focus groups in health care research: Part 1. *Contemporary Nurse*, 9(2), 169-180.

Payne, S., Burton, C., Addington-Hall, J., & Jones, A. (2010). End-of-life issues in acute stroke care: a qualitative study of the experiences and preferences of patients and families. *Palliative Medicine*, 24(2), 146-153.

<http://doi.org/10.1177/0269216309350252>

Peck, M. D. (2011). Epidemiology of burns throughout the world. Part I: Distribution and risk factors. *Burns*, 37(7), 1087-1100. <http://doi.org/10.1016/j.burns.2011.06.005>

Peck, M. D. (2012). Epidemiology of burns throughout the World. Part II: intentional burns in adults. *Burns*, 38(5), 630-637.

<http://doi.org/10.1016/j.burns.2011.12.028>

Perena, M., Perena, M., Rodrigo Roy, M., & Romera, E. (2000). Neuroanatomía del dolor. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 7(Supl 2), 5-10.

Pfitzer, B., Katona, L. J., Lee, S. J., O'Donnell, M., Cleland, H., Wasiak, J., & Ellen, S. (2014). Three Years After Black Saturday: Long-Term Psychosocial Adjustment of Burns Patients As a Result of a Major Bushfire. *Journal of Burn Care & Research: Official Publication of the American Burn Association*.

<http://doi.org/10.1097/BCR.0000000000000223>

Piers, R. D., Azoulay, E., Ricou, B., DeKeyser Ganz, F., Max, A., Michalsen, A., ... Appropicus Study Group of the Ethics Section of the European Society of Intensive Care Medicine. (2014). Inappropriate care in European ICUs: confronting views from nurses and junior and senior physicians. *Chest*, 146(2), 267-275. <http://doi.org/10.1378/chest.14-0256>

Potter, P., Deshields, T., & Rodriguez, S. (2013). Developing a systemic program for compassion fatigue. *Nursing Administration Quarterly*, 37(4), 326-332.

<http://doi.org/10.1097/NAQ.0b013e3182a2f9dd>

- Price, D. D., Finniss, D. G., & Benedetti, F. (2008). A comprehensive review of the placebo effect: recent advances and current thought. *Annual Review of Psychology, 59*, 565-590.
<http://doi.org/10.1146/annurev.psych.59.113006.095941>
- Price, D. D., Milling, L. S., Kirsch, I., Duff, A., Montgomery, G. H., & Nicholls, S. S. (1999). An analysis of factors that contribute to the magnitude of placebo analgesia in an experimental paradigm. *Pain, 83*(2), 147-156.
- Prkachin, K. M., Solomon, P. E., & Ross, J. (2007). Underestimation of pain by health-care providers: towards a model of the process of inferring pain in others. *The Canadian Journal of Nursing Research = Revue Canadienne De Recherche En Sciences Infirmières, 39*(2), 88-106.
- Quartana, P. J., Campbell, C. M., & Edwards, R. R. (2009a). Pain catastrophizing: a critical review. *Expert Review of Neurotherapeutics, 9*(5), 745-758.
<http://doi.org/10.1586/ern.09.34>
- Quartana, P. J., Campbell, C. M., & Edwards, R. R. (2009b). Pain catastrophizing: a critical review. *Expert Review of Neurotherapeutics, 9*(5), 745-758.
<http://doi.org/10.1586/ern.09.34>
- Rae, C. P., Gallagher, G., Watson, S., & Kinsella, J. (2000). An audit of patient perception compared with medical and nursing staff estimation of pain during burn dressing changes. *European Journal of Anaesthesiology, 17*(1), 43-45.
- Rafii, F., Mohammadi-Fakhar, F., & Jamshidi Orak, R. (2014). Effectiveness of jaw relaxation for burn dressing pain: randomized clinical trial. *Pain Management Nursing: Official Journal of the American Society of Pain Management Nurses, 15*(4), 845-853. <http://doi.org/10.1016/j.pmn.2013.11.001>
- Rafii, F., Oskouie, F., & Nikraves, M. (2007). Caring behaviors of burn nurses and the related factors. *Burns: Journal of the International Society for Burn Injuries, 33*(3), 299-305. <http://doi.org/10.1016/j.burns.2006.10.397>

- Rainbird, K., Perkins, J., Sanson-Fisher, R., Rolfe, I., & Anseline, P. (2009). The needs of patients with advanced, incurable cancer. *British Journal of Cancer*, *101*(5), 759-764. <http://doi.org/10.1038/sj.bjc.6605235>
- Raymond, I., Nielsen, T. A., Lavigne, G., & Choinière, M. (2002). Incorporation of pain in dreams of hospitalized burn victims. *Sleep*, *25*(7), 765-770.
- Raymond, I., Nielsen, T. A., Lavigne, G., Manzini, C., & Choinière, M. (2001). Quality of sleep and its daily relationship to pain intensity in hospitalized adult burn patients. *Pain*, *92*(3), 381-388.
- Renouf, T., Leary, A., & Wiseman, T. (2014). Do psychological interventions reduce preoperative anxiety? *British Journal of Nursing (Mark Allen Publishing)*, *23*(22), 1208-1212. <http://doi.org/10.12968/bjon.2014.23.22.1208>
- Richardson, P., & Mustard, L. (2009). The management of pain in the burns unit. *Burns*, *35*(7), 921-936. <http://doi.org/10.1016/j.burns.2009.03.003>
- Roberts, R. K., & Grubb, P. L. (2014). The consequences of nursing stress and need for integrated solutions. *Rehabilitation Nursing: The Official Journal of the Association of Rehabilitation Nurses*, *39*(2), 62-69. <http://doi.org/10.1002/rnj.97>
- Rocha, N., Schuch, F., & Fleck, M. (2013). Gender differences in perception of quality of life in adults with and without chronic health conditions: the role of depressive symptoms. *Journal of Health Psychology*.
<http://doi.org/10.1177/1359105313478644>
- Rosenstein, A. H. (2002). Original research: nurse-physician relationships: impact on nurse satisfaction and retention. *The American Journal of Nursing*, *102*(6), 26-34.
- Rosenstein, A. H., & O'Daniel, M. (2005). Disruptive behavior and clinical outcomes: perceptions of nurses and physicians. *The American Journal of Nursing*, *105*(1), 54-64; quiz 64-65.

- Rossi, L. A., Camargo, C., Santos, C. M., Barruffin R de, C., & de Carvalho, E. C. (2000). [The pain of burns: terrible for him who feels it, stressful for those who care for him]. *Revista Latino-Americana De Enfermagem*, 8(3), 18-26.
- Saaïq, M., Zaib, S., & Ahmad, S. (2012). Early excision and grafting versus delayed excision and grafting of deep thermal burns up to 40% total body surface area: a comparison of outcome. *Annals of Burns and Fire Disasters*, 25(3), 143-147.
- Sabo, B. (2011). Reflecting on the concept of compassion fatigue. *Online Journal of Issues in Nursing*, 16(1), 1.
- Sadala, M. L. A., & Adorno, R. de C. F. (2002). Phenomenology as a method to investigate the experience lived: a perspective from Husserl and Merleau Ponty's thought. *Journal of Advanced Nursing*, 37(3), 282-293.
- San Martín Rodríguez, L., D'Amour, D., & Leduc, N. (2008). Influencia del nivel de colaboración interprofesional sobre la gestión del dolor de pacientes onco-hematológicos. *Metas de enfermería*, 11(2), 27-32.
- Saunders, C., & Baines, M. (1984). *Living with dying*. New York: Oxford University Press.
- Saxton, R., Hines, T., & Enriquez, M. (2009). The negative impact of nurse-physician disruptive behavior on patient safety: a review of the literature. *Journal of Patient Safety*, 5(3), 180-183. <http://doi.org/10.1097/PTS.0b013e3181b4c5d7>
- Schneider, J. C., Bassi, S., & Ryan, C. M. (2009). Barriers impacting employment after burn injury. *Journal of Burn Care & Research: Official Publication of the American Burn Association*, 30(2), 294-300. <http://doi.org/10.1097/BCR.0b013e318198a2c2>
- Schwandt, T. A., Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (2007). Judging interpretations: But is it rigorous? trustworthiness and authenticity in naturalistic evaluation. *New Directions for Evaluation*, 2007(114), 11-25. <http://doi.org/10.1002/ev.223>
- Seoane, M. P., Barral, M. del C. P., & Pazos, C. V. (2004). Imagen social de la enfermería: un vistazo al espejo público. *Enfuro*, (89), 32-33.

- Shah, K. R., & Goold, S. D. (2009). The Primacy of Autonomy, Honesty, and Disclosure—Council on Ethical and Judicial Affairs' Placebo Opinions. *The American Journal of Bioethics*, 9(12), 15-17.
<http://doi.org/10.1080/15265160903316339>
- Shang, J., Friese, C. R., Wu, E., & Aiken, L. H. (2013). Nursing practice environment and outcomes for oncology nursing. *Cancer Nursing*, 36(3), 206-212.
<http://doi.org/10.1097/NCC.0b013e31825e4293>
- Sheen, K., Slade, P., & Spiby, H. (2014). An integrative review of the impact of indirect trauma exposure in health professionals and potential issues of salience for midwives. *Journal of Advanced Nursing*, 70(4), 729-743.
<http://doi.org/10.1111/jan.12274>
- Sheppard, K. (2015). Compassion fatigue among registered nurses: Connecting theory and research. *Applied Nursing Research*.
<http://doi.org/10.1016/j.apnr.2014.10.007>
- Shoorideh, F. A., Ashktorab, T., Yaghmaei, F., & Majd, H. A. (2014). Relationship between ICU nurses' moral distress with burnout and anticipated turnover. *Nursing Ethics*. <http://doi.org/10.1177/0969733014534874>
- Sideli, L., Prestifilippo, A., Di Benedetto, B., Farrauto, R., Grassia, R., Mulè, A., ... La Barbera, D. (2010). Quality of life, body image, and psychiatric complications in patients with a burn trauma: preliminary study of the italian version of the burn specific health scale-brief. *Annals of Burns and Fire Disasters*, 23(4), 171-176.
- Sirilla, J. (2014). Moral distress in nurses providing direct care on inpatient oncology units. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 18(5), 536-541.
<http://doi.org/10.1188/14.CJON.536-541>
- Sirota, T. (2008). Nursing2008 nurse/physician relationships survey report. *Nursing*, 38(7), 28-31. <http://doi.org/10.1097/01.NURSE.0000325339.15071.08>
- Smith, A. L., Murray, D. A., McBride, C. J., & McBride-Henry, K. (2011). A comparison of nurses' and parents' or caregivers' perceptions during pediatric burn dressing

changes: an exploratory study. *Journal of Burn Care & Research: Official Publication of the American Burn Association*, 32(2), 185-199.

