

Experiencia de adaptación de las personas amputadas: la relación entre la prótesis y el bienestar psicológico

Adaptation experience of the amputees: the relationship between the prosthesis and psychological well-being

Autora: Helena Valencia García (1)

Tutor: Alberto Tovar Reinoso (2)

Categoría profesional y lugar de trabajo: (1) Graduada de Enfermería, Escuela de Enfermería Fundación Jiménez Díaz, Universidad Autónoma de Madrid; (2) Doctor en Enfermería, Escuela de Enfermería Fundación Jiménez Díaz, Universidad Autónoma de Madrid.

Dirección de contacto: hvalenciag70@gmail.com

Fecha recepción: 16/04/2021

Aceptado para su publicación: 20/12/2021

Fecha de la versión definitiva: 30/03/2022

Resumen

Tras la amputación de un miembro, el paciente vive un complicado proceso de adaptación a cambios físicos y psicológicos. La persona se ve obligada a aceptar la pérdida de una parte de su cuerpo, a asumir una nueva imagen corporal e incluso a modificar la percepción o el concepto de una misma. Con el objetivo de recuperar la funcionalidad, tiene que utilizar una prótesis, que no sólo sirve para volver a realizar ciertas acciones sino que además se integra a la nueva imagen y entidad. Este estudio tiene como objetivo comprender el papel que la prótesis, su apariencia y grado de satisfacción con la misma juegan en el bienestar psicológico del paciente amputado. **Método:** Estudio cualitativo de tipo fenomenológico. Se realizaron entrevistas semi-estructuradas a 6 pacientes con amputación de miembro inferior y portadores de prótesis, en la Comunidad de Madrid. **Resultados:** Las principales temáticas que surgieron fueron: el significado de la amputación, los factores de adaptación, la prótesis adaptada, la condicionalidad económica y geográfica y el papel del ortopeda. Dentro de los factores de adaptación, la idea de una vida lo más normal e independiente posible fue recurrente. Los aspectos técnicos como la suspensión y el encaje fueron los más valorados de la prótesis. **Conclusiones:** La apariencia externa de la prótesis tiene un peso menor salvo en el caso del paciente que encontró en una nueva actividad como sentirse igual o mejor que las personas no amputadas, convirtiéndose en motivo para mostrar su prótesis de forma habitual. Durante el proceso de adaptación, el ortopeda resulta el único personal especializado que acompaña a la persona amputada. Los profesionales de enfermería están llamados a desempeñar una labor fundamental en este acompañamiento.

Palabras clave

Trastorno de Identidad de la Integridad Corporal; Miembro artificial; Imagen Corporal; Adaptación Psicológica; Amputación.

Abstract

After amputation of a limb, the patient experiences a complicated process of adaptation to physical and psychological changes. The person is forced to accept the loss of a part of his body, to assume a new body image and even to modify his perception or concept of himself. In order to regain functionality, you have to use a prosthesis, which not only serves to perform certain actions again but also integrates with the new image and entity. This study aims to understand the role that the prosthesis, its appearance and degree of satisfaction with it play in the psychological well-being of the amputee patient. **Method:** Qualitative study of phenomenological type. Semi-structured interviews were conducted with 6 patients with lower limb amputation and prosthetic wearers, in the Community of Madrid. **Results:** The main themes that emerged were: the meaning of amputation, adaptation factors, the adapted prosthesis, economic and geographical conditionality and the role of the orthopedist. Among the adaptation factors, the idea of a life as normal and independent as possible was recurrent. The technical aspects such as the suspension and the fit were the most valued of the prosthesis. **Conclusions:** The external appearance of the prosthesis has a lower weight except in the case of the patient who found in a new activity how to feel the same or better than non-amputees, becoming a reason to show his prosthesis on a regular basis. During the adaptation process, the orthopedist is the only specialized staff that accompanies the amputee. Nursing professionals are called to play a fundamental role in this accompaniment.

Keywords

Body Integrity Identity Disorder, Artificial Limbs, Body Image, Psychological Adaptation; Amputation.

ANTECEDENTES

Planteamiento del problema

La amputación de un miembro provoca toda una serie de consecuencias psicológicas en la persona (1-5) además de los efectos que se dan en su movilidad y su imagen corporal. La insatisfacción con el aspecto físico genera síntomas como el estrés y la depresión tal como señalan las investigaciones sobre el tema. Se produce un problema de aceptación que también tiene repercusión en las relaciones sociales de la persona.

Son varias las herramientas que se han desarrollado para conocer el grado de adaptación del paciente a la amputación y el uso de la prótesis (6-8). Se trata de cuestionarios extensos que dan una visión parcial del estado de adaptación y que además son en general desconocidos por el personal sanitario no especializado en rehabilitación. Este personal centra su atención en los aspectos físicos y médicos directamente asociados a la recuperación postquirúrgica, el dolor o la integridad de la piel como consecuencia del encaje de la prótesis (9) y deja de lado los aspectos psicológicos.

El presente estudio tiene como objetivo indagar sobre la experiencia de las personas amputadas y con prótesis en su proceso de adaptación al uso de la misma y en concreto sobre la relación que el aspecto externo de la prótesis ha tenido en este proceso. Se espera responder así a la pregunta de si el grado de satisfacción con la prótesis puede ser utilizado como indicador de bienestar psicológico facilitando de este modo una rápida evaluación del grado de adaptación.

Se define la amputación como el proceso de eliminación de una parte del cuerpo, por lo general, de una extremidad del cuerpo. En el mundo, la diabetes se ha convertido en la causa principal de amputación no traumática en personas adultas mayores de 50 años (10). Según la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OCDE), en Estados Unidos la tasa de amputación de extremidades inferiores por esta enfermedad es de 30 cada 100.000 habitantes mientras que en España es de 26 de 100.000. En el caso de la población joven, las amputaciones se deben a traumatismos y accidentes.

La diferencia entre las causas de la amputación es importante a la hora de valorar los factores psicológicos ya que en el caso de la amputación como resultado de una enfermedad crónica la medida

quirúrgica puede suponer una solución al dolor y al malestar mientras que la amputación de tipo traumático significa un cambio brusco y radical en el proyecto de vida.

