



Grau

**Infermeria**

FACULTAT DE CIÈNCIES DE LA SALUT

**U**MANRESA | UVIC·UCC

# **ESTUDIO SOBRE LAS EXPERIENCIAS DE LOS PACIENTES GRANDES QUEMADOS**

**Nombre estudiante:** Melanie Cano Nieva

**Tutora:** Anna Portabella Serra

Trabajo Final de Grado

**Curso:** 2022/2023

## INDICE

<b>RESUMEN</b> .....	3
<b>ABSTRACT</b> .....	4
<b>1. INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN</b> .....	5
<b>2. MARCO TEÓRICO</b> .....	8
2.1 Definitorios del paciente gran quemado .....	8
2.2 Clasificación de las quemaduras .....	9
2.2.1 Según la profundidad .....	9
2.2.2 Según la extensión .....	10
2.2.3 Según la localización .....	10
2.2.4 Según el mecanismo causante .....	11
2.3 Afectación o complicaciones de los grandes quemados .....	11
2.3.1 Afectación psicoemocional de los grandes quemados .....	12
2.3.2 Afectación social de los grandes quemados .....	15
2.4 Recursos o soporte de los grandes quemados para su recuperación después del alta .....	16
<b>3. OBJETIVOS</b> .....	18
3.1 Objetivo general .....	18
3.2 Objetivos específicos .....	18
<b>4. METODOLOGIA</b> .....	19
4.1 Tipo de diseño .....	19
4.2 Ámbito .....	19
4.3 Participantes .....	20
4.4 Técnicas de recogida de datos .....	21
4.4.1 Entrevistas semiestructuradas y profundas .....	21
4.4.2 Grupos focales .....	22
4.5 Análisis de los datos .....	23
4.6 Criterios de rigor y validez .....	24
4.7 Consideraciones éticas y legales .....	25
4.8 Procedimiento del estudio .....	26
<b>5. LIMITACIONES DEL ESTUDIO</b> .....	29
<b>6. RECURSOS</b> .....	29
<b>7. CRONOGRAMA</b> .....	30
<b>8. PLAN DE DIFUSIÓN</b> .....	31
<b>9. CONCLUSIONES</b> .....	32
9.1 Conclusiones del aprendizaje del trabajo .....	32
9.2 Conclusiones de la aplicabilidad y utilidad práctica de los resultados .....	33
<b>10. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS</b> .....	34
<b>11. ANEXOS</b> .....	38

## RESUMEN

**Introducción:** Aunque su incidencia ha ido disminuyendo con los años, las quemaduras son una de las patologías más graves e incapacitantes, por lo cual, son un problema de salud pública a nivel mundial. Los pacientes grandes quemados son un desafío para los profesionales de la salud debido a la gravedad de las lesiones físicas que padecen. Además, pueden tener afectaciones psicoemocionales como la depresión, el estrés postraumático, el insomnio o la ansiedad. También pueden tener otras afectaciones sociales como el aislamiento social o los problemas con la imagen corporal.

**Objetivos:** Conocer la experiencia de los pacientes grandes quemados ingresados en la unidad de quemados críticos del hospital de Vall d'Hebron durante un periodo de al menos 1 mes.

**Metodología:** La metodología utilizada en este estudio es una cualitativa fenomenológica. La recogida de datos se hace a partir de entrevistas semiestructuradas profundas y grupos focales de pacientes dados de alta de la unidad de grandes quemados del Hospital de Vall d'Hebron al menos 6 meses después del ingreso hospitalario. Se seguirán todas las consideraciones éticas y legales necesarias. Se realizarán las transcripciones y el análisis correspondientes con la ayuda de programas informáticos como el Atlas.Ti y, por último, se redactarán las conclusiones del estudio.

**Conclusiones:** Los resultados de este estudio serán útiles para conocer como han vivido esta experiencia los pacientes. De esta manera se podrán diseñar guías de seguimiento tanto para la fase aguda como la crónica, además de dar un correcto abordaje terapéutico en cada fase de la recuperación.

**Palabras clave:** Quemaduras, unidades de quemados, experiencia, aislamiento, emociones.

## ABSTRACT

**Introduction:** Although its incidence has been decreasing over the years, burns are one of the most serious and disabling pathologies, which is why they are a public health problem worldwide. Major burn patients are a challenge for healthcare professionals due to the severity of the physical injuries they sustain. In addition, they can have psycho-emotional effects such as depression, post-traumatic stress, insomnia or anxiety. They may also have other social effects such as social isolation or problems with body image.

**Objectives:** To know the experience of major burn patients admitted to the critical burn unit of the Vall d'Hebron hospital for a period of at least 1 month.

**Methodology:** The methodology used in this study is a qualitative phenomenological one. Data collection is made from in-depth semi-structured interviews and focus groups of patients discharged from the major burn unit of the Vall d'Hebron Hospital at least 6 months after hospital admission. All necessary ethical and legal considerations will be followed. The corresponding transcriptions and analysis will be made with the help of computer programs such as Atlas.Ti and, finally, the conclusions of the study will be drawn up.

**Conclusions:** The results of this study will be useful to know how patients have lived this experience. In this way, follow-up guides can be designed for both the acute and the chronic phase, in addition to giving a correct therapeutic approach in each phase of recovery.

**Keywords:** Burns, burn units, experience, isolation, emotions.

## 1. INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN

Las quemaduras son uno de los problemas de salud que produce más consecuencias físicas graves e incapacitantes, pudiendo incluso producir la muerte. Por lo tanto, constituyen un problema de salud pública a nivel mundial (1).

Según los datos estadísticos proporcionados por la Organización Mundial de la Salud (OMS) del año 2018, las quemaduras provocan unas 180.000 muertes al año, siendo la mayor incidencia en las regiones de África y Asia Sudoriental. En cambio, en países desarrollados la incidencia ha ido disminuyendo con los años (1).

Las quemaduras se producen cuando nuestra piel y una fuente de energía (física, química o térmica) entran en contacto directo, causando destrucción de la piel (1).

El Instituto Nacional de Estadística (INE) describió la incidencia de accidentes por fuego, humo y sustancias calientes en el año 2020 en España que fue de un total de 172 personas a partir de la edad de los 20 años (Anexo 1) (2).

Estudios más recientes, del año 2021, estiman que la incidencia de quemaduras en España es de 3 de cada 1000 personas al año. De estas personas hay entre un 15% y un 20% que necesitan hospitalización. Muchas de estas personas son pacientes llamados grandes quemados (3).

Un gran quemado o quemado crítico es aquel paciente que cumple un seguido de criterios de gravedad que hacen que su estado sea crítico e inestable, por ejemplo, que la superficie corporal afectada sea de más del 25% o solo del 10% pero con quemaduras graves, es decir, quemaduras de tercer grado que hayan lesionado todas las capas de la piel y tengan repercusiones importantes a nivel orgánico y sistémico (4).

No existen datos estadísticos concretos sobre los grandes quemados. A pesar de esto, según la evidencia científica, los grandes quemados son pacientes que, en

la fase de reanimación y fase aguda, se encuentran en estado crítico, es decir, son pacientes que tienen un estado de salud inestable y necesitan ingresar en una unidad especializada de quemados críticos o grandes quemados para el manejo y tratamiento de las lesiones y las posibles complicaciones (4).