<http://doi.org/10.1097/BCR.0b013e31820aadb>

Smith, M. T., Klick, B., Kozachik, S., Edwards, R. E., Holavanahalli, R., Wiechman, S., ... Fauerbach, J. A. (2008). Sleep onset insomnia symptoms during hospitalization for major burn injury predict chronic pain. *Pain*, 138(3), 497-506.

<http://doi.org/10.1016/j.pain.2008.01.028>

Soldevilla-Cantueso, M. A., Solano-Corrales, D., & Luna-Medina, E. (2008). La intimidad desde una perspectiva global: pacientes y profesionales. *Rev. calid. asist*, 52-56.

Stamm, B. (2010). The ProQOL Concise Manual. Recuperado a partir de www.proqol.org.

Steenkamp, W. C., & van der Merwe, A. E. (1998). The psychosocial functioning of nurses in a burn unit. *Burns: Journal of the International Society for Burn Injuries*, 24(3), 253-258.

Summer, G. J., Puntillo, K. A., Miaskowski, C., Green, P. G., & Levine, J. D. (2007). Burn injury pain: The continuing challenge. Recuperado a partir de <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=reference&D=psyc5&NEWS=N&AN=2007-10376-003>

Sundara, D. C. (2011). A review of issues and concerns of family members of adult burn survivors. *Journal of Burn Care & Research: Official Publication of the American Burn Association*, 32(3), 349-357.

<http://doi.org/10.1097/BCR.0b013e318217f6cb>

Taal, L. A., & Faber, A. W. (1997). Post-traumatic stress, pain and anxiety in adult burn victims. *Burns: Journal of the International Society for Burn Injuries*, 23(7-8), 545-549.

Tan, X., Yowler, C. J., Super, D. M., & Fratianne, R. B. (2010). The efficacy of music therapy protocols for decreasing pain, anxiety, and muscle tension levels during

- burn dressing changes: a prospective randomized crossover trial. *Journal of Burn Care & Research: Official Publication of the American Burn Association*, 31(4), 590-597. <http://doi.org/10.1097/BCR.0b013e3181e4d71b>
- Taylor, S., & Bodgan, R. (1998). *Introduction to qualitative research methods: a guidebook and resource*. New York: Wiley.
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (2004). TARGET ARTICLE: «Posttraumatic Growth: Conceptual Foundations and Empirical Evidence». *Psychological Inquiry*, 15(1), 1-18. http://doi.org/10.1207/s15327965pli1501_01
- Teixeira, C., Ribeiro, O., Fonseca, A. M., & Carvalho, A. S. (2014). Ethical decision making in intensive care units: a burnout risk factor? Results from a multicentre study conducted with physicians and nurses. *Journal of Medical Ethics*, 40(2), 97-103. <http://doi.org/10.1136/medethics-2012-100619>
- Tengvall, O., Wickman, M., & Wengström, Y. (2010). Memories of pain after burn injury--the patient's experience. *Journal of Burn Care & Research*, 31(2), 319-327. <http://doi.org/10.1097/BCR.0b013e3181d0f5dd>
- Thomas, E. J., Sexton, J. B., & Helmreich, R. L. (2003). Discrepant attitudes about teamwork among critical care nurses and physicians. *Critical Care Medicine*, 31(3), 956-959. <http://doi.org/10.1097/01.CCM.0000056183.89175.76>
- Thomas, J., Jack, B. A., & Jinks, A. M. (2012). Resilience to care: a systematic review and meta-synthesis of the qualitative literature concerning the experiences of student nurses in adult hospital settings in the UK. *Nurse Education Today*, 32(6), 657-664. <http://doi.org/10.1016/j.nedt.2011.09.005>
- Thompson, E. M., Andrews, D. D., & Christ-Libertin, C. (2012). Efficacy and safety of procedural sedation and analgesia for burn wound care. *Journal of Burn Care & Research: Official Publication of the American Burn Association*, 33(4), 504-509. <http://doi.org/10.1097/BCR.0b013e318236fe4f>

- Thompson, R., Boyle, D., Teel, C., Wambach, K., & Cramer, A. (1999). A qualitative analysis of family member needs and concerns in the population of patients with burns. *The Journal of Burn Care & Rehabilitation*, 20(6), 487-496.
- Thorne, S. E. (1991). Methodological Orthodoxy in Qualitative Nursing Research: Analysis of the Issues. *Qualitative Health Research*, 1(2), 178-199.
<http://doi.org/10.1177/104973239100100203>
- Torres Pérez, L., & Morales Asencio, J. (2004). Participación familiar en el cuidado del paciente crítico. Recomendaciones de la Sociedad Andaluza de Enfermería de Cuidados Críticos. *Evidentia*, 1(2).
- Tremayne, P. (2014a). Using humour to enhance the nurse-patient relationship. *Nursing Standard (Royal College of Nursing (Great Britain): 1987)*, 28(30), 37-40. <http://doi.org/10.7748/ns2014.03.28.30.37.e8412>
- Tremayne, P. (2014b). Using humour to enhance the nurse-patient relationship. *Nursing Standard (Royal College of Nursing (Great Britain): 1987)*, 28(30), 37-40. <http://doi.org/10.7748/ns2014.03.28.30.37.e8412>
- Tuckett, A. G. (2005). The care encounter: pondering caring, honest communication and control. *International Journal of Nursing Practice*, 11(2), 77-84.
<http://doi.org/10.1111/j.1440-172X.2005.00505.x>
- Ullrich, P. M., Askay, S. W., & Patterson, D. R. (2009). Pain, depression, and physical functioning following burn injury. *Rehabilitation Psychology*, 54(2), 211-216.
<http://doi.org/10.1037/a0015613>
- Valenzuela-Millán, J., Barrera-Serrano, J. R., & Ornelas-Aguirre, J. M. (2010). Ansiedad preoperatoria en procedimientos anestésicos. *Cirugía y Cirujanos*, 78(2), 151-156.
- Vandijck, D. M., Labeau, S. O., Geerinckx, C. E., De Puydt, E., Bolders, A. C., Claes, B., ... Executive Board of the Flemish Society for Critical Care Nurses, Ghent and Edegem, Belgium. (2010). An evaluation of family-centered care services and organization of visiting policies in Belgian intensive care units: a multicenter

survey. *Heart & Lung: The Journal of Critical Care*, 39(2), 137-146.

<http://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2009.06.001>

Van Loey, N. E. E., van Son, M. J. M., van der Heijden, P. G. M., & Ellis, I. M. (2008).

PTSD in persons with burns: an explorative study examining relationships with attributed responsibility, negative and positive emotional states. *Burns: Journal of the International Society for Burn Injuries*, 34(8), 1082-1089.

<http://doi.org/10.1016/j.burns.2008.01.012>

Vase, L., Petersen, G. L., Riley, J. L., & Price, D. D. (2009). Factors contributing to large analgesic effects in placebo mechanism studies conducted between 2002 and 2007. *Pain*, 145(1-2), 36-44. <http://doi.org/10.1016/j.pain.2009.04.008>

Veehof, M. M., Oskam, M.-J., Schreurs, K. M. G., & Bohlmeijer, E. T. (2011).

Acceptance-based interventions for the treatment of chronic pain: a systematic review and meta-analysis. *Pain*, 152(3), 533-542.

<http://doi.org/10.1016/j.pain.2010.11.002>

Ventafriida, V., Tamburini, M., Caraceni, A., De Conno, F., & Naldi, F. (1987). A

validation study of the WHO method for cancer pain relief. *Cancer*, 59(4), 850-856.

Waters, S. J., McKee, D. C., & Keefe, F. J. (2007). Cognitive behavioral approaches to the treatment of pain. *Psychopharmacology Bulletin*, 40(4), 74-88.

Weinberg, K., Birdsall, C., Vail, D., Marano, M. A., Petrone, S. J., & Mansour, E. H.

(2000). Pain and anxiety with burn dressing changes: patient self-report. *The Journal of Burn Care & Rehabilitation*, 21(2), 155-156; discussion 157-161.

Whitton, S., & Pittiglio, L. I. (2011). Critical care open visiting hours. *Critical Care Nursing Quarterly*, 34(4), 361-366.

<http://doi.org/10.1097/CNQ.0b013e31822c9ab1>

Widgerow, A. D., & Kalaria, S. (2012). Pain mediators and wound healing--establishing the connection. *Burns: Journal of the International Society for Burn Injuries*, 38(7), 951-959. <http://doi.org/10.1016/j.burns.2012.05.024>

- Wilkinson, S. (2014). How nurses can cope with stress and avoid burnout. *Emergency Nurse: The Journal of the RCN Accident and Emergency Nursing Association*, 22(7), 27-31. <http://doi.org/10.7748/en.22.7.27.e1354>
- Willebrand, M., Low, A., Dyster-Aas, J., Kildal, M., Andersson, G., Ekselius, L., & Gerdin, B. (2004). Pruritus, personality traits and coping in long-term follow-up of burn-injured patients. *Acta Dermato-Venereologica*, 84(5), 375-380. <http://doi.org/10.1080/00015550410032941>
- Woolf, C. J., American College of Physicians, & American Physiological Society. (2004). Pain: moving from symptom control toward mechanism-specific pharmacologic management. *Annals of Internal Medicine*, 140(6), 441-451.
- World Health Organization. (1986). WHO's cancer pain ladder for adults. World Health Organization. Recuperado a partir de <http://www.who.int/cancer/palliative/painladder/en/>
- World Health Organization. (2010). Patient Safety Curriculum Guide Multi-professional Edition.
- Wu, J., Zhai, J., & Liu, G. X. (2009). Coping strategies of eight patients with significant burn injury. *Journal of Burn Care & Research: Official Publication of the American Burn Association*, 30(5), 889-893. <http://doi.org/10.1097/BCR.0b013e3181b48773>
- Xyrichis, A., & Ream, E. (2008). Teamwork: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 61(2), 232-241. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04496.x>
- Yang, H. T., Hur, G., Kwak, I.-S., Yim, H., Cho, Y. S., Kim, D., ... Chun, W. (2013). Improvement of burn pain management through routine pain monitoring and pain management protocol. *Burns: Journal of the International Society for Burn Injuries*, 39(4), 619-624. <http://doi.org/10.1016/j.burns.2012.10.025>
- Young, J. L., Derr, D. M., Cicchillo, V. J., & Bressler, S. (2011). Compassion satisfaction, burnout, and secondary traumatic stress in heart and vascular

- nurses. *Critical Care Nursing Quarterly*, 34(3), 227-234.
<http://doi.org/10.1097/CNQ.0b013e31821c67d5>
- Yu, J., & Kirk, M. (2008). Measurement of empathy in nursing research: systematic review. *Journal of Advanced Nursing*, 64(5), 440-454.
<http://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2008.04831.x>
- Yuxiang, L., Lingjun, Z., Lu, T., Mengjie, L., Xing, M., Fengping, S., ... Jijun, Z. (2012a). Burn patients' experience of pain management: a qualitative study. *Burns*, 38(2), 180-186. <http://doi.org/10.1016/j.burns.2011.09.006>
- Yuxiang, L., Lingjun, Z., Lu, T., Mengjie, L., Xing, M., Fengping, S., ... Jijun, Z. (2012b). Burn patients' experience of pain management: a qualitative study. *Burns: Journal of the International Society for Burn Injuries*, 38(2), 180-186.
<http://doi.org/10.1016/j.burns.2011.09.006>
- Zech, D. F., Grond, S., Lynch, J., Hertel, D., & Lehmann, K. A. (1995). Validation of World Health Organization Guidelines for cancer pain relief: a 10-year prospective study. *Pain*, 63(1), 65-76.
- Zichi-Cohen, M. (1995). The experience of surgery: phenomenological clinical nursing research. En A. Omery, C. Kasper, & G. Gayke (Eds.), *In search of nursing science* (pp. 159-174). USA: Thousand Oaks SAGE.