Las razones para la amputación también son determinantes en cuanto al miembro amputado. La amputación de miembro inferior está relacionada con enfermedades vasculares y de carácter crónico mientras que la amputación de miembro superior se relaciona con causas traumáticas y por tanto con población más joven (11).

La distinción entre miembro inferior y miembro superior es un elemento a tener en cuenta en el análisis de los datos ya que no sólo las causas y el perfil del paciente marcan la diferencia sino que el grado de exposición y de necesidad para realizar actividades diarias también pueden determinar el nivel de uso y de aceptación de la prótesis (12).

El término "prótesis" se refiere al dispositivo que se utiliza para sustituir una parte del cuerpo faltante. Se aplica a dispositivos que rempazan un segmento de un miembro más que a aparatos de colocación externa llamados "ortesis". En cuanto a su apariencia, en esta investigación utilizaremos la clasificación propuesta por Sansoni (12). Nos referimos a prótesis "cosméticas" cuando éstas se parecen al miembro o parte de éste que sustituyen, mientras que las prótesis "no cosméticas" son aquellas no realistas o de apariencia artificial.

La imagen corporal hace referencia a la manera en que una persona percibe, imagina, siente y actúa respecto a su cuerpo. Se contemplan por tanto tres aspectos: perceptivo (representación mental del cuerpo), cognitivo-afectivo (pensamientos y valoraciones) y conductual (comportamientos o conductas según los citados pensamientos y valoraciones) (13). En un concepto más amplio, la imagen corporal es un factor de identidad que representa el cuerpo en las dimensiones psicológicas, fisiológicas y sociales ya que este constructo no sólo se define por las percepciones y pensamientos y las experiencias corporales que se registran en la memoria sino que lo hace en un contexto social (14).

Muchos factores influyen por tanto en la imagen corporal como son el género, la personalidad, las normas culturales y sociales. Además la imagen tiene una gran influencia en las interacciones sociales y las relaciones. Un individuo con una imagen corporal negativa puede experimentar sentimientos de vergüenza, ansiedad sobre su aspecto físico (7). Una enfermedad también influye la imagen corporal y de ahí que se hayan desarrollado un número impor-

tante de herramientas que buscan evaluar el grado de satisfacción con la imagen en casos de enfermedad.

El nivel de aceptación de la amputación se ve afectado según los factores que se dan durante la post amputación y cómo ocurren de manera positiva o negativa. Nos referimos al proceso de duelo y al uso de mecanismos de adaptación (15) que llevan a la obtención de una nueva identidad. Serna (16) identifica 3 etapas: una primera fase donde el amputado sufre una serie de sentimientos desagradables y se siente atraído por prótesis lo más realistas posibles (cosméticas) y que le recuerdan al miembro perdido. Este tipo de prótesis ayudaría al proceso de restaurar la imagen corporal dañada. En una segunda fase, la persona amputada ve aumentada su aceptación del cuerpo mutilado, la experiencia traumática ya no genera las mismas reacciones psicológicas y la imagen corporal es más positiva. La persona siente que ya no tiene que esconder su amputación y no le asusta utilizar una prótesis de características no humanas que evidencian la pérdida de un miembro. Entre medias habría una fase de tránsito.

Según esta explicación del proceso de aceptación de la amputación, una prótesis no cosmética tendría la función de ayudar a sus portadores a ver su cuerpo no tanto como una "ilusión" de lo que tenían antes y han perdido. La persona amputada tiene la posibilidad de escoger un producto con el que se identifica, se siente "hermosa" y que le permite mostrar a cualquier observador que no es una discapacitada sino una persona súper capaz con un cuerpo del que se siente orgullosa.

Cabe destacar que la parte estética de la prótesis no aparece como factor que ayude al ajuste o adaptación de la amputación y la prótesis en otros estudios. Dentro de los procesos físicos, psicológicos y sociales que atraviesa la persona amputada, tienen relevancia los factores de la edad, el empleo y el uso diario de la prótesis seguidos del género, la comorbilidad y el nivel de amputación (17). En este estudio nos preguntamos si el aspecto de la prótesis elegida también puede ser un elemento que contribuya a la adaptación.

Los estudios cuantitativos sobre uso de prótesis y bienestar psicosocial combinan con frecuencia las escalas como *Prosthesis Evaluation Questionnaire* (PEQ), *Amputee Body Image Scale* (ABIS) o *Trinity Amputation and Prosthesis Experience Scales* (TAPES) con otras que evalúan el estado psicológico de los pacientes. Sin embargo, estas herramientas dejan fuera otros elementos como son los valores o significados que la prótesis tiene para la persona amputada, factores determinantes para su bien-

estar. Además pueden resultar extensas y muy detalladas para el personal sanitario generalista que tiene contacto habitual con el paciente usuario de prótesis y carece del conocimiento específico de estas escalas.

La relación entre el ajuste a la prótesis y factores psicológicos ha sido estudiada mediante la combinación de técnicas cuantitativas, con el uso de diferentes escalas, y cualitativas. Atherton concluye en su investigación que la depresión es menos prevalente que la ansiedad entre personas amputadas y que las personas con una auto conciencia más pública tienen más posibilidades de sufrir dificultades de ajuste (19). Según Baby, la amputación reciente y la edad temprana son identificadas como factores que favorecen trastornos psiquiátricos entre soldados amputados recientemente (1). Factores de riesgo para desarrollar síntomas depresivos entre población amputada son estar divorciado o separado, vivir en condiciones de pobreza, sufrir dolor de miembro fantasma o de espalda y otras comorbilidades mientras que la mayor nivel de educación puede ser un factor de amortiguación, de acuerdo con Darnall (2). Gozaydinoglu introduce el rendimiento cognitivo en su estudio sobre satisfacción con la imagen corporal y ajuste psicosocial para concluir que están directamente relacionados, esto es, a mayor satisfacción con la imagen corporal y la prótesis, mayor rendimiento cognitivo (20).