Estos pacientes también pueden tener complicaciones psicológicas y emocionales como ansiedad, estrés postraumático, depresión, problemas con la imagen corporal y aislamiento social. Estas complicaciones psicológicas y sociales se pueden encontrar durante todo el proceso de recuperación del paciente (4).

La fase de recuperación o adaptación después del alta hospitalaria, aunque ya ha pasado la etapa crítica, sigue siendo una etapa difícil para el paciente debido a que este vuelve a entrar en contacto con el mundo y su entorno cercano. Ese momento es uno de los más importantes en la recuperación del paciente, ya que tendrá que adaptar el estilo de vida a su nueva situación de salud. Además, tendrá que socializar otra vez con las personas y lidiar con las posibles afectaciones físicas que pueda tener (4).

Por lo tanto, la pregunta de estudio es: ¿Cuál es la experiencia de los pacientes grandes quemados que han estado ingresados en la unidad de grandes quemados de Vall d'Hebron durante un periodo de al menos 1 mes?

La utilidad y necesidad de hacer el estudio en esta población está en el hecho de que se podrá saber cómo han vivido esta experiencia, qué sentimientos, pensamientos han tenido, qué alteraciones psicoemocionales, sociales o físicas han aparecido o con qué soportes han podido contar. Además de saber cómo ha sido su proceso de adaptación o recuperación. Todo esto con el objetivo final de poder hacer un correcto seguimiento, detectar que necesidades tienen y darles respuesta con la creación de recursos, estrategias de soporte, entre otros. De manera que, se le pueda ofrecer un correcto seguimiento y abordar cada momento del proceso de recuperación de una manera adaptada y correcta. Sobre todo, sin dejar ese cuidado y acompañamiento psicoemocional al grande quemado, que según los estudios es tan necesario.

Este estudio se centra en la etapa de rehabilitación o adaptación del paciente gran quemado, una vez es dado de alta. Aunque también se incluye toda la

experiencia desde el momento en el que se produjo el accidente de quemadura hasta el momento actual, ya que, es necesario saber toda la experiencia que ha tenido el paciente. De esta manera, se podrán desarrollar estrategias terapéuticas efectivas y, consecuentemente, identificar y abordar las complicaciones psicológicas i/o sociales que puedan aparecer.

En cuanto a mi motivación personal, las quemaduras me resultan un problema lo bastante importante como para dedicarle este trabajo, ya que las consecuencias que puede tener a corto y, sobre todo, a largo plazo son muchas y graves. Además, también me gustaría aumentar mis conocimientos sobre esta patología.

## 2. MARCO TEÓRICO

### 2.1 Definitorios del paciente gran quemado

Un paciente gran quemado es aquel paciente que debido a su alto grado de afectación por las quemaduras está en una situación de gravedad e inestabilidad. Hay una serie de criterios establecidos por Gueugniaud que cumplen estos pacientes. Los criterios son (4):

- Quemadura con más de un 25% de superficie corporal quemada.
- Quemaduras de la cara i/o cuello.
- Quemaduras con una superficie corporal quemada del 10%, pero profundas (grado 3).
- Quemaduras por inhalación.
- Quemaduras en personas con un traumatismo o con una enfermedad grave de base.

Según otros estudios, explican que los grandes quemados son pacientes cuyas lesiones físicas producen alteraciones fisiológicas tan severas que pueden poner en riesgo la vida del paciente (5).

En los grandes quemados las quemaduras no son el problema principal, sino que lo primero y lo más importante de tratar es el estado de salud inestable y las posibles complicaciones que pueden aparecer derivadas de las quemaduras, tanto orgánicas como sistémicas (5).

Otros estudios mencionan lo mismo que se ha expuesto anteriormente, añadiendo además la necesidad de hospitalización en unidades especializadas de grandes quemados con equipos de profesionales y tecnología especializada en este campo (6).

Por lo tanto, aunque haya evidencia científica que compare diferentes perspectivas sobre el concepto del gran quemado, todos los estudios describen que estos pacientes son un desafío para los profesionales sanitarios.



## 2.2 Clasificación de las quemaduras

### 2.2.1 Según la profundidad

El primer aspecto para tener en cuenta sobre las quemaduras es la profundidad. Según la profundidad se clasifican 3 quemaduras diferentes (7,8).

**Tabla 1: Clasificación de las quemaduras según la profundidad**

<b>Grado</b>	<b>Capa afectada</b>	<b>Clínica</b>
<b>Primer grado</b>	Epidermis (descamación epitelial, no hay destrucción de la piel)	Eritema y dolor.
<b>Segundo grado superficial</b>	Destrucción epidermis y dermis superficial	Flictenas y exudación (a veces). Hiperestesia.
<b>Segundo grado profunda</b>	Destrucción epidermis y toda la dermis.	Flictenas y exudación. Hiposensibilidad.
<b>Tercer grado</b>	Destrucción de la epidermis y toda la dermis más la hipodermis.	Coloración pálida o necrosada. Vasos trombosados, no llenado capilar y destrucción de las terminaciones nerviosas.

Fuente: Cuidados en los pacientes quemados (7).

Según evidencia científica, existe un cuarto grado de quemaduras que son quemaduras que van más allá del músculo afectando tendones y hueso. Pero no se incluyen en este estudio, ya que se han encontrado pocos estudios donde las explicaran. La mayoría de la evidencia científica engloba el tercer grado y el cuarto grado de quemaduras en un mismo grado (7).

### 2.2.2 Según la extensión

El segundo aspecto para tener en cuenta de las quemaduras es la extensión, es decir, el porcentaje de superficie corporal afectado por la quemadura. Se puede calcular a través de diferentes métodos (8).

**Tabla 2: Reglas para calcular el porcentaje de superficie quemada**

Reglas o métodos	Explicación
<b>Regla del 9 o de Wallace</b>	Se calcula sumando los porcentajes que tiene cada parte del cuerpo afectada por la quemadura, cada una teniendo un porcentaje de 9 o múltiple de 9 (Anexo 2).
<b>Regla del 1% o de la palma de la mano</b>	Se considera que la palma de la mano del paciente es un 1% y así se va calculando la zona quemada.

Fuente: Protocolos diagnósticos y terapéuticos en urgencias pediátricas (8).

Es necesario mencionar que en niños existen otro tipo de métodos adaptados a su anatomía (8).

### 2.2.3 Según la localización

El tercer aspecto para tener en cuenta sobre las quemaduras es su localización. Es importante, ya que dependiendo de la zona donde se encuentre la quemadura podrá afectar estructuras importantes y producir efectos más perjudiciales. Por ejemplo, las zonas más delicadas, ya sea por la estética o por las consecuencias, son la cara, cuello y vías respiratorias, las manos, pies y genitales (7,8).

Otras zonas difíciles por sus complicaciones son las zonas del cuerpo como brazos, piernas, abdomen y cuello, donde se forme una circunferencia, porque puede aparecer el síndrome compartimental (7).