Anexo 1: Dimensiones a explorar en la entrevista

1.- Sentimientos, emociones y temores que despierta la presencia del dolor en los siguientes procesos:

- ✓ Baño terapéutico
- ✓ En su relación diaria
- ✓ En la movilización
- ✓ En las relaciones con los familiares
- ✓ En su vida diaria

2.- Estrategias emocionales y adaptativas desarrolladas en las siguientes situaciones:

- ✓ Baño terapéutico
- ✓ En su relación diaria
- ✓ En la movilización
- ✓ En las relaciones con los familiares
- ✓ En su vida diaria

3.- Actitudes, percepciones, comportamientos en función de:

- ✓ Edad y sexo del paciente
- ✓ Existencia de barreras de comunicación
- ✓ Diferencia cultural-étnica con respecto al paciente
- ✓ Estrés percibido ante estas situaciones. Presencia de cansancio emocional

1. -Estrategias desarrolladas

- ✓ Técnicas para aliviar el estrés o la ansiedad.
- ✓ Manejo del dolor

5.-Relaciones que establece la enfermera con la familia del paciente.

Anexo 2: Consentimiento informado para la entrevista.

SOLICITUD DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título del estudio:

SIGNIFICADO DEL DOLOR EN LAS QUEMADURAS GRAVES: VISIÓN DE LOS
PROFESIONALES Y DE LOS PACIENTES

Yo,.....

He leído la hoja de información que se me ha entregado,

He podido hacer preguntas sobre el estudio,

He recibido suficiente información sobre el estudio, los medios y métodos que se emplearán,

Igualmente he obtenido información sobre el compromiso de los investigadores sobre el mantenimiento del anonimato, la confidencialidad y la custodia de los soportes donde queden reflejadas las opiniones recogidas.

He hablado con M^a Teresa Pérez Boluda, investigadora principal del proyecto

Comprendo que mi participación es voluntaria,

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

1. Cuando quiera
2. Sin tener que dar explicaciones.

Y, **por tanto**, presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

En Málaga, a de de 20

Firma:

Anexo 3: autorización del Comité de Ética e Investigación



Servicio Andaluz de Salud
CONSEJERÍA DE SALUD

LA COMISION DE ÉTICA Y DE INVESTIGACIÓN DEL HOSPITAL REGIONAL UNIVERSITARIO CARLOS HAYA

INFORMA:

Que el Proyecto Titulado:

**“PERCEPCION DEL DOLOR POR LOS PROFESIONALES DE ENFERMERIA
EN UNA UNIDAD DE QUEMADOS”**

Cuyo Investigador principal es:

Dña. María Teresa Pérez Boluda

Ha sido evaluado, por esta comisión y este centro, considerando del máximo interés, tanto por la importancia del tema como por la experiencia del equipo investigador en este campo y declara que este proyecto es viable en todos sus términos por lo que se aprueba.

Por todo ello, firmo el presente en Málaga 9 Junio 2011

Firmado: D. José Cañón Campos
Director Innovación y Desarrollo
Hospital Regional Universitario Carlos Haya



150.150.805

Hospital Regional Universitario CARLOS HAYA
Avda. Carlos Haya, s/n. 29010 Málaga
Telf.: 951 290 000

Anexo 4: Comunicación presentada al Congreso Cualisalud 2014 - XI Reunión Internacional – I Congreso de Investigación Cualitativa en Salud, 6 al 7 de noviembre de 2014 .



PARANINFO DIGITAL

MONOGRÁFICOS DE INVESTIGACIÓN EN SALUD

ISSN: 1988-3439 - AÑO VIII – N. 20 – 2014

Disponible en: <http://www.index-f.com/para/h20/089.php>

PARANINFO DIGITAL es una publicación periódica que difunde materiales que han sido presentados con anterioridad en reuniones y congresos con el objeto de contribuir a su rápida difusión entre la comunidad científica, mientras adoptan una forma de publicación permanente.

Este trabajo es reproducido tal y como lo aportaron los autores al tiempo de presentarlo como COMUNICACIÓN DIGITAL en "JÓVENES Y SALUD ¿Combatir o compartir los riesgos?" Cualisalud 2014 - XI Reunión Internacional – I Congreso Virtual de Investigación Cualitativa en Salud, reunión celebrada del 6 al 7 de noviembre de 2014 en Granada, España. En su versión definitiva, es posible que este trabajo pueda aparecer publicado en ésta u otra revista científica.

Título La vivencia del dolor desde la visión de los pacientes quemados graves. Un estudio fenomenológico

Autores MT Pérez Boluda, JM Morales Asencio, Alejandro Carrera Vela

Centro/Institución Hospital Regional Universitario.

Ciudad/país Málaga, España

Dirección e-mail maiboluda@yahoo.es

TEXTO DE LA COMUNICACIÓN

Introducción

En los pacientes hospitalizados la falta de alivio del dolor tiene importantes repercusiones, no sólo por el sufrimiento innecesario, sino también por las complicaciones y retrasos en las altas, con el consiguiente incremento en los costes asistenciales. Un tratamiento eficaz del dolor, además de disminuir los costes, mejora la calidad asistencial, disminuye las complicaciones secundarias y proporciona mayor confort, algo cada vez más demandado por los pacientes, siendo la estandarización de programas para el manejo del dolor una de las medidas más efectivas^{1, 2}

Los profesionales sanitarios tienen un papel fundamental en el manejo del dolor, mediante el conocimiento actualizado sobre las medidas para controlarlo y adoptando unas buenas prácticas en la valoración y manejo del dolor². Un manejo adecuado del dolor empieza por una valoración continua en busca de su detección, de ahí que desde principios de este siglo se la haya denominado la "quinta constante vital"³

Los pacientes quemados son unos de los que con mayor intensidad sufren este problema. Todos los pacientes quemados experimentan dolor independientemente del tamaño, localización o profundidad de la quemadura, con secuelas de que afectan a nivel respiratorio, cardiovascular, neuroendocrino^{4,5} y psicológico. La evolución dinámica del dolor en el paciente quemado, tanto a nivel central como periférico, así como la multitud de factores que influyen en su percepción, ponen de relieve la necesidad de un plan de atención que sea igualmente dinámico y multifacético⁶. Los problemas de mayor calado en el paciente quemado tienen que ver con su acusada vulnerabilidad y dependencia, destacando la vivencia de la experiencia del dolor a lo largo de todo el proceso como la causa que mayor sufrimiento reporte. Esta presencia



de dolor fluctuante en intensidad, con estímulos nociceptivos repetitivos, hiperalgesia y múltiples procedimientos que lo pueden incrementar exponencialmente, generan situaciones que ponen a prueba la capacidad de adaptación y afrontamiento de la persona y sus seres queridos, siendo frecuente la presencia de estrés postraumático 7

Habitualmente en la unidad de quemados, se pauta la analgesia a un intervalo fijo de tiempo, cada 4h y, en ocasiones, la opción de refuerzo en caso de reagudización de dolor. Además en algunos casos se usa simultáneamente, una pequeña bomba de infusión que administra analgesia de forma continua, con la opción de administrarse el propio paciente un bolo si no se controla el dolor (PCA).

La característica subjetiva de dolor hace muy difícil transmitir la experiencia sensorial del fenómeno, siendo necesario analizar por separado los diferentes elementos, sobre todo, la propia visión de los pacientes sobre la experiencia del dolor y la recepción de analgesia como principal acción terapéutica para hacerle frente por parte de los equipos asistenciales. El objetivo de este estudio fue describir las vivencias de los pacientes quemados en su experiencia con el dolor y la analgesia durante su estancia en la Unidad de Quemados.

Metodología

Estudio cualitativo fenomenológico eidético. Sujetos: Pacientes dados de alta en una Unidad de Quemados, con lesiones térmicas, mayores de 18 años y con capacidad para llevar a cabo entrevistas. La técnica empleada fue la de entrevistas en profundidad semi-estructuradas a partir de un guión para evaluar el dolor durante el ingreso y al alta en domicilio. Análisis: Las entrevistas fueron grabadas y transcritas literalmente para su lectura repetida, descubrimiento de temas emergentes, codificación y posterior agrupación en categorías. El muestreo fue intencional y estuvo guiado por el principio de saturación. A todos los sujetos se les solicitó consentimiento previo y el estudio fue autorizado por la Comisión de Ética e Investigación del Hospital Regional Universitario de Málaga.

Resultados

Se llevaron a cabo 7 entrevistas en profundidad a 4 hombres y 3 mujeres. Las categorías principales identificadas fueron la falta de control adecuado del dolor basal, anticipación en la demanda de analgesia, las curas como experiencia más dolorosa y el temor a la adicción a los analgésicos.