En la comparación entre amputados de miembro inferior o superior, Desteli concluye que las personas con prótesis de miembro superior muestran mayores tasas de depresión y ansiedad que los amputados de miembro inferior. La depresión y ansiedad están relacionadas con la restricción de actividad y el ajuste a la prótesis. La prótesis de miembro inferior bien ajustada tiene probablemente mejor apariencia estética que la prótesis de miembro superior. La percepción de la apariencia estética puede ser un factor clave que conduce a un aumento de los niveles de ansiedad por imagen corporal y a incomodidad social (21).

También apunta hacia una prótesis cosmética como elemento para reducir el estrés y la incomodidad social la investigación de Donovan-Hall. En su trabajo, propone dos tipos de escalas para examinar los efectos de la apariencia de la prótesis en el comportamiento social y bienestar psicológico de los amputados, escalas que miden la implicación y la incomodidad en actividades diarias que signifiquen revelar una parte del cuerpo (22).

En su estudio sobre la relación entre satisfacción con la prótesis e imagen corporal en usuarios de

prótesis de miembro inferior, Murray introduce un elemento nuevo como es la posible diferencia entre géneros. Si bien en general los niveles más altos de satisfacción general con la prótesis se correlacionan con niveles más bajos de alteración de la imagen corporal, en el caso de las mujeres, el componente estético de la prótesis tenía más peso que la funcionalidad (23).

En la revisión de Luza sobre el ajuste psicosocial y físico a la amputación y uso de prótesis así como la satisfacción con la prótesis en personas con amputación de miembro inferior, se señala que las tasas de depresión, ansiedad y desórdenes de imagen corporal son más altas en esta población específica. El dolor fantasma y residual, el género, el estatus laboral, las horas diarias de uso de la prótesis influyen en este ajuste psicológico. El ajuste físico está influenciado por el nivel de amputación, educación, edad, uso diario de prótesis, presencia de comorbilidades, dispositivos de asistencia ambulatoria. Las áreas de mayor insatisfacción protésica son el color y el peso (4).

Centrada en la adaptación psicosocial a la amputación de un miembro inferior, la revisión bibliográfica de Horgan concluye que la mayoría de los estudios son transversales y utilizan mediciones que no son comparables. Además no tienen en cuenta aspectos tan importantes como la rehabilitación, incluyendo la inmediata a la amputación, la adaptación durante y poco después de la rehabilitación, el cambio de percepción de uno mismo y de su identidad. Bien que la depresión y la ansiedad son altas en los primeros dos años tras la amputación, después van disminuyendo. Sin embargo, el malestar social y la ansiedad por la auto imagen también se dan y se asocian con un aumento de la restricción de actividad, depresión y ansiedad. Factores asociados a una adaptación positiva son un mayor tiempo desde la amputación, mayor apoyo social, satisfacción con la prótesis, adaptación activa, disposición de la personalidad optimista, nivel inferior de la amputación y menor dolor fantasma (3).

Los estudios cualitativos se centran en su mayoría en los valores y significados que se da a la prótesis más allá de la funcionalidad. Muestra de estos trabajos son los realizados por Murray (24), Dunne (25), Hansen (26), Lundberg (27), MacDonald (28), y Pavia (29). En la meta síntesis de Murray sobre la experiencia de amputación y el uso de prótesis entre adultos, se obtiene como principales temas relevantes: el convertirse en un amputado y hacer frente al uso de prótesis; ajuste y adaptación a la amputación y al uso de prótesis, el papel de la rela-

ciones en la recuperación; la amputación y el uso de prótesis en la interacción social; identidades habilitadas protésicamente (30).

También dentro del enfoque cualitativo, encontramos trabajos que explican la adaptación desde distintos procesos cognitivos. Dunne se centra en explorar las estrategias relacionadas con objetivos vitales para concluir que las personas amputadas optan por combinar estrategias asimilativas, donde el paciente se esfuerza por modificar su situación o comportamiento para alcanzar sus objetivos y preferencias, y estrategias de acomodo donde lo que ajusta son sus objetivos (31). Ostler profundiza sobre la reinterpretación de uno mismo que hace la persona amputada y la auto visualización (self-display) (32) y Saradjian subraya el estilo positivo de afrontamiento en su conciencia de diferencia en la apariencia y habilidad entre los amputados de miembro superior (33).

Los cambios de la identidad propia relacionados con la pérdida de un miembro son explicados en el trabajo de Serna. Estos cambios van más allá de la imagen corporal y el funcionamiento y afectan la conciencia del paciente sobre su discapacidad, su ser biográfico y cualquier proyección futura, tal como muestran los resultados de su investigación cualitativa. Propone un modelo de tres fases para explicar el cambio de identidad ya mencionado (16).

Marco teórico

La amputación de un miembro significa un cambio drástico en el paciente que conlleva un proceso de adaptación, explicado en parte por el estrés. Según la teoría del afrontamiento de Lazarus, la persona se enfrenta al estrés mediante una evaluación que hace del entorno, las demandas, los recursos y los resultados previsibles de su acción (18). Esta evaluación va condicionada por aquello que la persona considera importante (compromisos) y las concepciones individuales y compartidas culturalmente de la realidad (creencias). También influyen otros factores en esta evaluación como son de carácter situacional: la novedad, la predictibilidad y la incertidumbre del acontecimiento.

Tras la evaluación, la persona estima que el entorno agrava o desborda sus recursos y pone en peligro su bienestar. Reconoce así su estrés y se ve obligado a realizar una serie de esfuerzos cognitivos y conductuales para manejar esta situación desbordante, es decir, el afrontamiento (18). Existen dos tipos de afrontamiento: de problemas y de emoción. En el primero, se trata de definir el problema, va-

lorar las distintas alternativas a la solución y optar por una de ellas. El afrontamiento de emoción va dirigido a reducir el nivel de trastorno emocional mediante procesos cognitivos como la evitación, la atención selectiva, las comparaciones positivas o incluso a aumentar el grado de trastorno emocional para sentir consuelo.

Los recursos que se utilizan para el afrontamiento son físicos (salud y energía), psicológicos (creencias positivas), de aptitudes (técnicas sociales) y ambientales (resolución de problemas, recursos sociales y materiales) (18). A través de la presente investigación que busca conocer mejor la experiencia de las personas amputadas y portadoras de prótesis, se identifican formas de afrontamiento y recursos utilizados para adaptarse a la nueva situación.

HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

Hipótesis de estudio

Las personas que sufren una amputación se ven obligadas a recorrer un proceso de adaptación a la nueva situación que incluye aspectos psicológicos como son la aceptación de la imagen corporal y la construcción de una nueva identidad. Cuando estos pacientes son portadores de prótesis, este elemento externo forma parte de todo el proceso en sí. No sólo puede devolver funcionalidad y comodidad al paciente sino que con su apariencia juega un papel importante en ese proceso de adaptación. La valoración de la prótesis puede por un lado responder al grado de adaptación y afrontamiento vivido por el paciente al mismo tiempo que puede tener una función de refuerzo u obstrucción en dicho proceso.

Objetivo General

El objetivo de esta investigación es determinar el papel que desempeña la apariencia de la prótesis y el grado de satisfacción con la misma en el bienestar psicológico del paciente.

Objetivos específicos

- Analizar los determinantes que favorecen la adaptación al uso de la prótesis y el tránsito por sus diferentes fases.
- Conocer los factores que obstaculizan el paso por las sucesivas etapas de adaptación.
- Determinar la influencia de la apariencia externa de la prótesis en dicho proceso.

- Identificar algunas preguntas clave que puede utilizar el personal sanitario para tener una idea del grado de adaptación y bienestar psicológico del usuario de prótesis.

METODOLOGÍA

Este trabajo se basa en una metodología cualitativa de corte fenomenológico. Se intenta entender el significado, estructura y esencia de las experiencias de vida de las personas.

Participantes y muestreo

La población para este estudio son personas que han sufrido la amputación de un miembro y son portadoras de prótesis. Los criterios de inclusión fueron ser mayor de 18 años, haber sufrido la amputación de un miembro, ser portador de prótesis y habitar en Madrid. Aunque inicialmente no se tenía prevista una distinción entre miembro superior o inferior ni se fijó un periodo mínimo de portar la prótesis para ampliar la variedad de participantes, posteriormente se estableció adecuado limitar la muestra a personas con amputación de miembro inferior ya que comparten necesidades similares en términos de funcionalidad y circunstancias para mostrar o no la prótesis –en el caso de las personas amputadas de miembro superior la prótesis puede cumplir exclusivamente una función estética y no funcional, según sus características-.

El muestreo fue intencional o deliberado, en el que se ha seleccionado de manera consciente a los participantes por sus características específicas y porque cumplían con los criterios de inclusión establecidos. Se optó por un muestreo de máxima variación con el fin de que la muestra fuera lo más heterogénea posible en términos de género, edad, y tiempo de amputación (34).

Procedimiento

La fase de captación se realizó durante los meses de octubre y noviembre del 2019. Se estableció contacto por correo electrónico con dos asociaciones de amputados (ANDADE y ADAMPI) que facilitaron el contacto de miembros en Madrid. A través de un profesional de la Unidad de Rehabilitación de Fundación Hospital Alcorcón se obtuvo una lista de personas amputadas e interesadas en participar en el estudio. A estas personas y a los miembros de la Asociación se les contactó por teléfono con el fin de conocer su disponibilidad para las entrevistas y comprobar que cumplían con los criterios de inclusión.

RESULTADOS

Datos socio demográficos y de salud de los participantes

Categoría	Código
Significado de la amputación	La amputación como alivio
	La sorpresa de la amputación
	Inicio y conciencia de limitación
Factores de adaptación	El dolor y la medicación como factores negativos
	La forma de ser y compararse con otros
	Redes familiares y sociales como esenciales
	Una vida lo más normal e independiente posible
Prótesis adaptada	Individualizada
	La prótesis es un derecho y no un lujo
	Aspectos técnicos como la suspensión y encaje
	Prótesis disimulada o mostrada
Condicionalidad económica y geográfica	Discriminación según causa de amputación, edad, lugar de tratamiento
	La ventaja del accidente laboral y el seguro
	Acceso a la prótesis por la Seguridad Social y gracias al apoyo familiar
El papel del ortopeda	Prácticamente el único interlocutor
	Monopolio de las ortopedias
	Falta de profesionales especializados
	El débil papel de otros actores

Tabla 1. Resultados: categorías y códigos.

Fuente: Elaboración propia

Para esta investigación, se entrevistó a 6 pacientes, cinco hombres y una mujer, todos ellos amputados de miembro inferior. 2 de los pacientes presentaban amputación transfemoral y mientras que el resto transtibial. La mitad de la muestra se trata de pacientes afectados de dolencias vasculares, causa de la amputación. En cuanto al periodo transcurrido desde la amputación, 3 de los pacientes fueron amputados hacía menos de cinco años.

Categorías y códigos

Las categorías que surgieron de las entrevistas fueron cinco: *el significado de la amputación, los factores relacionados con la adaptación, la importancia de una prótesis adaptada, la condicionalidad económica y geográfica y el papel del ortopeda*. Estas dos últimas categorías tuvieron una relevancia no esperada en esta investigación pero resultan categorías muy destacables en el caso de los usuarios de prótesis en España.

Significado de la amputación

Se trata el tema de lo que supuso la amputación en cada caso, las emociones que generaron y la identificación de una fase inicial especialmente difícil hasta que se reconoce una limitación de por vida. Según el origen de la amputación, se vive este acto como alivio o como una sorpresa que produce un cambio radical en la vida de la persona.

Si bien la autopercepción o la imagen corporal no fueron cuestiones que se trataron explícitamente en las entrevistas, en el momento que los pacientes hablaron de lo que significó la amputación y de cómo se hicieron conscientes de sus limitaciones, sí que surgieron elementos de auto definición:

"¿cómo no voy a tener movilidad reducida si me han cortado la pierna, si estoy amputado?"(P1)

"mi idea en la cabeza era [...]: "soy un puto cojo que no voy a volver a caminar, no voy a volver a hacer nada". Entonces, para mí, tenía metas muy pequeñas" (P6)

Factores de adaptación

Los pacientes no se refirieron tanto a fases como a distintos factores que ayudan a la adaptación a la amputación y posteriormente a la prótesis, dando especialmente peso a actividades que contribuían a la vuelta a la normalidad, entendida como situación anterior a la amputación, y a la mayor autonomía. La identificación de estos factores son elementos clave para reconocer la adaptación y los recursos de afrontamiento.