## 2.2.4 Según el mecanismo causante

El cuarto y último aspecto para tener en cuenta sobre las quemaduras es el mecanismo causante. Existen varios (7,8):

**Tabla 3: Mecanismos causantes de las quemaduras**

Mecanismo causante	Ejemplos
Quemadura térmica	Causadas por sólidos o líquidos calientes, llama directa, etc.
Quemadura eléctrica	Causadas por rayos o descargas eléctricas.
Quemadura química	Producidas por sustancias como ácidos, alcalinos, agentes corrosivos químicos.
Quemadura por radiación	Causada por el sol.

Fuente: Protocolos diagnósticos y terapéuticos en urgencias pediátricas (8).

Según evidencia científica, también existe la quemadura por congelación. Es común en manos y pies expuestos a muy bajas temperaturas (7).

## 2.3 Afectaciones

El proceso de recuperación del gran quemado se divide en 3 fases, que son: la fase urgente o de reanimación que es la fase inmediata después de producirse la quemadura donde se intenta reanimar y estabilizar al paciente. Después está la fase aguda donde tiene lugar el proceso de la curación de las quemaduras durante la hospitalización. Y, por último, está la fase de rehabilitación o reconstitución después del alta (7).

El estudio se centrará más en esta última fase del proceso de recuperación, ya que es la fase donde el paciente es dado de alta y se reincorpora a la vida diaria y se tiene que adaptar a su nueva situación de salud (9).

### 2.3.1 Afectación psicoemocional

La atención psicoemocional es esencial en la recuperación y adaptación de los pacientes grandes quemados (10).

Enfermería es capaz de detectar los primeros signos y síntomas que indican la aparición de alteraciones emocionales durante la hospitalización y después del alta. Por esa razón, es importante que los profesionales de enfermería conozcan los principales problemas o alteraciones psicoemocionales que se dan en estos pacientes. Algunos de estos problemas o alteraciones son (10):

- **Estrés postraumático:** El estrés postraumático es un trastorno que ocurre después de vivir o presenciar una situación traumática o como consecuencia directa a él, caracterizada por sentimientos de terror constantes (11).  
En pacientes quemados es una de las patologías psiquiátricas más comunes. Por esta razón, es importante estar atentos a la posible aparición de los síntomas iniciales para así dar al paciente una atención adecuada (9).  
Algunos de los síntomas son: irritabilidad, alteración de la memoria, recuerdos recurrentes y estado de alerta exagerado e insomnio, entre otros (11).  
En 2010 Niño García (12) estudió que la prevalencia del estrés postraumático en pacientes grandes quemados estaba entre el 21% y el 43% y que con el paso del tiempo disminuía, siendo más prevalente en las fases iniciales del proceso de recuperación del paciente.
- **Depresión:** Este trastorno puede aparecer debido a: la pérdida de autonomía y discapacidad que se puede producir, la necesidad de reorganizar el estilo de vida, al cambio de imagen corporal, la experiencia en la hospitalización, entre otros. Todo esto genera una depresión profunda. Esto pasa sobre todo si las quemaduras han sido graves y tuvieron una afectación física importante como la amputación total o parcial de un miembro (12,13).  
Algunos de los síntomas que están presentes son: insomnio, alteraciones del comportamiento, apatía, ansiedad, entre otros (14).
- **Ansiedad:** Algunos de los síntomas más prevalentes son: cefalea, insomnio, nerviosismo, irritabilidad e hiperventilación (11,14).

- **Insomnio:** Algunos pacientes también presentan incapacidad para poder dormir toda la noche sin despertarse, por lo tanto, no pueden llegar a tener un sueño reparador (11).
- **Preocupación o insatisfacción por la imagen y trastorno de la identidad:** Los grandes quemados tienen grandes superficies corporales afectadas por la quemadura. Por lo tanto, estas personas tendrán cicatrices grandes y visibles, incluso pueden tener incapacidades físicas. Por esta razón, es común que haya una preocupación o insatisfacción por la imagen (13,15). Este concepto hace referencia a la percepción de las personas sobre su propia imagen y el grado de satisfacción. Cabe destacar que esta insatisfacción por la imagen depende de la zona y la gravedad de la quemadura. Siendo las zonas como manos, cara, cuello, pies y piernas las que más lo pueden producir. También dependerá de la personalidad del paciente, la capacidad de afrontamiento, entre otros factores (13,15). Cuando se produce la insatisfacción por la imagen, si no se trata, puede aparecer un trastorno de identidad donde el paciente no se reconoce a sí mismo y se rechaza (16). Torralba Elía et al (11) describió que las personas que tenían problemas con su imagen antes del accidente tenían una peor evolución y ajuste emocional.

Aparte de hablar de estos 5 problemas o complicaciones que se pueden dar en la afectación psicoemocional, también es importante hablar sobre los factores de riesgo en la aparición de estos problemas, como (13):

- **Factores socioeconómicos:** El nivel socioeconómico, el desempleo y otros pueden favorecer o perjudicar la evolución del paciente (13).
- **El dolor por quemadura:** El dolor juega un papel muy importante en las primeras fases de la recuperación. El dolor puede hacer que la calidad de vida se vea afectada, como bien se señala en varios estudios. Por esta razón, es importante hacer un buen abordaje y control de este dolor (9,17).

- **La hospitalización y su experiencia:** También es importante el factor de la vivencia de la hospitalización que han tenido los pacientes.

Se puede relacionar con otros factores como el dolor, ya que, si pasaron muchos periodos de dolor durante la hospitalización y esta fue larga, la experiencia que tendrán será negativa y eso influirá a el proceso de recuperación (11).
- **Circunstancias del accidente:** Hace referencia a cómo se produjo el accidente, cuál fue el mecanismo causante y dónde ocurrió, entre otros (13).
- **Estado del paciente previo al accidente:** Hace referencia a si el paciente tenía alguna patología mental previa u otra enfermedad (13).

En 2011 Gonçalves et al (9) describió una relación directa entre un peor estado de salud mental antes y una dificultad de la adaptación psicoemocional después de producirse la quemadura. Por lo tanto, el hecho de que haya patologías mentales antes del accidente puede interferir negativamente la recuperación.
- **Localización y gravedad de las quemaduras:** Según estos factores, las consecuencias serán más o menos graves. Siendo los grandes quemados los más graves, los que necesiten más tiempo de hospitalización y los que tengan más posibilidades de tener una alteración psicoemocional (13).

En el estudio de Gonçalves et, al mencionado anteriormente, se describe una relación directa entre una mayor superficie corporal quemada con una peor recuperación posterior. Por lo tanto, una superficie corporal quemada mayor es signo de peor adaptación y calidad de vida (9).
- **Secuelas físicas:** Si el paciente presenta alguna lesión incapacitante y le limita en su día a día, tendrá más probabilidad de desarrollar alteraciones tanto psicoemocionales como sociales (13).
- **Red de apoyo:** Este factor es un factor protector o un recurso con el cual pueden contar y que facilita la recuperación, pero si el paciente no lo tiene se convierte en un factor de riesgo (13).