Con respecto a la primera categoría, los informantes explican que no se controla bien el dolor basal. Con cualquier procedimiento y técnica se fusiona el dolor agudo, confluyendo dos tipos de dolor físico. El sufrimiento crea ansiedad, angustia, desconcierto, reprivación del sueño, cansancio, limitación de actividad física, entre otros. Destacan la importancia del manejo del dolor, ya que se evitarían estas consecuencias indeseables:

“Me levantaba, chillaba, mira que necesito que me deis algo, no que ya te hemos dado un enantyun, te hemos dado un nolotil, te hemos dado no se qué, pero no habrá otra cosa que me lo quite del tirón. Estuve así desde las dos de la tarde hasta las cinco, no perdón desde las 11,30 de la mañana hasta las cinco. A las 13,30 dejaban entrar a los familiares, mi mujer me cogía la mano, yo le apretaba la mano, me intentaba relajar un poco pero no podía.” (P6, Varón)

"Pero es que la tienes en carne viva, no tienes ni piel ni nada. Cualquier roce, cualquier cosa. El simple amago de hacerte así, de hacer como para tocarte, ya te duele, el simple amago, ya el cuerpo se contrae" (P3, Varón)

"Yo creí que era un estropajo, con lo que te limpiaban. Luego no, con lo que te limpiaban al final eran gasas. Pero yo creí que era un estropajo. Era horroroso" (P1, Mujer)

*"Entrevistador.- era el momento digamos, más temido por ti, a lo largo del día cuando tenías la cura
"A lo largo del día y por la noche sin dormir si sabías que te tocaba curar al otro día." (P3, Varón)
"Era más angustia, pero porque aquello acabara" (P3, Varón)*

Puntualizan que a pesar de la analgesia administrada no dejan de sentir dolor, continúan manifestándolo, ya que rara vez es controlado totalmente y que por ello se anticipan constantemente en la demanda de analgesia, ya que no es mitigado de forma satisfactoria debido a medicación insuficiente, cuando para ellos el alivio del dolor es vital e imprescindible:

*"Si un aparato, un aparatito colgado si es verdad (P4, Varón)
Entrevistador - y aparte de eso, te poníamos calmantes cada cuatro horas
Sí, eso sí (P4, Varón)
Entrevistador.- esas cosas las tenías también para las curas. Pero a pesar de eso y el chupa chupst ¿seguías con el mismo dolor?
Me seguía doliendo, si me dolía, me seguía doliendo" (P4, Varón)*

"Cuando pasaba una hora o una hora y pico los pedías tú" (P3, Varón)

Aumenta su demanda de analgesia por el aumento del dolor en la aplicación de los cuidados, destacando las curas de las lesiones como la experiencia más álgida y desagradable. Algunos explican que según el profesional que les atiende, así es su demanda de analgesia:

"Era... uff... no sabría uno ni cómo explicártelo. Era un dolor muy grande. Me daban un chupa chups, me parece que de morfina de 600 y eso a mí no me hacía nada. Es que me dolía a rabiar todavía también" (P4, Varón)

"Yo quería que cuando llegar la cura me pusieran algo para el dolor y eso. Pero como el médico lo que hacía es que te veía antes y decía no, no, no. Y algunas enfermeras que se apiadaban de mí me ponían una dolantina y ya entraba yo allí... y eso" (P1, Mujer)

Los pacientes ven imprescindible la analgesia, pero, aunque algunos expresan temor a una posible adicción y por eso no demandan más analgesia:

"A la hora de dormir sí, yo lo que quería era estar durmiendo. Cuando era la hora de dormir, yo decía, dame un sedante, dame algo, algo, algo para dormir, que no me, que no me quería enterar de nada. ¡Claro que los medicamentos son muy importantes para el dolor!" (P2, Mujer)

"Yo tampoco lo pedía, es que era tonta, tonta o no sé porque ella decía, pídelo, pídelo. Es que estaba muy apática allí no... si me hubieran dejado los cuatro meses durmiendo, feliz. No sé qué decirte porque yo no pedía, no, no, no sé explicarte. Porque yo estaba enchufada a una bomba. Y eran algunas cuando venían, decían, pero bueno, si tienes aquí esto, que le des, que le des. No sé si pensaría yo que eso pudiera ser perjudicial a la larga, pero no se te decir porque, no te puedo explicar porque no decía dame, dame, dame" (P2, Mujer)

Es significativo resaltar cómo los pacientes describen los efectos secundarios de los analgésicos y como dejan paulatinamente de demandar analgesia según van evolucionando las lesiones y disminuye el dolor.

"Había un calmante que era el nolotil, a mi me... yo creo que el nolotil a mi me empeoraba. Porque era cuando me daban los cambios de temperatura. Era darme el nolotil y darme el cambio de temperatura aquel bestial, de estar arrecido, a estar sudando, a estar otra vez arrecido, eso era con el nolotil." (P3, Varón)

"Fuimos dejando los calmantes, nosotros solos ya. Nosotros mismos dejamos de pedirlos". (P3, Varón)

Discusion

Este estudio pretendía conocer la perspectiva propia de los pacientes quemados sobre la vivencia del dolor y de la analgesia. Los resultados del estudio coinciden con otros hallazgos en los que se refleja que el dolor es un problema grave para los pacientes quemados en todas las fases del proceso, sobre todo en la fase de curación y movilización/rehabilitación 8, pudiendo persistir el dolor severo, lo cual, genera que el control del dolor sea un elemento activo⁹. Del mismo modo, el hallazgo de que el dolor de los pacientes quemados no recibe el control adecuado ha sido previamente identificado en otros estudios previos (10). Llama la atención que sea un fenómeno conocido e identificado por los pacientes y persista su control subóptimo. Quizás una de las causas tenga que ver con que el manejo del dolor agudo no recibe la prioridad necesaria por parte de las instituciones sanitarias y persistan prácticas tan comunes y poco eficaces como la prescripción de analgésicos "según necesidad"⁹.

La diversidad y complejidad que caracteriza a los pacientes quemados hace que sus mecanismos de afrontamiento hacia el dolor requieran enfoques muy personalizados y reconocer esta dificultad quizás sea el primer paso para ofrecer una adecuada intervención 10. La anticipación a la experiencia dolorosa y a la petición de analgesia es un aspecto clave que coincide con los hallazgos de otros autores 11.

La base del tratamiento analgésico en los quemados son los opioides^{12,13} y nuestros resultados también concuerdan con la bibliografía hallada sobre el miedo socialmente generalizado al potencial adictivo de algunos medicamentos como los opioides¹⁰. Esto no debiera ser un freno a la hora de la administración del tratamiento analgésico, ya que en ningún caso se ha demostrado en la práctica clínica una incidencia importante de adicción a los opioides cuando estos pacientes han sido dados de alta hospitalaria 13. Sí es una buena práctica la retirada progresiva de la analgesia en los pacientes quemados, debido a las altas dosis y que reciben durante las fases más agudas del proceso¹⁴.

Y en otro estudio realizado mediante una encuesta enviada a 1500 quemados de los que respondieron , 358 (24%) en el que se describe Of 1,500 members who received the survey, 358 (24%) responded. el 52% de los encuestados tuvo dolor en el proceso relacionado con las quemaduras, de los que el 46% fueron capaces de caracterizar su dolor con una o más de 15 características. Two-thirds (66%) reported that pain interfered with their rehabilitation, and 55% reported that pain interfered with their daily lives. Dos tercios (66%) informaron que el dolor interfería con su rehabilitación, y el 55% informó de que el dolor interfiere con su vida diaria¹⁴

Conclusiones

La metodología cualitativa aporta nuevas perspectivas en el conocimiento del problema del dolor que pueden ayudar por una parte a mejorar la atención que se presta a este tipo de pacientes y, por otra, a aumentar la sensibilidad de profesionales y organizaciones hacia una priorización más notoria del control del dolor en los pacientes quemados. La individualidad de la experiencia del dolor puede ser explorada mediante métodos cualitativos con gran solvencia y constituyen una de las aproximaciones metodológicas imprescindibles en cualquier propósito de mejora de la calidad de la atención sanitaria que se pretenda acometer con este tipo de pacientes.

Bibliografía

1. Fernández Morales E, Gálvez Alcaraz L, Fernández Crehuet Navajas J, Gómez Gracia E, Salinas Martínez J. Epidemiology of burns in Málaga, Spain. *Burns*. 1997;23: 323-32.
2. Domínguez Roldán JM, Gómez Cía T, Martín Bermúdez R. El paciente quemado grave. En: Gil Cebrián J y cols. Principios de urgencias, emergencias y cuidados críticos. Edición Electrónica. Sociedad Andaluza de Medicina Intensiva y Cuidados Críticos. Disponible en <http://tratado.uninet.edu/c0908i.html> [consultado el 26.05.14].
3. Veterans Health Administration Memorandum: Pain as the Fifth Vital Sign. 1999
4. Curiel Balsera E, Prieto Palomino MA, Fernández Jiménez S, Fernández Ortega JF, Mora Ordoñez J, Delgado Amaya M. Epidemiología, manejo inicial y análisis de morbimortalidad del gran quemado. *Med Intensiva*. 2006; 30(8): 363-639.
5. Charlton E. Treatment of postoperative pain. An updated review refresher course syllabus. IASP Scientific Program Committee. *Pain*. 2002: 351-6.
6. Connor-Ballard PA. Understanding and managing burn pain: part 1. *Am J Nurs*. 2009;109(4):48-56
7. Sveen J, Ekselius L, Gerdin B, Willebrand M. A prospective longitudinal study of posttraumatic stress disorder symptom trajectories after burn injury. *J Trauma*. 2011;71(6):1808-15
8. Patterson DR, Tininenko J, Ptacek JT. Pain during burn hospitalization predicts long-term outcome. *J Burn Care Res*. 2006; 27(5):719-26.

9. Criterios Técnicos y Recomendaciones Basadas en Evidencia para la Construcción de Guías de Práctica Clínica para el Primer y Segundo Nivel de Atención. Disponible en: http://www.cochrane.ihcai.org/programa_seguridad_paciente_costa_rica/pdfs/34_Tratamiento-del-Dolor-Agudo.pdf [consultado el 25.05.14].
10. Klinge K, Chamberlain DJ, Redden M, King L. Psychological adjustments made by postburn injury patients: an integrative literature review. *J Adv Nurs*. 2009;65(11):2274-92.
11. Tengvall O, Wickman M, Wengström Y. Memories of pain after burn injury--the patient's experience. *J Burn Care Res*. 2010;31(2):319-27.
12. García Amigueti F, Herrera Morillas JL, García Moreno R, Velázquez Guisado S, Picó Tato. Manejo y reanimación del paciente quemado. *Emergencias y Catástrofes*. 2000; 1(4): 217-22.
13. Abdi S, Zhou Y. Management of pain after burn injury. *Curr Opin Anaesthesiol*. 2002; 15(5):563-7.
14. Rivera Brenes R. Sedación y Analgesia: una revisión. *Acta Perd Costarric*. 2002; 16(1).