El dolor, residual o fantasma, relacionado con el proceso físico de recuperación o con la adecuada adaptación a la prótesis, surgió como el principal

elemento que obstaculiza el proceso, llegando a generar una gran frustración en el paciente e incluso depresión:

"No merece la pena vivir, para sufrir. No merece la pena vivir" (P5)

"A mi me empezaron a dar desde el principio para la depresión. Junto con eso, desde el hospital me recetaron la gabapentina, o la lyrica" (P6)

En contraposición, se destacó todo aquello que permite volver a tener un sentido de normalidad, comprendida como todas aquellas actividades que se realizaban antes de la amputación, como el principal factor positivo para una buena adaptación.

Prótesis adaptada

Se destacó la importancia que se da a los aspectos relacionados con la correcta funcionalidad de la prótesis, según las necesidades individuales del paciente, más que a características ligadas al aspecto externo:

"la prótesis ideal es la que te permite hacer tu vida normalizada, con un encaje que esté ajustado y que los apoyos sean donde tienen que ser para que no te provoque heridas" (P2)

Condicionalidad económica y geográfica:

Según la causa de la amputación, la edad, la cobertura sanitaria pública o privada o el lugar donde se recibe tratamiento, los pacientes reciben prestaciones de mayor o menor calidad en el sistema español. Este elemento apareció en las entrevistas sin ser uno de los objetivos del estudio. Sin embargo parece tener una gran relevancia para los pacientes que se mostraron conscientes del trato diferenciado que han recibido según las circunstancias de su proteccion.

En el caso español, la prestación de productos ortoprotésicos está reglada por la Cartera de Servicios comunes de la Seguridad Social. Esta Cartera incluye aquellos elementos precisos para mejorar la calidad de vida y la autonomía del paciente, según su definición. Se indica expresamente que "No constituyen parte de esta prestación los efectos y accesorios, ni los artículos ortoprotésicos destinados a uso deportivo, ni los utilizados con finalidad estética, ni aquellos de los que se realice publicidad dirigida al público en general". Al tratarse de un sistema de salud descentralizado, esta Cartera

está adaptada por las Comunidades Autónomas, pudiendo producirse una diferencia geográfica en las prestaciones (35).

Los pacientes amputados como consecuencia de un accidente se consideraron afortunados por contar con la cobertura de un seguro privado que les había permitido tener acceso a la prótesis más adecuada, sin coste económico para ellos. Sin embargo, aquellos pacientes cuya amputación se debió a una enfermedad crónica tuvieron que condicionar la elección de su prótesis a la Cartera de Servicios de la Seguridad Social y además asumir el coste económico de una parte de la prótesis, no subvencionada. Este coste fue asumido por la familia del paciente. Como bien indicaba un paciente, en el caso de los implantes quirúrgicos, no se exige que el paciente asuma parte de su precio mientras que en el caso de los usuarios de prótesis externas sí se hace, dándose una clara situación de discriminación.

El Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar, tal como describe aquellos artículos que no constituyen parte de la prestación, asume que el ejercicio de una actividad deportiva o el aspecto estético de la prótesis no están relacionados con la calidad de vida ni la autonomía del paciente. El bienestar psicológico que puede traer la práctica deportiva como ejercicio de superación o una imagen corporal satisfactoria no entran por tanto dentro de la consideración de elementos para una mejor calidad de vida y autonomía del paciente, según este criterio de exclusión. Los estudios que relacionan adaptación a la prótesis con depresión, ansiedad y otros problemas de carácter psicológico cuestionarían este tipo de criterio.

En cuanto a las diferencias geográficas, dos de los pacientes que fueron tratados fuera de Madrid, ponían en evidencia que el acceso a determinados servicios era muy diferente, en parte debido a la ausencia de personal especializado en personas amputadas. Incluso en un caso se le informó de la imposibilidad de proteccion en su lugar de origen mientras que una vez en Madrid se inició el proceso de manera inmediata.

El papel del ortopeda

De acuerdo con los pacientes entrevistados, el ortopeda se ha convertido en su único interlocutor, el principal profesional con el que tratar en el proceso. Un paciente resaltó su plena satisfacción ya que el ortopeda iba sugiriendo y dando respuesta a sus necesidades. Otro entrevistado insistió en que el ortopeda junto con la fisioterapeuta eran los únicos dos profesionales especializados en quienes confiaba

aunque también reconocía la existencia de intereses económicos por parte del protésico. El paciente con más años como usuario de prótesis habló reiteradamente del monopolio de las casas de ortopedia.

Cuando preguntados por el papel de otros profesionales sanitarios, los pacientes señalaron contactos esporádicos con la médica-rehabilitadora, la asistencia de una amiga enfermera para curar las heridas provocadas por la prótesis o la consulta con un psicólogo durante un corto periodo de tiempo. Los profesionales de Atención Primaria no estuvieron nunca asociados al proceso de adaptación a la prótesis. Los dos pacientes que forman parte de asociaciones de amputados resaltaron que faltan profesionales especializados en este campo, incluso entre los ortopedas, quienes no tienen una formación específica reglada.

DISCUSIÓN

Los testimonios de los pacientes entrevistados permitieron identificar factores que contribuyeron al proceso de adaptación y que se podrían enmarcar en los recursos propios del afrontamiento (18). Sin embargo no se identificaron fases claramente marcadas salvo en un paciente, aquel que mostró una plena satisfacción con su prótesis y un bienestar físico y psicológico. En este caso, el entrevistado explicó como inicialmente ocultaba su prótesis y poco a poco comprobó que ganaba reconocimiento a su esfuerzo, llegando a ser incluso mejor que otros jugadores de pádel no amputados, y como entonces comenzó a mostrar su prótesis de color mar. Este paciente ejemplifica las fases definidas por Serna (16) y muestra como la prótesis no cosmética puede ser indicador de una adaptación positiva.