En resumen, las quemaduras son lesiones que marcan la vida de estos pacientes. Las personas tienen que pasar por un proceso de recuperación y adaptación de su vida diaria, su identidad, sus relaciones sociales, su salud física y mental. Durante este proceso puede ser que las personas sufran alteraciones psicoemocionales. Además, hay factores de riesgo que hacen a los pacientes vulnerables a padecer alguna de esas alteraciones (16).

Cabe destacar que hay alteraciones psicoemocionales más comunes en la fase de hospitalización y otras después del alta. Debido a que en la evidencia científica no se ha encontrado que separen las alteraciones en estas dos fases, en el marco teórico no se ha hecho. A pesar de eso, en un estudio se comenta que en la fase de hospitalización predomina más el estrés postraumático, la depresión y el insomnio. Y después del alta predomina más la alteración de la imagen corporal (11).

### 2.3.2 Afectación social

No hay mucha evidencia científica relacionada con el impacto social, ya que los estudios realizados hasta ahora se centran más en el abordaje y los cuidados psicológicos del paciente. Aun así, se han podido encontrar algunas de las complicaciones o afectaciones sociales que pueden aparecer.

La afectación social tiene más presencia e importancia después del alta, cuando la socialización se convierte en el mayor desafío que el paciente debe afrontar. Los pacientes temen lo que su entorno social cercano pueda pensar o decir sobre su imagen corporal y eso hace que se aíslen por miedo al rechazo. Por lo tanto, puede producirse un deterioro de la interacción social y sus relaciones (13,15).

La red de apoyo tanto de familiares como de amigos y profesionales sanitarios es importante y actúa como un recurso, ya que este apoyo emocional se relaciona con una mejor recuperación y calidad de vida (9).

## 2.4 Recursos o soporte después del alta

Una vez el paciente es dado de alta, es útil que puedan contar con una serie de recursos para poder afrontar su proceso de recuperación y adaptación fuera del hospital de una mejor manera. Los recursos de los que pueda disponer cada paciente son diferentes, entre ellos están:

- El apoyo social de familiares y amigos (9).
- El apoyo de la comunidad y los profesionales sanitarios (9).
- La existencia de programas orientados a educar a estos pacientes es señalado beneficioso según algunos estudios (18).

También, se han encontrado organizaciones, fundaciones y páginas de internet educativas orientadas a dar soporte emocional y ayudar a los pacientes quemados. Algunas de ellas son:

- **Burns Recovered:** Es una organización norteamericana que se creó en el 1983 en una unidad de quemados en la ciudad de St Luis por un grupo de personas voluntarias. Esta organización norteamericana se dedica a dar soporte emocional y educar tanto a pacientes que hayan tenido un accidente por quemadura como a sus familias. Lo que ofrecen son: soporte individual y grupal, programas de prevención de lesiones por quemaduras y actividades al aire libre como campamentos durante el verano. También existe un programa de donaciones navideñas donde cualquier persona puede donar regalos a las víctimas por quemadura y a sus familias (19).

Algunos de los programas que tienen actualmente son: un programa de visitas al hospital en el cual se dedican a visitar aquellos hospitales con los que están asociados y visitan a los pacientes durante la fase aguda de la lesión por quemadura. Estos hospitales son: Mercy Medical Center en St. Louis y University of Kansas Health System en la ciudad de Kansas. También hay un programa de becas universitarias para los pacientes (19).



- **Quemaduras recursos en español:** Es una página de internet educativa que brinda conocimientos para los pacientes de grandes quemaduras. Estos conocimientos son diversos, por ejemplo, habla sobre cómo mejorar la imagen corporal, la afectación psicológica, el cuidado de las lesiones por quemadura, el estrés postraumático, la interacción social después de una lesión por quemadura, el manejo del dolor, cómo proteger las quemaduras del sol, entre otros (20).

Es una página de internet que puede ser útil si un paciente que ha sufrido grandes quemaduras ha salido del hospital, tiene una duda y no puede comunicarse con su doctor o enfermera de referencia (20).

- **Phoenix Society for burn survivors:** Es una organización norteamericana sin fines de lucro que se creó en el 1977 que da soporte a pacientes quemados. Algunas de las cosas que ofrecen son: una revista llamada revista journey donde se explican historias de personas que han sufrido quemaduras. También, tienen un programa llamado Phoenix SOAR que consiste en que sobrevivientes por quemaduras ofrecen asistencia y apoyo emocional a otras personas afectadas por quemaduras (21).
- **Piel para Renacer:** Es una fundación española que se creó el 1995. Está formada por profesionales sanitarios, como: cirujanos plásticos, fisioterapeutas, enfermeras, psicólogas, terapeutas ocupacionales y trabajadoras sociales. Su objetivo es proporcionar un servicio integral a pacientes que han sufrido quemaduras. Atienden a pacientes en un máximo de 48 horas con profesionales preparados y les brindan apoyo durante todo el proceso que dure la recuperación (22).

## 3. OBJETIVOS

### 3.1 Objetivo general

Conocer la experiencia de los pacientes grandes quemados que hayan estado ingresados en la unidad de quemados críticos del hospital de Vall d'Hebron durante un periodo de al menos 1 mes.

### 3.2 Objetivos específicos

- Describir las alteraciones psicoemocionales de los pacientes grandes quemados que hayan estado ingresados en la unidad de quemados críticos del hospital de Vall d'Hebron durante un periodo de al menos 1 mes.
- Describir las dificultades en las relaciones sociales de los pacientes grandes quemados que hayan estado ingresados en la unidad de quemados críticos del hospital de Vall d'Hebron al menos 6 meses después del alta.
- Describir cuales y de qué forma han utilizado los recursos que han tenido disponibles los pacientes grandes quemados que hayan estado ingresados en la unidad de quemados críticos del hospital de Vall d'Hebron al menos 6 meses después del alta.

## 4. METODOLOGIA

### 4.1 Tipo de diseño

Este estudio es un estudio cualitativo de tipo fenomenológico.

El estudio cualitativo es aquel estudio que tiene como objetivo principal entender, describir y analizar las experiencias y acciones de las personas en su entorno natural, sin ser manipulado. Por ejemplo, este estudio quiere conocer, describir y entender las experiencias, vivencias y percepciones de los grandes quemados (23,24).

Que sea de tipo fenomenológico quiere decir que busca entender la naturaleza o significado de las experiencias cotidianas. En este estudio, esto quiere decir que busca describir la experiencia de los grandes quemados a partir de la visión de los pacientes que han vivido esa experiencia y comprender su significado (23,24).

### 4.2 Ámbito

El estudio se llevará a cabo en el hospital de Vall d'Hebron de Barcelona, concretamente en el hospital de traumatología, rehabilitación y quemados. Dentro de este hospital se realizará en la unidad de grandes quemados (25).

El hospital de traumatología, rehabilitación y quemados atiende a los pacientes con patologías que afectan la movilidad o causan discapacidades, por ejemplo, lesiones medulares o grandes quemados. Su objetivo es la rehabilitación y mejoría de la calidad de vida (25).