Anexo 5: Manuscrito Presentado a la revista Burns (en revisión) (FI: 1,880, Q2)

Elsevier Editorial System(tm) for Burns
Manuscript Draft

Manuscript Number:

Title: The dynamic experience of pain in burn patients. A phenomenological study.

Article Type: Original Paper

Keywords: Burns; Pain; Coping; Qualitative Research

Corresponding Author: Prof. Jose Miguel Morales-Asencio, PhD., BSc, RN

Corresponding Author's Institution: Faculty of Health Sciences. University of Málaga

First Author: Maria T Perez-Boluda, MSc

Order of Authors: Maria T Perez-Boluda, MSc; Jose Miguel Morales-Asencio, PhD., BSc, RN; Alejandro Carrera-Vela, RN; Silvia Garcia-Mayor, PhD; Alvaro Leon-Campos, MIH; Inmaculada Lopez-Leiva, PhD; Shakira Kaknani-Uttumchandani, MIH

- Qualitative methods may contribute with a depth knowledge in areas difficult to evaluate, such as perceptions and experiences of patients with pain, and the intrinsic mechanisms developed to handle these situations.
- In burn patients, pain is a dynamic and changing experience, from the onset to the hospital discharge, and diverse strategies are developed by patients to cope with pain.
- Pain experienced acquires its maximum intensity during wound care, and is “announced and scheduled”. Patients anticipate the wound care, the rehabilitation sessions, some care-taking interventions associated with painful experiences. Consequently, this anticipation causes fear, sleep disturbances and psychological worsening. After leaving the hospital, the pain remains being a problem in their lives, including high consumption of drugs, or psychological consequences.
- Patients make use of different strategies to cope with pain throughout the process, such as spirituality, distraction, or thinking that suffering has always an end. Among all the strategies, distraction emerges as the most important used.
- Some patients did not like losing control that may result with sedation, because they considered more important to remain aware of the information received from the nurse during the cures. Additionally, some of them disliked the adverse effects of sedation.
- Flexible and dynamic therapeutic plans should be carried out systematically, adapted to each phase. This study highlights how knowing subjective experiences is an invaluable aid to improve care in pain assessment and management.

Abstract

Although pain is one of the main sources of suffering during the acute phase and rehabilitation in burn patients, it remains as a major challenge for burn care, and clinical management not always correlates with the experience felt by patients. The aim of this study was to know the experience of pain from people who has suffered severe burns, to identify personal strategies used to cope with this challenging event. A qualitative phenomenological study with purposive sampling was carried out with severe burn patients admitted to a Burn Unit. Through individual in-depth interviews, verbatim transcription and content analysis, two main categories were isolated: a dynamic and changing experience of pain, from the onset to the hospital discharge, and diverse strategies developed by patients to cope with pain, being distraction the most frequently used. Pain experienced acquires its maximum intensity during wound care, and divergent patients' opinions about sedation were obtained. This study highlights how knowing subjective experiences is an invaluable aid to improve care in pain assessment and management. Furthermore, it points out the need to guarantee patient involvement in the organization and improvement of burn care, inasmuch as traditional professional centered approach is not ensuring an optimal management.

Key words: Burns, Pain, Coping, Qualitative Research,

1. INTRODUCTION

The incidence of severe burns requiring hospitalization ranges around 11 million people in the world, although most burns do not result in death. However, the impact on disability and mortality is higher in countries with low income, where prevention programs and quality of acute care have a variable development [1]. Consequently, hospitalizations due to burns present high rates of variability among countries and regions, ranging from 3% to 10%, with an average ratio of body surface area burned of 20% [2].

One of the consequences that generates more suffering during the acute phase and rehabilitation in burn patients is the presence of pain. Most studies place this symptom as the most important referred by patients and it is a major challenge for the health care team. Classical definition of pain as an unpleasant sensory and emotional experience associated with actual or potential tissue damage, or described in terms of such damage [3] has, in the case of burns, some singularities. There are many factors that affect the conscious perception of pain, such as cognition (attention, self-belief, appraisal), burn wound (dressing, infection, movement, donor sites), mood, pre-disposition (genetics, substance abuse), context (expectations, culture, past experiences, environment, relation with staff), or drug factors [4]. Thus, pain in burned people has an evolutionary character, both centrally and peripherally, and the classical classification depending on thickness and area affected not always correlates clinically with the experience felt by patients [5]. Subsequently, the same lesion can be perceived completely in a different way by different patients, in conjunction with the evolutionary changes of tissue regeneration, psychological factors, and the context of patient care [4].

This diversity and complexity of factors that determine the control of pain in burn patients require to recognize these difficulties as the first step to offering appropriate intervention and treatment for this unique patient group [6]. Not always an optimal

control of pain is achieved, despite the known adverse consequences of inadequate management pain in the burn population [7]. For example, mental health problems are common adverse outcomes associated to a bad acute pain experience, including risk of suicide [8–10].

Due to the very subjective nature of the experience of pain, the approach with qualitative methods may contribute with a depth knowledge in areas difficult to evaluate with quantitative methods, such as perceptions and experiences of patients with pain, the intrinsic mechanisms developed to handle these situations and environmental factors that could modify their experiences. Some qualitative studies have reported patients' experiences and memories of pain such as becoming aware of pain, allowing oneself to feel pain, different pain experiences, fragile body surface, patients' experience of pain control, patients' perception on burn pain management, and patients' expectation of burn pain management [11,12]. Moreover, the need for patient involvement in planning and improving care is another area that has been identified in patients with severe burns [13], so that qualitative methods offer an excellent framework for this purpose.

The aim of this study was to know the experience of pain from people who has suffered severe burns to identify personal meanings given by the patients and which strategies they used to cope with this challenging experience.

2. METHODS

2.1. Design

A qualitative phenomenological descriptive design was carried out, due to the subjective nature of the experience of pain and the aim of the study.

2.2. Patients and study participants

A purposive sampling was conducted from patients who had been admitted in the Burns Unit of the University Regional Hospital of Malaga (Spain). To be included, patients needed to be over 18 years, give their consent to participate, be able to maintain a fluent conversation in Spanish, and having being admitted to the Burns Unit during at least three weeks, so that they had enough time to face different pain experiences, regardless of the body surface area burned. Gender was used as an additional criterion because of its influence on significance that men and women give to their health care events and experience [14,15]. Purposive selection continued until reaching information saturation.

2.3. Data collection

Patients were contacted by telephone to propose their participation in the study. Once accepted to participate, they were cited at the Faculty of Health Sciences to conduct the interviews, in order to carry out them in a place other than the hospital, to avoid constraints derived from context, in case of developing interviews at the hospital. They were given verbal and written information about the study and the characteristics of a qualitative interview, in which they could express openly any opinion that they could considerate opportune. The interview was guided by a script developed from themes identified in the literature on pain in burned people. The topics suggested during the interview included their memory about pain since the beginning of the accident, and along the whole process, the meaning of pain in those moments, thoughts, fears, emotions and sensations that they experienced, the most pain-generating situations, the experience of analgesia and sedation, the influence of the context (staff, unit, etc.) in the experience of pain, and how did they cope with pain. Nonetheless, since interviews were semi-structured, patients could propose any additional topics. All interviews were audiotaped and transcribed verbatim. The interviews lasted approximately between 50 and 110 minutes and were done during year 2013.

2.4. Analysis of data

A content analysis was performed following the principles by Taylor and Bodgan [16]. Thus, emerging themes were identified in a sequence of successive readings of the interviews. Following, meaningful quotes were coded by one researcher. These codes were triangulated by mean of a review by another researcher. Divergences in proposed codes were discussed between both researchers until a final agreement was obtained. Codes were grouped into categories and sub-categories and analysed taking into account potential influences derived from the researchers. All the analyses were performed with the qualitative data software ATLAS Ti 7.

To ensure the credibility and validity of the data, the reliability criteria of Guba and Lincoln were applied [17]: Credibility, transferability, consistency and confirmability: For credibility, triangulation of codes and categories by two researchers was conducted. Regarding transferability (the applicability of the results in different contexts from which the data was collected), it was ensured by the completeness of data collection, as well as the amount of information in each interview, so that allowed multiple situations described in detail that could potentially occur in other contexts of burn patient care. For consistency criterion, replicability of the data was guaranteed by detailed descriptions of the informants, the detailing of the techniques of data analysis, and the definition of the physical and social context in which the data collection took place. Finally, from the point of view of confirmability and reflexivity, a phenomenological perspective eidetic approach was carried out along the study, with a purely descriptive nature, and a low inferential level. Additionally, the person who conducted the interviews and who participated in the triangulation of data, had no therapeutic or professional relation with patients, to assure that the findings were shaped by the respondents, and not by researcher motivation or interest. Additionally, during the analysis negative instances or contradictory data were actively searched, trying to question the categories obtained.

2.5. Ethical considerations

The Research and Ethics Committee of the Regional Hospital of Malaga (Spain) authorized the study. The study complied with the principles laid down in the Declaration of Helsinki and its successive revisions. All the patients were asked to sign an informed consent after having received written and verbal information about the aim of the study. They were informed about the confidentiality and anonymity during all the data processing and reporting, and that they could abandon the study at any moment.

3. RESULTS

Seven patients who had suffered severe burns constituted the final sample. The characteristics of the participants are detailed in Table 1.

Two main categories were isolated after the analysis: the dynamic experience of pain, from the onset to the hospital discharge, and the strategies developed by patients to cope with pain. In Table 2 are detailed the main categories and subcategories identified.

3.1. The dynamic experience of pain

The experience of pain takes place from the onset of the accident and evolves through different stages, including the return to life after hospital discharge. Firstly, there is a very brief first pain-free moment, but it emerges together with the awareness of tissue damage, and it is present during the transfer to the hospital:

"It was dreadful when I saw that my flesh was opening and an unbearable pain invaded to me". (P7, female).

"When I got burned, at that time, I did not feel anything. Just when they poured on me many liters of water, I began to notice swelling, and then I felt I was going to explode with pain". (P4, male).

"I remember I was in the car, half an hour away, and it was quite horrible to go with my leg elevated, my back burned, blisters emerging in my body, and that pain". (P3, Male).

On reception at the emergency unit, patients report different levels of pain depending on the interventions delivered by the health team:

"Pain worsened when they started to remove my fixed to the skin; that was dreadful". (P2, Female).

"First, I was sat in a wheelchair and I was crying, because I could not bear that pain. They began to irrigate me with saline solution and I felt a great relief. In fact, I implored them to go on with that action with no limit!". (P6, Male).