La elección de la prótesis quedó condicionada por las prestaciones técnicas de la misma de acuerdo a las necesidades de los usuarios y su aspecto externo resultó menos relevante. Sin embargo el elevado coste de las prótesis y la falta de cobertura sanitaria completa para su adquisición podrían condicionar el acceso a la prótesis adecuada según las necesidades del paciente, obstaculizando así el proceso de adaptación y el logro de bienestar.

Estos dos pacientes, hombres jóvenes, se percibieron de este modo, en el primer caso en el momento de tener que buscar el reconocimiento institucional para mantener su nivel de discapacidad y el segundo como reacción ante el inicio de la recuperación tras el accidente.

La presencia de dolor residual o dolor fantasma aparece como el principal obstáculo para el ajuste y mayor fuente de frustración. Tal como señala Baby (1), este dolor junto con una edad joven, son causa de depresión entre las personas amputadas, como indicaba el paciente más joven entrevistado.

El dolor también se convirtió en la principal causa para no usar la prótesis y para una peor adaptación psicológica en el caso de uno de los pacientes, factores destacados por Luza en su investigación (4).

Los pacientes describieron una variedad de elementos para el afrontamiento de la situación, como son una comparación positiva respecto a otros pacientes que no cuentan con un seguro privado o que tienen un nivel de amputación superior; las creencias sobre su propia personalidad, al verse como personas "echadas para adelante"; y recursos ambientales como el apoyo de su familia o una prótesis adecuada. Estos factores –apoyo social, personalidad, satisfacción con la prótesis y nivel de amputación– son también mencionados por Horgan como elementos para una adaptación positiva en amputados de miembro inferior (3).

Horgan también relaciona la variable del tiempo transcurrido. Sin embargo, en este estudio, los pacientes que portaban prótesis desde hace más tiempo no eran los que mostraban mayor bienestar, probablemente debido a que su amputación era transfemoral o de nivel superior, lo que conlleva el uso de una prótesis más compleja para la recuperación de la funcionalidad y mayores dificultades de adaptación del encaje. Un peor ajuste físico debido al nivel de amputación es reconocido en otros estudios como freno a la adaptación (4).

Poder contar con una prótesis adaptada y funcional es otro recurso ambiental para el afrontamiento (18) y de suma importancia para los pacientes de este estudio, "un derecho y no un lujo" como se señalaba. Subrayaron que un encaje adecuado y una buena suspensión eran características que priorizaban respecto a su aspecto externo con el fin de tener "una vida normal".

En todos los pacientes salvo en uno, mostrar la prótesis sería fuente de ansiedad ya que las personas se quedan mirando "*como si hubieran visto un fantasma*". De ahí que optaran por disimularla bajo la ropa, con fundas que dan volumen bajo el pantalón. También podría interpretarse como una forma de minimizar el sentido de diferencia, señalado por Saradjian (33). El no sentirse cómodo con la apariencia de la prótesis, junto con el factor de la falta

de ajuste adecuado, son factores de ansiedad también en estos pacientes amputados de miembro inferior, marcando la excepción respecto a lo señalado por Desteli, que identifica este problema en usuarios de prótesis de miembro superior (21).

La paciente que participó en esta investigación habló de manera extensa sobre aspectos relacionados con el componente estético de la prótesis (fue un criterio de elección de su prótesis, cómo la disimulaba, sus razones para no mostrarla). Este caso corrobora la afirmación de Murray sobre una mayor preocupación por el aspecto de la prótesis entre las mujeres, en su investigación sobre imagen corporal y satisfacción con la prótesis (23).

Teniendo en cuenta la investigación de Donovan sobre el uso de fundas y la participación en actividades sociales y ajuste psicológico, sólo uno de los pacientes entrevistados manifestó su satisfacción con la funda. Tres pacientes, los más jóvenes de la muestra, consideraron que la funda daba un aspecto artificial o demasiado realista – de acuerdo a la “Teoría del Valle Inquietante”- y que preferían no utilizarla o reemplazarla por otras opciones (22).

CONCLUSIONES

La presente investigación permite destacar los siguientes puntos clave en el objetivo de entender mejor el papel de la prótesis en el bienestar del paciente amputado:

- El grado de satisfacción con la prótesis, en términos de la funcionalidad y comodidad que aporta al paciente amputado, contribuye al bienestar psicológico del paciente junto con otros elementos como son el control del dolor, el apoyo familiar y las actividades que permiten una vuelta a la normalidad, todos ellos determinantes que favorecen la adaptación.
- Son factores que obstaculizan el proceso: el dolor ocasionado por la prótesis y la medicación, que impiden una vida “lo más normal posible”, en palabras de uno de los participantes de este estudio.
- La apariencia de la prótesis juega un papel menor en términos de este bienestar ya que en general se opta por disimular la prótesis durante la mayor parte del proceso. Sólo se muestra cuando el paciente se siente plenamente satisfecho con la adaptación a este elemento externo, recibiendo incluso un reconocimiento ajeno por sus logros que le hacen igual o mejor que otras personas no amputadas.

- El personal sanitario que acompaña a una persona amputada y usuaria de prótesis a lo largo de su proceso de salud, como por ejemplo el personal de Atención Primaria, tiene una escasa o nula implicación en valorar y apoyar la adaptación y el bienestar psicológico de este tipo de paciente.

Los profesionales sanitarios necesitan ampliar y reforzar su formación en la valoración integral del paciente de manera que puedan evaluar: 1) la presencia de dolor o no (factor negativo para la adaptación); 2) La actividad diaria del paciente y en qué medida se ve limitada por el uso de la prótesis; y 3) la auto percepción del paciente relacionada con su imagen y estima. Estos tres elementos forman parte de la valoración general del paciente y pueden dar indicios de situaciones que requieren la intervención de personal especialista o de actuaciones dirigidas al control del dolor, la potenciación de la socialización o de la autoestima. Las distintas escalas que existen para valorar la imagen corporal o la experiencia de prótesis en personas amputadas como ABIS o TAPES pueden ser buenas guías orientativas en estas valoraciones.