Dentro de este hospital se encuentra la unidad de quemados críticos que atiende al año aproximadamente 2000 urgencias por quemaduras. Debido a su larga experiencia en el tratamiento de pacientes con quemaduras, se ha convertido en centro de referencia estatal (CSUR) tanto en España como en Andorra (26).

### 4.3 Participantes

Los participantes que formarán parte del estudio serán pacientes que hayan estado ingresados en la unidad de grandes quemados de Vall d'Hebron de Barcelona y cumplan estos criterios de inclusión:

1. Participación voluntaria con el consentimiento informado debidamente firmado.
2. Capacidad para comprender y hablar castellano o catalán.
3. Mayor de 18 años.
4. Pacientes grandes quemados con quemaduras que cumplan algunos de estos criterios: quemaduras de un 25% de superficie de piel quemada, de cara i/o cuello, quemaduras profundas de más del 10%, quemaduras por inhalación, quemaduras con traumatismo o quemaduras con una enfermedad de base grave no mental.

Además, los criterios de exclusión son:

1. Patologías mentales diagnosticadas con anterioridad al ingreso.
2. Menos de seis meses desde el alta.
3. Estancia en la unidad de quemados críticos de Vall d'Hebron durante menos de un mes.

En cuanto al número de la muestra, como en investigación cualitativa lo importante es llegar a la saturación de datos, primero se empezará por 12 participantes, y si no se llega a la saturación se irán incorporando más.

Una vez ya se tienen los contactos y nombres de los posibles participantes se llevará a cabo el muestreo que es el proceso por el cual se selecciona la muestra. En investigación cualitativa siempre es no probabilístico, ya que no se elige al azar. En este estudio, además de ser no probabilístico es un muestreo de conveniencia, por el cual, se seleccionará a los participantes según criterios como: la accesibilidad, la representatividad o la aceptación voluntaria (23,24).

## 4.4 Técnicas de recogida de datos

### 4.4.1 Entrevistas semiestructuradas y profundas

El objetivo de estas entrevistas es recoger e interpretar la información obtenida sobre las experiencias de los grandes quemados. Se recoge la información que no es visible a simple vista. Por lo tanto, es necesario mantener una conversación con la persona para obtener esta información. Algunos de estos datos son sentimientos, vivencias, emociones, pensamientos, opiniones, sensaciones, entre otros. Además, también se puede registrar información sobre la gesticulación, la entonación y el lenguaje no verbal (23,24).

Según el grado de estructuración serán semiestructuradas. Esto consiste en que habrá un guion de temas, de manera que el entrevistador irá formulando preguntas con estos temas y al tiempo que los entrevistados van conversando se van añadiendo más temas nuevos (23,24).

Según el grado de profundidad serán profundas, es decir, serán entrevistas que tocarán temas sensibles para el participante, por lo tanto, será necesario que haya un vínculo de confianza previamente establecido. Se basa en el modelo de diálogo o conversación (24).

Algunos aspectos importantes para tener en cuenta sobre las entrevistas es que el entrevistador tiene que utilizar habilidades como crear un ambiente de confianza, tener una actitud receptiva, hacer escucha activa y no juzgar (23,24).

El guion de estas entrevistas se encuentra en el Anexo 3.

#### 4.4.2 Grupos focales

Los grupos focales son un grupo de participantes que se encuentran en el mismo espacio donde mediante la exposición de preguntas que lanza el entrevistador se consigue que emerjan ideas grupales. De esta manera se obtiene información sobre la experiencia de los grandes quemados desde el punto de vista grupal (23,24).

Algunos aspectos importantes para tener en cuenta para su realización es que estos grupos estén formados por participantes que tengan características parecidas, como la edad, el estado de salud, el género, entre otros. Es decir, estos grupos deben ser homogéneos para que pueda haber un debate con la participación de todos. En este estudio los participantes tendrán en común la experiencia del accidente por quemadura (23,24).

Estos grupos focales deben estar formados por unos 6-12 participantes que no se conozcan entre ellos ni al entrevistador. Serán sesiones que tendrán una duración de aproximadamente 1,5 horas donde se expondrán 5 preguntas abiertas. El guion donde aparecen estas preguntas está en el Anexo 4 (23,24).

Tanto en la entrevista como en los grupos focales es importante hacer anotaciones a la misma hora que se está realizando la grabación de voz.

Antes de la realización de estas dos técnicas de recogida de datos es necesario obtener el consentimiento informado debidamente firmado junto con la autorización de grabación de imagen y voz.

## 4.5 Análisis de los datos

Una vez ya se han recogido los datos, estos tienen que ser analizados. Este proceso de análisis está compuesto por diferentes procesos que son:

1. **Transcripción de datos:** Primero se debe transcribir las grabaciones de las entrevistas y grupos focales utilizando programas de ordenador. Hay programas que transcriben solos, pero después es importante hacer una revisión utilizando el sistema de transcripción de datos de Silverman, el cual se centra en los aspectos psicosociales del entrevistado (23,24).
  
2. **Organización de archivos:** Una vez se han transcrito las grabaciones se deben organizar los archivos y para eso se utilizará como principal software el Atlas Ti. Para la seguridad del proyecto es recomendable hacer diferentes copias del material en diferentes dispositivos y softwares, como CAQDAS y otros (23,27).
  
3. **Análisis:** Una vez ya están todos los datos preparados y organizados se empezará el análisis que se hará en diferentes etapas, que son:
  - 3.1 **Inmersión:** Primero se deben leer las transcripciones y anotaciones de las entrevistas y grupos focales una y otra vez, hasta que el investigador se familiarice con los datos (23,27).
  
  - 3.2 **Reducción:** Después se deberá reducir el volumen de datos haciendo agrupaciones, por ejemplo, de los datos que tengan el mismo significado (23,27).
  
  - 3.3 **Análisis:** A continuación, se analizará la información, a través de un proceso de codificación. Este proceso consiste en leer los textos de las transcripciones e ir fragmentándolos y otorgando a cada uno un código. De manera que al acabar estarán los textos divididos en fragmentos y cada uno tendrá un código que lo representará. Por ejemplo, toda aquella información que hable sobre cómo ha sido la socialización después del alta, se les dará un código que dirá: "socialización después del alta". Estos

códigos son una o más de una palabra que resume aquello de lo que se habla en ese fragmento de texto (23,27).

**3.4 Interpretación:** Una vez cada fragmento tenga su código, se realizará una interpretación. Esto se hace relacionando códigos entre sí (23,27).

#### 4.6 Criterios de rigor y validez

Uno de los mayores retos que hay en la investigación cualitativa es evidenciar que los resultados y el análisis de un estudio son veraces. Por esto, es necesario que el estudio cumpla con una serie de criterios establecidos por Guba y Lincoln, estos ayudan a dar veracidad a los resultados e interpretaciones del estudio.

- **Criterio de credibilidad:** Este criterio consiste en que los resultados del estudio tienen que ser iguales a la realidad. Es decir, si es posible demostrar que las experiencias de los grandes quemados son tal y como las describen los participantes del estudio. De esta manera, se demuestra que los resultados y conclusiones son reales (27).

Una manera de conseguir credibilidad en este estudio es haciendo triangulación de técnicas de recogida de datos que consiste en obtener la información a través de diferentes técnicas de recogida de datos.