"When I walked into the emergency room and they began to take off my clothes, and made me a first cure, the pain was extremely intense". (P1, Female)

Patients describe how the senses are sharpened and focused on pain:

"If they touched you, it was awful. I was constantly watching to avoid anything that could touch my leg. You are afraid for any event: the grafts, to keep yourself in the position you have been told...and above all, very aware of everything". (P3, Male).

"There is another sensation in the burnt skin, very strange; I cannot explain it exactly...It was as if your skin would get broken". (P3, Male)

3.1.1. Wound care: the worst source of pain

Descriptive words the patient provide sufficient data to say that the treatment room is the setting par excellence for suffering pain associated to procedures:

"When you walk into the treatment room, it is a torture". (P3, Male)

"The sting of dressing changes, cleaning the injuries, applying water ... A feeling that they are taking away your skin with a sandpaper" (P1, Female)

After the treatment, the pain is still present with a variety of sensations

"I was sedated, but when I recovered after the wound care, I felt terrible, with fever and itching". (P2, Female)

"It is true that when the wound care finishes, you obtain a brief relaxation period and you feel clean. It is a noticeable sensation. But then, the pain comes back and it dose not go away". (P1, Female)

"When you leave the treatment room, you only want to sleep, going to bed and sleep. You do not want to know anything else". (P3, Male)

3.1.2. Other sources of pain

Along with pain due to wound care, other procedures such as escharotomy, fasciotomy, routine nursing care, removal of staples, or care of the skin from the donor site, produce intense pain experiences:

"Once operated, I could not put my legs on the floor because of pain: the donor area hurt more than burnt did". (P1, Female)

"Every time nurses moved me, the pain was constant". (P2, Female)

"The only time when I was about crying was when they removed the patches and when they removed the staples". (P3, Male)

3.1.3. Pain anticipation

Another essential feature found in patients' discourses is that pain is "announced and scheduled". Patients anticipate the wound care, the rehabilitation sessions, some care-taking interventions associated with painful experiences. Consequently, this anticipation causes fear, sleep disturbances and psychological worsening:

"The day before, when I knew I was going to undergo wound care, I got nervous during all the night". (P5, Male)

"You knew that you had to go through the same again. You do not want the morning dawns again. Start again with the rehabilitation, stretching up,... stretching." (P3, Male)

"The greatest pain is when they put their hands in your injuries. The tragedy is when they are doing ... (gesture of cleaning burns)". (P3, Male)

"But there came a moment when pain caused more psychological damage than physical". (P2, Female)

3.1.4. Itching

Pruritus generated a great discomfort among participants, either in the burn, or in the graft donor site, causing anxiety and even self-harm, with a feeling of low effectiveness of treatments for this problem:

"The itching was very unpleasant, because in the end, you hurt yourself, because you scratched and it caused a lot of anxiety" (P1, Female)

"Because it itched too much. If it is true that the pill made some effect, but there was a moment in the night when you did perceive effect at all" (P3, Male)

3.1.5. The pain in the long-term

After leaving the hospital, the pain remains being a problem in their lives, including high consumption of drugs, or psychological consequences:

"Pain has not gone away from me ever since, with other intensities, otherwise, but with me. You get used to living with the pain, above all, when you reincorporate to your normal life and work" (P3, Varón)

"After leaving the hospital, I remained for more than one month, unsafe, needing support from others, scared from fire, from pain". (P7, Female)

"I have been many sequels. I cannot turn my neck properly; I have many problems because of a poor mobility. Moreover, they say to me that because I have a lot of burned area, I have so much pain in the body. I spend the day taking pills". (P2, Female)

3.2. Strategies developed by patients to cope with pain

Patients employ different strategies to cope with pain throughout the process, such as spirituality, distraction, or thinking that suffering has always an end:

"I prayed a lot (...) I am religious and practicing, so I permanently started: "Our father in heaven...." and it distracted me. They talked to me and I yelled: 'I want you to leave me praying!' I evaded with that..." (P2, Female).

"... The only thing going through my head was, hold on, hold on, this has an end, and there will come a point when it ends" (P4, Male).

"I knew there would come a time when I would leave the hospital and I would be fine. While you are standing and alive, I always think that. Because I am so hard, I do not sink" (P6, Male).

3.2.1. Distraction

Among all the strategies, distraction emerges as the most important used by patients, but also by nurses, almost continuously, being the treatment room the place where this resource is used more frequently:

"When you get distracted, you stop thinking, how wretched I am, what pain I have, I am going to die. I think that specifically helped me a lot." (P1, Female).

"Distraction is very important. The nurses talk to you while they are treating your wounds because they do not want it hurts. They make you questions, here and there, and you get in other thoughts" (P3, Male).

"For me, the wound care was the worst. But, depending on the way they do it to you, it is different. Because it is not the same to storm, treat and that's all, (...) Nurses distract you, they talk to you while they are doing. It is sure that you will feel pain, but if you are distracted, it hurts much less" (P5, Male).

"Just with the conversation, they get you calm. Maybe that they talk about things that have nothing to do, but while they are taking care of your wounds, they tell you how they are going to do it, how you have improved. This also helps you to calm down the pain" (P4, Male).

3.2.2. Interaction

Interacting with other patients and nurses is a frequent source of distraction that most of patients appreciate.

"The support from other patients is important. We formed there our laughter, our joys. It is not the same when the health care staff it too serious. The laughter, the joy, that they also join us, keeping conversations... That it helped us quite" (P4, Male)

"We played music and, suddenly a patient started to dance with a nurse. You like these things because makes you laugh, makes you feel better and forget your suffering..." (P6, Male)

3.2.3. Experience of sedation

When controlling pain and suffering in the treatment room with analgesia was not effective, patients received sedation. Paradoxically, some of them report that they did not like losing control that may result with sedation, because they considered more

important to remain aware of the information received from the nurse during the cures. Additionally, some of them disliked the adverse effects of sedation:

"I did not want to miss anything of what was happening. I did not want to lose control (P4, Male)

"Sedation is a mystery because many times I had terrible nightmares despite it alleviated the pain. (P1, Female)

4. DISCUSSION

The aim of this study was to know the experience of pain from people who has suffered severe burns and have been admitted in a burns unit.

Our results show the dynamic nature of pain in burn patients and how it is associated to well identified and anticipated situations, with special emphasis on wound care. This finding has been reported in other studies [18], and despite the advances in burns care, pain derived from handling wounds is difficult to address, being of higher intensity than the one identified by patients when they are in rest [19]. Thus, the continuous evaluation of the patient's response to pain should be a key element in the management of burn patients [20], especially due to the anticipation of pain that the patients reproduce continuously, and its deleterious consequences. Flexible and dynamic therapeutic plans should be carried out systematically, adapted to each phase, and oriented to understand patient's mechanisms to cope with the evolutionary challenges that emerge successively [4], due to the improvements that these actions have shown in the level of pain experienced by patients [21,22]. Although this is an evident issue, the discrepancy between severity of pain assessment among patients and staff is constant in the literature on burn patients [23] and a major reorientation should be carried out in protocols, guidelines and pain control policies in burn units to definitively address this issue.

The use of fentanyl administered by the nurse before and during treatments and procedures has shown a significant difference in pain reduction post-procedure, with minimal presence adverse events arising from sedo-analgesia, thus showing as a safe and effective way to control pain (Thompson et al., 2012). Therefore, administration of sedo-analgesia guided by nurses offers a potential significant improvement in controlling the main source of suffering in burn patients, especially when coordination with anesthesia services is not always guaranteed [24]. Nonetheless, the experience with sedation reported by some participants suggests that shared decision making with patients about sedation is a key element to achieve an adequate use, incorporating their values and preferences about when and how to use this alternative.

It is important to highlight the frequent appearance of pain anticipation in the patients' narratives. Negative forecast of future events related to pain can contribute to develop pain catastrophization when patients tend to magnify the threat value or seriousness of pain sensations. The consequences are an intense feeling of helplessness and ruminating thoughts before, during or after the painful experience [25]. More research is needed in the identification of this problem, as well as its complex mechanisms of action in burn patients.

Regarding pruritus, it is noteworthy to point up that there is a lack of solid research evaluating the effectiveness of different interventions for burns pruritus [26], despite its frequent presence in these patient.

Distraction has emerged as the main coping strategy used by patients, combined with interaction with other patients and nurses. In the field of non-pharmacological interventions, qualitative research has shown how humor as a coping approach helped patients in the process of acceptance of their injuries [27–29]. Additionally, other non-pharmacological interventions such as relaxation techniques [30,31], therapeutic touch [32], music therapy [33], or a more sophisticated distraction technique as virtual reality

[34] have been tested in experimental studies with heterogeneous effects on the reduction of pain before and after wound care. Nevertheless, more research is needed to go deeper into the nature of the interventions deployed, their theoretical grounding and their feasibility in the daily clinical practice.

Long-term pain identified by the participants is a major negative outcome that persists even after the wound healing, converting it into a chronic problem [5], which can be present after more than three years from the accident [35], with the subsequent impact on work-based activities [36], and quality of life. This issue should constitute a key component of a comprehensive health care model for severe burn patients, with long term follow-up to prevent these sequelae. Moreover, coping with the consequences of burns should be part of multidisciplinary programs to facilitate support and preparatory work to help the patients to cope with their new body reality, and should begin during hospital care [37].

This study is limited to the experience of a burn unit in Spain, and despite transferability issues were carefully tracked, some cultural factors associated with pain in other contexts could limit the extrapolation to other environments.

This study highlights how knowing subjective experiences is an invaluable aid to improve care in pain assessment, treatment adjustment, and to evaluate the effectiveness of the treatment. Furthermore, it points out the need to guarantee patient involvement in the organization and improvement of burn care, inasmuch as traditional professional centered approach is not ensuring optimal management of pain.

Conflict of interest statement

All authors declare that there is no conflict of interest that could inappropriately influence this work.