- Un elemento no esperado del estudio ha sido el constatar las limitaciones en las ayudas, la falta de especialistas y la no implicación del personal sanitario a otros niveles, todas ellas cuestiones a tener en cuenta en el desarrollo de futuras políticas dirigidas a este grupo de población. Una mayor atención a los factores psicológicos para la adaptación puede hacer el sistema público más eficiente ya que al invertir en una prótesis adecuada en términos de su funcionalidad, actividad del usuario y aspecto se logrará una mejor adaptación y prevendrá posibles problemas de dependencia y psicológicos y por tanto el uso de más recursos económicos.

La presente investigación permite dar visibilidad a la experiencia que viven personas portadoras de prótesis de miembro inferior en España. Por una parte contribuye a conocer factores que participan en el bienestar psicológico del paciente, coincidentes con otros estudios cualitativos sobre el tema, y por otra destaca elementos propios del sistema en España.

En cuanto a las limitaciones de este estudio, señalamos el tamaño de la muestra, el carácter transversal del estudio y el método de selección de los participantes. Se debe tener en cuenta que se trata de una investigación cualitativa que contó con el testimonio de 6 pacientes. Es por tanto una pequeña muestra que permitió obtener algunos

puntos de relevancia para estos pacientes relacionados con el proceso de adaptación en general. Los participantes fueron propuestos por la Unidad de Rehabilitación, teniendo en cuenta su deseo de colaborar en el estudio, o por asociaciones de amputados debido a su labor de portavocía dentro de las mismas. Esto significa que se trata de personas con el estado de ánimo propio de pacientes que tienen la fuerza para hablar de su proceso de adaptación y compartir la experiencia con la investigadora. Además, todos los entrevistados son pacientes amputados de miembro inferior y que tienen acceso a grandes hospitales y a una variedad de ortopedias, propios de una gran ciudad como Madrid. No ha sido posible haber utilizado la saturación de categorías como criterio de determinación del tamaño muestral en el marco de este trabajo.

Respecto a futuras líneas de investigación, los resultados de este trabajo pueden ser de utilidad para los médicos rehabilitadores que tratan con pacientes en proceso de adaptación. En esta investigación se destacan temas como el convertirse en amputado y enfrentarse al uso de la prótesis, el ajuste y afrontamiento y las expectativas de la persona amputada. Comprendiendo mejor el proceso al que se ve sometido la persona amputada, el médico rehabilitador puede dar una atención más integral al paciente, más allá de la validación de prótesis y otros materiales.

En segundo lugar, algunos de los elementos de este estudio pueden servir para orientar futuros trabajos referidos a los aspectos psicológicos relacionados con la identidad, la auto visualización y con los posibles trastornos que pueden acompañar este duro tránsito. Es un campo de investigación importante teniendo en cuenta el número de personas que sufren amputaciones hoy en día.

Pero, sobre todo, esta investigación desea contribuir a dar visibilidad a las personas amputadas en España y a los problemas que se enfrentan como son la falta de información, las limitaciones de las ayudas económicas y la falta de especialización entre personal sanitario y ortopédico. Todos estos aspectos se deberían tener en cuenta en el momento de desarrollar políticas públicas dirigidas a este grupo de población.

Siendo la Atención Primaria el nivel más cercano al paciente y en especial el personal de enfermería, este trabajo puede servir para sensibilizar a sus

equipos y que de esta manera también se impliquen en el acompañamiento del paciente portador de prótesis en su proceso de adaptación. Mediante actividades que se realizan de manera rutinaria como la valoración general, el sanitario puede detectar problemas en la persona amputada y orientarla a servicios más especializados.

A partir de los datos obtenidos en este estudio cualitativo, sería de gran valor profundizar en aquellos aspectos que de manera positiva ayudan a la persona amputada a avanzar en su proceso de readaptación como son todas aquellas actividades que dan sentido de "normalización" e incluso que hacen sentir al paciente mejor que aquellos que no están amputados. Esto parece ser clave para la aceptación de la nueva imagen.

AGRADECIMIENTOS

Este Trabajo de Fin de Grado está dedicado a estos pacientes, que pese a la falta de apoyo del sistema, han tenido el valor y la fuerza de seguir adelante y vivir su nueva vida de la mejor manera posible. Gracias por su ejemplo.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Baby S, Chaudhury S, Walia TS. Evaluation of treatment of psychiatric morbidity among limb amputees. *Ind Psychiatry J*. 7 de enero de 2018;27(2):240.
2. Darnall BD, Ephraim P, Wegener ST, Dillingham T, Pezzin L, Rossbach P, et al. Depressive symptoms and mental health service utilization among persons with limb loss: Results of a national survey. *Arch Phys Med Rehabil*. 1 de abril de 2005;86(4):650-8.
3. Horgan O, MacLachlan M. Psychosocial adjustment to lower-limb amputation: A review. *Disabil Rehabil*. 22 de julio de 2004;26(14-15):837-50.
4. Luza LP, Ferreira EG, Minsky RC, Pires GW, Silva R da. Psychosocial and physical adjustments and prosthesis satisfaction in amputees: a systematic review of observational studies. *Disabil Rehabil Assist Technol*. 23 de abril de 2019;0(0):1-8.
5. Shukla GD, Sahu SC, Tripahi RP, Gupta DK. A Psychiatric Study of Amputees. *Br J Psychiatry*. 1982;141(1):50-3.