- **Criterio de transferibilidad:** Este criterio consiste en que sea posible que los resultados del estudio se puedan transferir a otras personas que también hayan pasado por un accidente de quemadura (27).

Para conseguir esto se puede hacer una descripción muy detallada de los participantes y del procedimiento del estudio.

- **Criterio de dependencia:** Este criterio consiste en que, si se volviese a realizar el estudio en un futuro, los resultados que se obtendrían serían los mismos que se han obtenido en la actualidad (27).



Para conseguir esto se puede hacer una descripción detallada del procedimiento del estudio, del análisis y de las técnicas de recogida de datos. También se pueden hacer descripciones detalladas de los participantes. Por lo tanto, se tendría que describir todo con detalle para que a la hora de volver a realizar el estudio haya una guía exacta de cómo llevarlo a cabo.

- **Criterio de confirmabilidad:** Este criterio consiste en que los resultados estén confirmados (27).

Para conseguir esto es necesario que el investigador sea neutral, es decir, que su opinión o lo que piensa no influya en el estudio. También se pueden hacer técnicas como: transcripciones textuales, explicar la posición del investigador y utilizar una grabadora en entrevistas y grupos focales.

#### 4.7 Consideraciones éticas y legales

Para la elaboración de este estudio se han tenido en cuenta y respetado los derechos de los pacientes siguiendo la legislación estatal y autonómica. Además, también se ha tenido en cuenta la Declaración de Helsinki vigente actualmente donde se presentan los principios éticos con los que un estudio debe contar y respetar a la hora de hacer investigaciones médicas con personas (28).

Por otra parte, también se ha tenido en cuenta el Informe de Belmont donde se presentan los tres principios básicos de la bioética y las pautas para la protección de las personas en las investigaciones médicas (29).

Para cumplir con el principio del respeto y autonomía se hará un seguimiento de actividades, como: primero se contactará con los participantes y se les enviará por correo electrónico dos hojas que forman parte del consentimiento informado, que son la hoja de información (Anexo 5) y la hoja del consentimiento informado (Anexo 6). Además de enviar los documentos también se les hará una pequeña explicación del estudio de manera clara y comprensible. Se les pedirá su participación voluntaria sin presión, con la posibilidad de poder negarse o abandonar el estudio en cualquier momento del proceso sin dar explicaciones. Una vez estén firmados se guardarán

bajo llave y sólo tendrá acceso el mismo investigador. Es importante que antes de firmar se les pregunten las dudas para resolver.

Respecto al fichero formado por los datos recogidos, estará bajo la responsabilidad del investigador principal y tendrá que respetar los derechos establecidos por la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de datos Personales y garantía de los derechos digitales y el Reglamento general (UE) 2016/679, de 27 de abril de 2016, de protección de datos y normativa complementaria. Una de las formas de poder garantizar esto, a la hora de hacer recogida de datos, en lugar de utilizar los nombres de las personas se les otorgará un código alfanumérico que solo conocerá el propio investigador (30).

Respecto a la difusión y el uso de imágenes se respetará la Ley Orgánica 1/1982, de 5 de mayo, de protección civil del derecho al honor, a la intimidad personal y familiar, y la propia imagen. Para cumplir esto, se les dará a los participantes una hoja para la autorización del uso de imágenes y voz (Anexo 8) (31).

Para poder empezar el estudio es necesario que esté evaluado por un Comité de Ética, de manera que decidirán si es correcto o no llevarlo a cabo con personas. Por lo tanto, primero es necesario presentar el estudio y esperar la aprobación Comité de Ética del hospital de Vall d'Hebron y de la Universidad UManresa.

#### 4.8 Procedimiento del estudio

El estudio se llevará a cabo desde de septiembre del año 2022 a febrero del 2023, por lo tanto, tendrá una duración de 1 año y 5 meses.

Este estudio se llevará a cabo mediante 5 fases bien diferenciadas:

**Diseño y aprobación del proyecto:** En esta primera fase se va a realizar una búsqueda bibliográfica y al mismo tiempo se diseñará la metodología del estudio.

La búsqueda bibliográfica se deberá hacer a partir de bases de datos como Pubmed, Scielo, Dialnet, Elsevier, Medline, Cochrane, Cuiden, entre otros. Se realizará a lo largo del estudio hasta la redacción de conclusiones con una duración de 1 año y 2 meses. Por este motivo, es un proceso continuo, ya que se va a estar continuamente buscando información nueva.

La realización de la metodología tendrá una duración de cuatro meses y la realizará el investigador principal.

Una vez acabada la metodología se hará la solicitud al Comité del hospital de Vall d'Hebron y de la universidad UManresa. La presentación y el tiempo de espera para la aprobación del estudio tendrá una duración aproximada de 3 meses.

**Muestreo y selección de participantes:** Una vez aprobado el proyecto se empezará la segunda fase del estudio, donde el investigador principal deberá ponerse en contacto con el jefe/a o supervisor/a de la unidad de grandes quemados del Hospital Vall d'Hebron. Tendrá que presentar el estudio y proporcionar la hoja de información para la empresa o institución (Anexo 7). Una vez dada la información se pedirá su colaboración. En caso de aceptación se le facilitarán los contactos de los pacientes al investigador principal. Este una vez los tenga realizará el muestreo no probabilístico por conveniencia y se pondrá en contacto con los posibles participantes. Estos serán los que cumplan con los criterios de inclusión del estudio. En el primer contacto el investigador principal deberá presentarse, explicar el estudio de forma resumida, clara y comprensible. Después se les entregará, por correo electrónico, la hoja de información al participante, la hoja del consentimiento informado y la autorización al uso de imagen y voz para mayores de 18 años. Al final de la explicación se deben pedir dudas y decir que cuando tengan la decisión le hagan llegar los consentimientos firmados al investigador principal. Cuando ya se tengan los consentimientos debidamente firmados, empezará la negociación para programar las entrevistas y grupos focales.

El proceso de muestreo tendrá una duración de 1 mes aproximadamente.

**Recogida de datos:** En la tercera fase se realizará la recogida de datos mediante entrevistas semiestructuradas profundas y grupos focales.

Una vez se ha hecho el muestreo, se realizarán primero las entrevistas y luego los grupos focales. Cada uno tendrá una duración de 3 meses.

Las entrevistas y grupos focales las llevará a cabo el propio investigador principal. El lugar será una sala que proporcionará el Hospital de Vall d'Hebron.

Durante las entrevistas y grupos focales se hará uso de una grabadora, previamente los participantes deberán haber dado su consentimiento. Las grabaciones registradas y las anotaciones se guardarán en un disco duro externo el cual solo tendrá acceso el investigador principal.

Es importante destacar que, para asegurar la intimidad y anonimato de los participantes, se usarán códigos alfanuméricos en lugar de los nombres reales. Esto se hará durante todo el tiempo que dure el estudio.

Esta fase acaba cuando haya saturación de datos.

**Transcripción, análisis y resultados:** En la cuarta fase se realizará la transcripción, la revisión de las transcripciones y el análisis de los datos.