References

- [1] Peck MD. Epidemiology of burns throughout the world. Part I: Distribution and risk factors. *Burns* 2011;37:1087–100. doi:10.1016/j.burns.2011.06.005.
- [2] Peck MD. Epidemiology of burns throughout the World. Part II: intentional burns in adults. *Burns* 2012;38:630–7. doi:10.1016/j.burns.2011.12.028.
- [3] Merskey H, Bogduk N, editors. Part III: Pain Terms, A Current List with Definitions and Notes on Usage. *Classif. Chronic Pain*. 2nd ed., Seattle: International Association for the Study of Pain; 1994, p. 209–14.
- [4] Richardson P, Mustard L. The management of pain in the burns unit. *Burns* 2009;35:921–36. doi:10.1016/j.burns.2009.03.003.
- [5] Abdi S, Zhou Y. Management of pain after burn injury. *Curr Opin Anaesthesiol* 2002;15:563–7.
- [6] Klinge K, Chamberlain DJ, Redden M, King L. Psychological adjustments made by postburn injury patients: an integrative literature review. *J Adv Nurs* 2009;65:2274–92. doi:10.1111/j.1365-2648.2009.05138.x.
- [7] Connor-Ballard PA. Understanding and managing burn pain: part 1. *Am J Nurs* 2009;109:48–56; quiz 57. doi:10.1097/01.NAJ.0000348604.47231.68.
- [8] Dyster-Aas J, Willebrand M, Wikehult B, Gerdin B, Ekselius L. Major depression and posttraumatic stress disorder symptoms following severe burn injury in relation to lifetime psychiatric morbidity. *J Trauma* 2008;64:1349–56. doi:10.1097/TA.0b013e318047e005.
- [9] Edwards RR, Magyar-Russell G, Thombs B, Smith MT, Holavanahalli RK, Patterson DR, et al. Acute pain at discharge from hospitalization is a prospective predictor of long-term suicidal ideation after burn injury. *Arch Phys Med Rehabil* 2007;88:S36–42. doi:10.1016/j.apmr.2007.05.031.
- [10] Loncar Z, Bras M, Micković V. The relationships between burn pain, anxiety and depression. *Coll Antropol* 2006;30:319–25.
- [11] Tengvall O, Wickman M, Wengström Y. Memories of pain after burn injury--the patient's experience. *J Burn Care Res* 2010;31:319–27. doi:10.1097/BCR.0b013e3181d0f5dd.
- [12] Yuxiang L, Lingjun Z, Lu T, Mengjie L, Xing M, Fengping S, et al. Burn patients' experience of pain management: a qualitative study. *Burns* 2012;38:180–6. doi:10.1016/j.burns.2011.09.006.
- [13] Dahl O, Wickman M, Wengström Y. Adapting to life after burn injury--reflections on care. *J Burn Care Res* 2012;33:595–605. doi:10.1097/BCR.0b013e31823d0a11.
- [14] Nau DP, Ellis JJ, Kline-Rogers EM, Mallya U, Eagle KA, Erickson SR. Gender and perceived severity of cardiac disease: evidence that women are "tougher." *Am J Med* 2005;118:1256–61. doi:10.1016/j.amjmed.2005.08.006.
- [15] Rocha N, Schuch F, Fleck M. Gender differences in perception of quality of life in adults with and without chronic health conditions: the role of depressive

- symptoms. *J Health Psychol* 2013. doi:10.1177/1359105313478644.
- [16] Taylor S, Bodgan R. *Introduction to qualitative research methods: a guidebook and resource*. New York: Wiley; 1998.
- [17] Schwandt TA, Lincoln YS, Guba EG. Judging interpretations: But is it rigorous? trustworthiness and authenticity in naturalistic evaluation. *New Dir Eval* 2007;2007:11–25. doi:10.1002/ev.223.
- [18] Connor-Ballard PA. Understanding and managing burn pain: Part 2. *Am J Nurs* 2009;109:54–62; quiz 63. doi:10.1097/01.NAJ.0000351510.77627.db.
- [19] Byers JF, Bridges S, Kijek J, LaBorde P. Burn patients' pain and anxiety experiences. *J Burn Care Rehabil* 2001;22:144–9.
- [20] Alencar de Castro RJ, Leal PC, Sakata RK. Pain management in burn patients. *Rev Bras Anesthesiol* 2013;63:149–53. doi:10.1016/S0034-7094(13)70206-X.
- [21] Andrews RM, Browne AL, Wood F, Schug SA. Predictors of patient satisfaction with pain management and improvement 3 months after burn injury. *J Burn Care Res Off Publ Am Burn Assoc* 2012;33:442–52. doi:10.1097/BCR.0b013e31823359ee.
- [22] Yang HT, Hur G, Kwak I-S, Yim H, Cho YS, Kim D, et al. Improvement of burn pain management through routine pain monitoring and pain management protocol. *Burns J Int Soc Burn Inj* 2013;39:619–24. doi:10.1016/j.burns.2012.10.025.
- [23] Rae CP, Gallagher G, Watson S, Kinsella J. An audit of patient perception compared with medical and nursing staff estimation of pain during burn dressing changes. *Eur J Anaesthesiol* 2000;17:43–5.
- [24] Yuxiang L, Lingjun Z, Lu T, Mengjie L, Xing M, Fengping S, et al. Burn patients' experience of pain management: a qualitative study. *Burns J Int Soc Burn Inj* 2012;38:180–6. doi:10.1016/j.burns.2011.09.006.
- [25] Quartana PJ, Campbell CM, Edwards RR. Pain catastrophizing: a critical review. *Expert Rev Neurother* 2009;9:745–58. doi:10.1586/ern.09.34.
- [26] Goutos I. Burns pruritus—a study of current practices in the UK. *Burns J Int Soc Burn Inj* 2010;36:42–8. doi:10.1016/j.burns.2009.06.196.
- [27] Kornhaber R, Wilson A, Abu-Qamar MZ, McLean L. Coming to terms with it all: adult burn survivors' "lived experience" of acknowledgement and acceptance during rehabilitation. *Burns J Int Soc Burn Inj* 2014;40:589–97. doi:10.1016/j.burns.2013.08.038.
- [28] McCreaddie M, Payne S. Humour in health-care interactions: a risk worth taking. *Health Expect Int J Public Particip Health Care Health Policy* 2014;17:332–44. doi:10.1111/j.1369-7625.2011.00758.x.
- [29] Tremayne P. Using humour to enhance the nurse-patient relationship. *Nurs Stand R Coll Nurs G B* 1987 2014;28:37–40. doi:10.7748/ns2014.03.28.30.37.e8412.

- [30] Rafii F, Oskouie F, Nikravesh M. Caring behaviors of burn nurses and the related factors. *Burns J Int Soc Burn Inj* 2007;33:299–305. doi:10.1016/j.burns.2006.10.397.
- [31] Park E, Oh H, Kim T. The effects of relaxation breathing on procedural pain and anxiety during burn care. *Burns J Int Soc Burn Inj* 2013;39:1101–6. doi:10.1016/j.burns.2013.01.006.
- [32] Busch M, Visser A, Eybrechts M, van Komen R, Oen I, Olf M, et al. The implementation and evaluation of therapeutic touch in burn patients: an instructive experience of conducting a scientific study within a non-academic nursing setting. *Patient Educ Couns* 2012;89:439–46. doi:10.1016/j.pec.2012.08.012.
- [33] Tan X, Yowler CJ, Super DM, Fratianne RB. The efficacy of music therapy protocols for decreasing pain, anxiety, and muscle tension levels during burn dressing changes: a prospective randomized crossover trial. *J Burn Care Res Off Publ Am Burn Assoc* 2010;31:590–7. doi:10.1097/BCR.0b013e3181e4d71b.
- [34] Kipping B, Rodger S, Miller K, Kimble RM. Virtual reality for acute pain reduction in adolescents undergoing burn wound care: a prospective randomized controlled trial. *Burns J Int Soc Burn Inj* 2012;38:650–7. doi:10.1016/j.burns.2011.11.010.
- [35] Pfitzer B, Katona LJ, Lee SJ, O'Donnell M, Cleland H, Wasiak J, et al. Three Years After Black Saturday: Long-Term Psychosocial Adjustment of Burns Patients As a Result of a Major Bushfire. *J Burn Care Res Off Publ Am Burn Assoc* 2014. doi:10.1097/BCR.0000000000000223.
- [36] Hwang Y-F, Chen-Sea M-J, Chen C-L. Factors related to return to work and job modification after a hand burn. *J Burn Care Res* 2009;30:661–7. doi:10.1097/BCR.0b013e3181abfabf.
- [37] Dahl O, Wickman M, Wengström Y. Adapting to life after burn injury--reflections on care. *J Burn Care Res Off Publ Am Burn Assoc* 2012;33:595–605. doi:10.1097/BCR.0b013e31823d0a11.

Table 1

1

Table 1: Characteristics of participants

ID	Age	Gender	LOS	Injuries	Burns Grade	Burnt surface	Surgical procedures
P1	33	Female	29	Face, neck, thorax, abdomen, right arm, left hand	II, III	16%	Yes
P2	33	Female	85	Face, Neck, Thorax, abdomen, gluteus, upper extremities, lower extremities	II, III	60%	Yes
P3	33	Male	31	Right hand, left gluteus, lower extremities	II, III	17%	Yes
P4	35	Male	29	Face, Neck, Thorax, back, upper extremities	II, III	35%	Yes
P5	19	Male	87	Face, Upper extremities	II, III	45%	No
P6	24	Male	30	Upper and lower extremities	II, III	10%	No
P7	40	Female	32	Thorax, upper extremities	II, III	10%	Yes

Table 2

1

Table 2: Main categories and subcategories

Categories	Subcategories
The dynamic experience of pain	Wound care: the worst experience of pain Other sources of pain Pain anticipation Itching Pain in the long term
Strategies developed to cope with pain	Distraction Interaction Sedation experience

SOLICITUD DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título del estudio:

SIGNIFICADO DEL DOLOR EN LAS QUEMADURAS GRAVES: VISIÓN DE LOS PROFESIONALES Y DE LOS PACIENTES

Yo,.....

He leído la hoja de información que se me ha entregado,

He podido hacer preguntas sobre el estudio,

He recibido suficiente información sobre el estudio, los medios y métodos que se emplearán,

Igualmente he obtenido información sobre el compromiso de los investigadores sobre el mantenimiento del anonimato, la confidencialidad y la custodia de los soportes donde queden reflejadas las opiniones recogidas.