6. Legro MW, Reiber GD, Smith DG, del Aguila M, Larsen J, Boone D. Prosthesis evaluation questionnaire for persons with lower limb amputations: Assessing prosthesis-related quality of life. *Arch Phys Med Rehabil.* 1 de agosto de 1998;79(8):931-8.
7. Breakey JW. Body Image: The Lower-Limb Amputee. *JPO J Prosthet Orthot.* abril de 1997;9(2):58.
8. Gallagher P, MacLachlan M. Development and psychometric evaluation of the Trinity Amputation and Prosthesis Experience Scales (TAPES). *Rehabil Psychol.* 2000;45(2):130-54.
9. Mato CM. Plan de cuidados Estandarizado en el postoperatorio de la amputación de miembros inferiores. *REDUCA Enferm Fisioter Podología Ser Trab Fin Grado.* 2015;7(1):335-79.
10. Castillo L, Monje E, Espinoza B. Revisión Sistemática: Cuidados de Enfermería en Personas Portadoras de Dolor Fantasma de Miembro Amputado Systematically Review: Nursing Care in People with Phantom Pain of Amputated Limb. *Rev El Dolor.* 2016;75:22-8.
11. Ostlje K, Magnus P, Skjeldal OH, Garfelt B, Tambs K. Mental health and satisfaction with life among upper limb amputees: A Norwegian population-based survey comparing adult acquired major upper limb amputees with a control group. *Disabil Rehabil.* 2011;33(17-18):1594-607.
12. Sansori S. Psychological distress and well-being in prosthetic users : the role of realism in below-knee prostheses - Strathprints [Internet]. [citado 6 de diciembre de 2019]. Disponible en: <https://strathprints.strath.ac.uk/50839/>.
13. Perez San Gregorio MA, Martín Rodríguez A. Variables psicologicas relacionadas con la percepción de la imagen corporal en los pacientes trasplantados. *Rev Psicol Gen Apl.* 2002;55(3):439-53.
14. Plaza Montero A, Rosario Nieves I. La vivencia del duelo por pérdida corporal y las estrategias de afrontamiento en un grupo de mujeres mastectomizadas. *Inf Psicológicos.* 2014;14(1):65-89.
15. Van Lunteren A, Lunteren- Gerritsen G, Stassen H, Zuithoff M. A field evaluation of arm prostheses for unilateral amputees. *Prosthet Orthot Int.* 1983;7(3):141-51.
16. Senra H, Oliveira RA, Leal I, Vieira C. Beyond the body image: a qualitative study on how adults experience lower limb amputation. *Clin Rehabil.* febrero de 2012;26(2):180-91.
17. Sinha R, van den Heuvel WJA, Arokiasamy P. Adjustments to amputation and an artificial limb in lower limb amputees. *Prosthet Orthot Int.* abril de 2014;38(2):115-21.
18. Triviño V ZG, Sanhueza A O. Teorías y modelos relacionados con calidad de vida en cáncer y enfermería. *Aquichan.* octubre de 2005;5(1):20-31.
19. Atherton R, Robertson N. Psychological adjustment to lower limb amputation amongst prosthesis users. *Disabil Rehabil.* 15 de octubre de 2006;28(19):1201-9.
20. Gozaydinoglu S, Hosbay Z, Durmaz H. Body image perception, compliance with a prosthesis and cognitive performance in transfemoral amputees. *Acta Orthop Traumatol Turc.* mayo de 2019;53(3):221-5.
21. Desteli EE, Imren Y, Erdogan M, Sarisoy G, Cosgun S. Comparison of upper limb amputees and lower limb amputees: a psychosocial perspective. *J Trauma.* diciembre de 2014;40(6):735-9.
22. Donovan-Hall MK, Yardley L, Watts RJ. Engagement in activities revealing the body and psychosocial adjustment in adults with a trans-tibial prosthesis. *Prosthet Orthot Int.* 1 de abril de 2002;26(1):15-22.
23. Murray CD, Fox J. Body image and prosthesis satisfaction in the lower limb amputee. *Disabil Rehabil.* 20 de noviembre de 2002;24(17):925-31.
24. Murray CD. Being like everybody else: the personal meanings of being a prosthesis user. *Disabil Rehabil.* 2009;31(7):573-81.
25. Dunne S, Coffey L, Gallagher P, Desmond D, Ryall N. Beyond function: Using assistive technologies following lower limb loss. *J Rehabil Med.* junio de 2015;47(6):561-8.
26. Hansen CH, Hansen RL, Jorgensen PH, Petersen KK, Norlyk A. The process of becoming a user of an osseointegrated prosthesis following transfemoral amputation: a qualitative study. *Disabil Rehabil.* 2019;41(3):276-83.
27. Lundberg M, Hagberg K, Bullington J. My prosthesis as a part of me: a qualitative analysis of living with an osseointegrated prosthetic limb. *Prosthet Orthot Int.* junio de 2011;35(2):207-14.
28. McDonald CL, Bennett CL, Rosner DK, Steele KM. Perceptions of ability among adults with upper limb absence: impacts of learning, identity, and community. *Disabil Rehabil.* abril de 2019;1:1-10.

29. Paiva LL, Goellner SV. Reinventando a vida: um estudo qualitativo sobre os significados culturais atribuídos à reconstrução corporal de amputados mediante a protetização. *Interface - Comun Saúde Educ.* septiembre de 2008;12:485-97.
30. Murray CD, Forshaw MJ. The experience of amputation and prosthesis use for adults: a metasynthesis. *Disabil Rehabil.* julio de 2013;35(14):1133-42.
31. Dunne S, Coffey L, Gallagher P, Desmond D. «If I can do it I will do it, if I can't, I can't»: a study of adaptive self-regulatory strategies following lower limb amputation. *Disabil Rehabil.* 2014;36(23):1990-7.
32. Ostler C, Ellis-Hill C, Donovan-Hall M. Expectations of rehabilitation following lower limb amputation: a qualitative study. *Disabil Rehabil.* 2014;36(14):1169-75.
33. Saradjian A, Thompson AR, Datta D. The experience of men using an upper limb prosthesis following amputation: Positive coping and minimizing feeling different. *Disabil Rehabil.* 1 de enero de 2008;30(11):871-83.
34. Alaminos A. Tema 2 El muestreo en la investigación social. En: *Elaboración, análisis e interpretación de encuestas, cuestionarios y escalas de opinión* [Internet]. 2006.a ed. ICE/VICERRECTORADO DE CALIDAD Y ARMONIZACIÓN EUROPEA UNIVERSIDAD DE ALICANTE: Editorial Marfil, S.A; p. 120. (Docencia Universitaria-EEES). Disponible en: <https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/20331/1/Elaboraci%C3%B3n,%20an%C3%A1lisis%20e%20interpretaci%C3%B3n.pdf#page=41>.
35. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social - Profesionales - CS-PrestacionOrtoprotesica [Internet]. [citado 17 de febrero de 2020]. Disponible en: <https://www.mscbs.gob.es/profesionales/prestacionesSanitarias/CarteraDeServicios/ContenidoCS/6PrestacionOrtoprotesica/home.htm>.