Las transcripciones y el análisis empiezan en el mismo momento en el cual se empiezan a hacer las entrevistas y los grupos focales, ya que, el análisis de datos es un proceso que se produce simultáneamente con la recogida de datos. Es decir, al mismo tiempo que se hacen las entrevistas y grupos focales se estarán analizando los datos recogidos.

Las transcripciones serán almacenadas en una base de datos codificada donde solamente el investigador principal tendrá acceso.

A medida que se van analizando los datos, se van obteniendo resultados e interpretándolos. Una vez se llegue a la saturación de datos se redactarán las conclusiones y, por último, se hará documento final del proyecto que estará listo para la fase de difusión.

La transcripción y el análisis tendrán una duración de 7 meses. La redacción de conclusiones tendrá una duración de 1 mes.

**Difusión:** En la quinta y última fase, se llevará a cabo la difusión de los resultados del estudio, donde se presentará el estudio en diferentes ámbitos, como: en congresos, revistas científicas y el propio hospital Vall d'Hebron, concretamente, en la unidad de grandes quemados.

Cuando se llegue a este punto final de la investigación y vaya a publicar el estudio, las grabaciones de las entrevistas y grupos focales serán destruidas.

## 5. LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Durante la realización del estudio pueden aparecer limitaciones que dificulten la investigación. Algunas de estas limitaciones son:

- La unidad de grandes quemados de Vall d'Hebron es la única unidad de Cataluña.
- Si los participantes no proporcionan suficiente información, por ejemplo, debido al sesgo de memoria que consiste en que los participantes olviden recuerdos sobre la experiencia, por lo tanto, se podrían estar perdiendo datos importantes del estudio.
- Los abandonos de los participantes.
- No encontrar un lugar adecuado para realizar las técnicas de recogida de datos o tener que aplazar las fechas.
- También la dificultad para encontrar una fecha para realizar las técnicas de recogida de datos.
- Al ser una investigación cualitativa, si no se llevan a cabo técnicas basadas en criterios de rigor y validez, puede haber errores en los resultados obtenidos.
- Sesgo de autoselección: Esto consiste en que al seleccionar a la muestra por criterios propios se puede tener una muestra que no sea representativa.

## 6. RECURSOS

Los recursos necesarios para la realización de este estudio son:

1. **Recursos materiales:** Material de copistería, grabadora, al menos 2 ordenadores, espacios para las entrevistas y los grupos focales, internet, programas informáticos como Atlas.ti y copias de los consentimientos informados y hojas informativas.
2. **Recursos humanos:** Los participantes y el investigador principal.

3. **Recursos económicos:** El costo del material de copistería y las copias de los consentimientos informados. Los posibles desplazamientos para la recogida de datos. Y los costos del plan de difusión.

## 7. CRONOGRAMA

ACTIVIDADES	Período																	
	2022				2023													
	S	O	N	D	E	F	MZ	A	MY	J	JL	A	S	O	N	D	E	F
Búsqueda bibliográfica																		
Marco teórico y metodología																		
Solicitud al Comité de Ética																		
Muestreo y selección de participantes																		
Entrevistas																		
Grupos focales																		
Transcripción																		
Análisis																		
Redacción de conclusiones																		
Difusión																		

Como se puede ver en el cronograma, el estudio durará desde septiembre del 2022 al febrero del 2023. Por lo tanto, tendrá una duración de 1 año y 5 meses.

En la columna de la izquierda se pueden ver todas las actividades en orden de ejecución y al lado también hay fila con las iniciales de los meses del año.

Algunas actividades son continuas y simultaneas, es decir, que se llevan a cabo durante casi todo el proceso del estudio y que se hacen al mismo tiempo. Por

ejemplo, la búsqueda bibliográfica se hace desde que empieza el estudio hasta que se redactan las conclusiones.

Hay otras actividades como la recogida de datos, la transcripción y el análisis que se hacen simultáneamente, ya que al mismo tiempo que se van recogiendo datos se tendrán que ir analizando para saber si se está llegando a la saturación de datos. Ese momento será en el cual ya no se contactará a más participantes.

## 8. PLAN DE DIFUSIÓN

Una vez realizado el estudio y obtenidos los resultados se debe realizar un plan de difusión que consiste en elegir las maneras de dar a conocer tanto el estudio como los resultados y su utilidad.

La difusión se puede hacer de varias maneras. La primera es presentar el estudio y los resultados en la unidad de grandes quemados del Hospital de Vall d'Hèron, tanto para trabajadores como para los participantes y pacientes.

También se puede hacer mediante la publicación del estudio en una revista científica. Algunas de las revistas donde se podría publicar este estudio ya sea por la temática, el ámbito o por la metodología, son:

- The new england journal of medicine.
- The lancet.
- Medicina Intensiva.
- Nursing.
- Revista latino-americana de enfermagem.
- Revista colombiana de psiquiatria.
- Burns.

También se puede publicar en ELSEVIER que es una editorial académica que tiene contenido científico y médico. Dentro de Elsevier hay diferentes revistas que se han comentado antes como The lancet, Burns o Nursing.

Otra manera de dar a conocer el estudio es mediante su presentación en un congreso que se celebre en el año 2023. Actualmente no se ha encontrado ningún congreso con esa fecha donde se pueda presentar.

## 9. CONCLUSIONES

### 9.1 Conclusiones del aprendizaje del trabajo

Durante la realización de este trabajo de final de grado (TFG), he podido pasar por un proceso de aprendizaje, que lo he querido dividir en diferentes aspectos.

Por una parte, he adquirido conocimientos sobre los grandes quemados. Antes de hacer este estudio ya tenía algunas nociones de lo que eran las quemaduras, sus grados, su tratamiento, entre otros. Pero, gracias a la realización de este trabajo he podido saber más cosas sobre los grandes quemados, como: qué son, complicaciones que pueden tener físicas, sociales y psicológicas, entre otros. Además, he podido adquirir una visión más amplia de estos pacientes, ya que son pacientes complejos a los que se les debe dar una atención multidisciplinar e integral. De la misma manera, he podido conocer la unidad de grandes quemados del hospital Vall d'Hebron.

Por otra parte, he podido aprender a realizar correctamente una búsqueda bibliográfica, aunque no haya muchos estudios realizados sobre los grandes quemados. También he aprendido a hacer una lectura crítica de los artículos científicos consultados. Esta tarea es esencial en los estudios cualitativos, ya que elegir estudios científicos cualitativos que sean veraces le darán al estudio rigor y validez.

Con respecto al aprendizaje sobre la metodología científica, he podido aprender a plantear un estudio cualitativo fenomenológico con todos los contenidos y apartados que lo forman. Como, por ejemplo, como se debe hacer un muestreo, entrevistas,



grupos focales y sobre todo la realización del cronograma y el procedimiento, que han sido los más difíciles de hacer.

La realización de estudios cualitativos es una competencia que también forma parte de la profesión enfermera y que antes de realizar este trabajo no había prestado atención, pero he podido conocer el gran esfuerzo humano y de tiempo que requieren estos estudios y su gran utilidad, tanto en el mundo de la sanidad, como para la enfermería.