He hablado con M^a Teresa Pérez Boluda, investigadora principal del proyecto

Comprendo que mi participación es voluntaria,

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

3. Cuando quiera
4. Sin tener que dar explicaciones.

Y, **por tanto**, presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

En Málaga, a de de 20

Firma:

Anexo 7: Guión de las entrevistas

GRUPOS FOCALES CON PROFESIONALES

1. ¿QUÉ SIGNIFICA EL DOLOR Y QUÉ LUGAR OCUPA PARA VOSOTROS EN VUESTRA PRÁCTICA DIARIA? ¿COBRA LA MISMA IMPORTANCIA PARA TODOS?
2. ¿Qué sentimientos, emociones y/o temores os despierta la presencia del dolor en los siguientes procesos?: Baño terapéutico | En su relación diaria | En la movilización | En las relaciones con los familiares | En su vida diaria
3. ¿Qué estrategias emocionales y adaptativas desarrolláis para hacerles frente?
4. ¿Cómo varía vuestra actitud y percepciones en función de?:
5. Edad y sexo del paciente | Existencia de barreras de comunicación | Diferencia cultural-étnica con respecto al paciente | Estrés percibido ante estas situaciones | Presencia de cansancio emocional
5. ¿Cómo maneáis la ansiedad o el temor relacionado con el dolor en vuestros pacientes?
6. ¿Qué factores del contexto de vuestra práctica pueden influir en cómo maneáis el dolor de los pacientes quemados?
7. Formación | Relaciones con miembros del equipo | organización del trabajo | carga asistencial | clima de la Unidad
8. ¿Cómo es la relación que establecéis con la familia del paciente?

ENTREVISTAS EN PROFUNDIDAD CON PACIENTES

1. ¿Qué **recuerdos** tiene del dolor cuando estuvo ingresado/a en el hospital por las quemaduras?
2. ¿Qué **significaba el dolor** para usted en aquellos momentos? ¿qué **lugar ocupaba** a lo largo del día? ¿qué **pensamientos** tenía acerca del dolor?
3. ¿Qué **sentimientos y emociones** le provocaba el dolor?
4. ¿Cuáles eran los **momentos** que más dolor le generaban?
5. ¿Cómo **hacía frente** al dolor? ¿qué situaciones **no podía superar**?
6. Los **fármacos** para el dolor y **otro tipo de medidas** que aliviaban...
7. ¿Qué otras situaciones podían generarle **más sufrimiento que el dolor**?
8. El dolor "**más allá**" de lo físico... ¿cómo afecta a la esfera psicológica, espiritual?
9. ¿Cuáles eran **sus principales miedos** en aquellos momentos?
10. Hablemos del personal sanitario: ¿qué **papel** jugaban las **enfermeras** en el control de su dolor? ¿y los **médicos**?
11. ¿Cómo le influía el **entorno** (la unidad, los otros pacientes, ...) ?
12. ¿Qué papel jugaban sus **seres queridos** en esos momentos?
13. ¿Qué le habría **ayudado a sufrir menos**?
14. ¿Qué **cosas cambiaría** si pudiera de aquella vivencia?

Anexo 8: Árbol de códigos y frecuencias

	PROFESIONALES			PACIENTES							Total
	Alta	Media	Baja	P1-2	P3	P4	P5	P6	P7		
abordaje al quemado	13	2	4	0	0	0	0	0	0	19	
abordaje drogadictos	3	6	0	0	0	0	0	0	0	9	
abordaje según la edad	3	3	3	0	0	0	0	0	0	9	
abordaje según sexo	6	7	1	0	0	0	0	0	0	14	
afrontamiento situaciones	2	0	7	2	0	1	1	0	12	25	
afrontamiento del dolor en las curas	0	0	0	0	0	0	0	0	4	4	
afrontamiento familiar	1	0	0	4	0	0	4	0	0	9	
afrontamiento del dolor en las curas	0	0	0	0	1	0	0	9	11	21	
aislamiento	0	0	0	0	0	0	7	0	0	7	
aislamiento por infección	0	0	0	0	0	0	3	0	0	3	
alteración del sueño	0	0	0	6	7	2	4	3	0	22	
alteraciones emocionales o psicológicas	31	0	0	0	0	0	0	1	1	33	
alteraciones emocionales/ psicológicas . P	0	0	0	1	1	7	0	4	1	14	
ansiedad	6	0	0	2	1	2	4	15	3	33	
aportes del proceso	0	0	0	16	6	2	8	4	6	42	
aumentar afrontamiento	0	0	0	0	2	3	1	0	0	6	
autonomía	0	0	0	4	1	3	11	4	1	24	
ayuda para hacer frente a situaciones difíciles p	0	0	0	0	8	5	1	0	0	14	
barreras de comunicación	6	8	7	0	0	0	0	0	0	21	
comparación del dolor	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1	
compensaciones de enfermería	12	8	6	0	0	0	0	0	0	26	
comunicación/registros enfermería	10	0	0	0	0	0	0	0	0	10	
consejos que darían a otros quemados	0	0	0	0	2	0	2	0	2	6	
control del temor/ansiedad/trastorno imagen/aceptaci	0	0	0	0	2	0	0	3	0	5	
cuidados de especial relevancia ante el dolor	16	9	2	3	4	0	4	1	0	39	
culturales	3	17	25	0	1	0	0	0	0	46	
demanda de analgesia paciente	0	0	0	6	2	0	6	2	3	19	
demanda información del paciente	0	0	0	0	9	6	7	1	1	24	
demanda/necesidad familiar de los pacientes	0	0	0	14	4	6	4	3	3	34	
demora de quirófano/ estancia	22	0	6	0	1	0	0	0	0	29	

descripción del dolor pacientes	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1
descripción del dolor por pacientes	0	0	0	4	11	7	2	26	8	58
deterioro comunicación verbal	0	0	0	4	0	0	4	0	0	8
Dificultad afrontar dolor ajeno	36	13	25	0	0	0	0	0	0	74
disminución del dolor por la familia	0	0	0	2	0	0	0	0	0	2
distanciamiento/lejanía de los médicos/enfermería ante	0	0	0	10	0	0	0	2	0	12
distanciamiento/lejanía médicos ante el dolor	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
Distintividad dolor quemados	24	8	3	0	1	0	0	0	0	36
distracción	0	0	0	11	12	8	13	11	3	58
DOLOR MAS DURO	0	0	0	0	1	0	0	0	3	4
dolor tras la cura	0	0	0	4	2	1	3	3	0	13
dolor/sentimientos/otras situaciones tras el alta hospitalaria	0	0	0	10	8	0	23	10	21	72
educación para la salud	0	0	0	0	12	0	0	0	0	12
efectos analgesia	0	0	0	1	1	0	0	0	0	2
efectos de la sedación	0	0	0	2	0	0	0	0	0	2
enfermería administración analgesia	22	32	52	2	0	9	2	3	2	124
eludir/delegar responsabilidades	70	0	0	0	0	0	0	0	0	70
estancia en uvi	0	0	0	0	0	0	4	0	0	4
estancia hospitalaria	0	0	0	8	6	1	2	0	5	22
estrategias ante el dolor	7	12	13	0	0	0	0	1	0	33
estrategias del paciente ante el dolor	0	0	0	6	13	2	0	0	1	22
etapas estancia hospitalaria	0	0	0	2	0	0	0	3	0	5
experiencias previas con el dolor	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1
falta de tacto	0	0	0	8	0	0	0	2	1	11
familia	55	12	38	2	0	0	0	0	0	107
Familia. P	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
formación enfermería	3	0	0	1	1	7	0	6	0	18
gestión analgesia enfermería p	0	0	0	0	13	0	0	2	0	15
hostelería	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
identificación personal sanitario	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
Impacto emocional	13	23	18	0	0	3	5	6	0	68
Importancia analgesia	2	2	3	3	0	0	0	0	0	10
Impotencia ante el dolor ajeno	3	2	0	0	0	0	0	0	0	5
información/comunicación	0	0	0	5	0	0	0	0	5	10
intimidad	0	0	0	7	0	0	0	1	0	8

intimidad/pudor	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1
Lejanía de médicos con el dolor	6	17	28	0	0	0	0	0	0	51
manejo enfermería sedación	0	0	3	0	0	0	0	0	0	3
manejo/implicación con del dolor por médicos. P	0	0	0	2	0	0	0	0	0	2
me hundí porque me veía agobia..	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
modificaciones que sugiere personal enfermería	14	20	7	0	0	0	0	0	0	41
modificaciones que sugiere el paciente	0	0	0	16	2	2	1	14	6	41
motivación	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1
movilización	0	0	0	3	3	1	7	1	1	16
olvido?	0	0	0	0	0	0	4	0	0	4
opinión de sedación paciente	0	0	0	0	6	4	0	0	0	10
otros momentos	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1
p. y el prurito	0	0	0	6	0	0	0	0	0	6
p/lejanía de los médicos ante el dolor	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
paciente impacto emocional	0	0	0	0	7	0	0	0	6	13
particularidades pacientes con personal enfermería	0	0	0	0	12	14	1	6	3	36
permanencia en el servicio	15	0	0	0	0	0	0	1	0	16
personal que se esta formando	0	0	0	5	3	0	0	0	0	8
previo a cura	0	0	0	8	0	0	0	0	0	8
primer contacto con el hospital	0	0	0	1	2	5	4	8	6	26
primer contacto unidad de quemados	0	0	0	0	0	3	2	5	2	12
primer recuerdo/ contacto/recuerdo con el dolor. P	0	0	0	4	4	1	4	10	8	31
primera cura	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1
problemas de la institución	36	8	4	1	0	0	0	9	4	62
prurito	1	0	0	0	0	1	1	2	0	5
que generaba temor en los pacientes	0	0	0	4	0	0	0	0	0	4
quirófano	0	0	0	6	0	6	3	0	4	19
relación/trabajo en equipo visto por el paciente	0	0	0	8	0	7	0	1	0	16
relaciones en el equipo	12	24	38	0	0	0	0	1	0	75
remedios caseros	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1
romper cordón	0	0	1	5	5	21	3	5	2	42
sala de curas, dolor. P	0	0	0	11	10	22	12	0	0	55
secuelas	0	0	0	5	6	0	7	3	2	23
sentimientos /responsabilidad/culpabilidad	0	0	0	11	0	0	0	4	0	15
sentimientos p.	0	0	0	9	2	0	1	0	0	12
psicólogo	0	0	0	0	0	1	0	6	0	7
síndrome de estar quemado	5	10	0	0	0	0	0	0	0	15
situaciones generaban mas dolor que la cura	0	0	0	4	0	0	0	0	0	4
temor	3	2	2	4	19	8	11	19	12	80
temor al rechazo	0	0	0	0	2	0	0	0	0	2
termorregulación/hipotermia en las curas	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1
tiempo quirúrgico	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1
trastorno imagen corporal	11	5	0	19	7	0	9	2	7	60
vendajes	0	0	0	0	0	3	0	0	0	3
visión del medico por los pacientes	0	0	0	17	3	4	0	4	2	30
visión enfermería por pacientes	0	0	0	24	14	8	2	1	7	56
vivencia quemaduras	0	0	0	0	11	0	0	0	0	11
zona donante y receptora	0	0	0	2	3	3	1	0	0	9
TOTAL:	472	250	296	328	259	190	199	230	170	2394