Por último, he podido trabajar competencias como: el trabajo autónomo, la síntesis, la agrupación de ideas, la redacción, la gestión crítica de la información y, sobre todo, a realizar correctamente bibliografía.

En resumen, con la realización de este trabajo he podido poner en práctica los aspectos aprendidos en las diferentes asignaturas de metodología que he hecho a lo largo de la carrera. Como por ejemplo, a hacer lectura crítica, a hacer una búsqueda bibliográfica o a diseñar un estudio cualitativo, como he comentado anteriormente.

## 9.2 Conclusiones de la aplicabilidad y utilidad práctica de los resultados

En la actualidad, existen muchos estudios que tratan el tema de los grandes quemados. El tema que más se suele tratar es sobre todo el tratamiento para las lesiones físicas que padecen estos pacientes. Hay algunos otros, que hablan sobre las repercusiones a nivel psicológico. Pero no se han encontrado muchos estudios que hablen sobre la afectación social. Tampoco se han encontrado estudios que propongan un seguimiento que no se acabe en el alta del paciente, es decir, estudios que traten la parte más crónica de la vivencia de estos pacientes.

Por lo tanto, es necesario que se hagan estudios que investiguen no solo la parte física o fisiológica de las quemaduras, sino también la parte psicoemocional y social de estos pacientes. Además, de en estos estudios, poder abarcar un período de tiempo más largo, no sólo la fase de hospitalización, sino también la fase después del alta.



- [Internet]. 2006 [citado el 20 de octubre del 2022];30(8):363–639. Disponible en: [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0210-56912006000800001&lng=es&nrm=iso&tlng=es](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0210-56912006000800001&lng=es&nrm=iso&tlng=es)
5. Deza SD, Alvero BD. Cuidados de Enfermería Al Paciente gran quemado en UCI. RSI [internet]. 2021 [citado el 2 de abril del 2022]. Disponible en: <https://revistasanitariadeinvestigacion.com/cuidados-de-enfermeria-al-paciente-gran-quemado-en-uci/>
  6. Grandes Quemados [Internet]. Fundación Belén. 2016 [citado el 2 de abril del 2023]. Disponible en: <https://fundacionbelen.org/base-datos/grandes-quemados/>
  7. Culleiton AL, Simko LM. Cuidados en los pacientes quemados. Nursing [Internet]. Mayo del 2014 [citado el 21 de noviembre del 2022];31(3):28–36. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-nursing-20-articulo-cuidados-pacientes-quemados-S0212538214000855>
  8. Santervás YF, Melé M. Protocolos diagnósticos y terapéuticos en urgencias pediátricas. 3ª ed; 2019.
  9. Gonçalves N, Echevarría-Guanilo ME, de Carvalho F de L, Miasso AI, Rossi LA. Biopsychosocial factors that interfere in the rehabilitation of burn victims: integrative literature review. Rev Lat Am Enfermagem [Internet]. Mayo del 2011 [citado el 1 de noviembre del 2022];19(3):622–30. Disponible en: <http://www.scielo.br/j/rlae/a/VqY5zSQck3CnRVR3ZV73dxM/>
  10. Alcázar-Gabás M, Fidalgo-Pamplona MP, Laplana-Miguel O. Ansiedad percibida por los pacientes hospitalizados por quemaduras, en una Unidad de Quemados. Cir Plást Ibero-Latinoam [Internet]. Abril del 2014 [citado el 1 de noviembre del 2022];40(2):159–69. Disponible en: [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0376-78922014000200005&lng=es&nrm=iso&tlng=es](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0376-78922014000200005&lng=es&nrm=iso&tlng=es)
  11. Torralba Elía L, Torralba Elía M, Villagrasa Alloza M, Torralba Sánchez S, Sanz Rosa J, Valiente Castillo R, et al. Aspectos psicopatológicos del paciente quemado. 2021;16(21):992
  12. Niño García J. Despersonalización en pacientes quemados. Rev Colomb Psiquiatr. 2010;39(1):168–77.
  13. Gallach Solano E. Sobre la psicología en grandes quemados. Entrevista a Elisa Gallach. Proyecto Lumbré: Revista Multidisciplinar de Insuficiencia Cutánea Aguda [Internet]. 2016 [citado el 5 de noviembre del 2022];(13):58–63. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5751039>
  14. Noronha DO, Faust J. Identifying the variables impacting post-burn psychological adjustment: a meta-analysis. J Pediatr Psychol [Internet]. Abril

- 2007 [citado el 10 de noviembre del 2022];32(3):380–91. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16882947/>
15. Thombs BD, Notes LD, Lawrence JW, Magyar-Russell G, Bresnick MG, Fauerbach JA. From survival to socialization: a longitudinal study of body image in survivors of severe burn injury. *J Psychosom Res* [Internet]. Febrero 2008 [citado el 12 de noviembre del 2022];64(2):205–12. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18222134/>
  16. Rojas Cebrero AK, Romero Pérez I. Quemaduras: experiencias de vida. *Rev de Cienc Soc Humanid.* 2010 [Internet]. 2010 [citado el 22 de noviembre del 2022];(68):17–38. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5778695&info=resumen&idoma=ENG>
  17. Summer GJ, Puntillo KA, Miaskowski C, Green PG, Levine JD. Burn injury pain: The continuing challenge. *J Pain* [Internet]. Julio 2007 [citado el 27 de noviembre del 2022];8(7):533–48. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17434800/>
  18. Kornhaber R, Wilson A, Abu-Qamar MZ, McLean L. Adult burn survivors' personal experiences of rehabilitation: an integrative review. *Burns* [Internet]. Febrero 2014 [citado el 30 de noviembre del 2022];40(1):17–29. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24050979/>
  19. Burns Recovered [Internet]. [citado el 15 de noviembre del 2022]. Disponible en: <https://brsg.org/>
  20. Quemaduras Recursos en Español (Burn Resources in Spanish) [Internet]. [citado el 15 de noviembre del 2022]. Disponible en: <https://msktc.org/burn/recursos-en-espanol>
  21. Phoenix Society for Burn Survivors [Internet]. [citado el 15 de noviembre del 2022]. Disponible en: <https://www.phoenix-society.org/>
  22. Piel para Renacer - Fundación del Quemado [Internet]. [citado el 15 de noviembre del 2022]. Disponible en: <https://fundaciondelquemado.org/>
  23. Mayan MJ. Módulo de entrenamiento para estudiantes y profesionales: Una introducción a los métodos cualitativos [Internet]. *Inst Press Ins Qual Metodol*; 2001. [citado el 9 de enero del 2023]; Disponible en: <http://www.ualberta.ca/~iiqm/pdfs/introduccion.pdf>
  24. Salamanca Castro AB. El aeiou de la investigación enfermera. En: Salamanca Castro AB, editora. *El aeiou de la investigación enfermera: Fase metodológica de la investigación*. 2ª ed. Madrid: Fuden; 2013. p. 245–346.
  25. Hospital Universitario Vall d'Hebron [Internet]. [citado el 17 de enero del 2023]. Disponible en: <https://hospital.vallhebron.com/es/sobre-nosotros>

26. Hospital de Traumatología, Rehabilitación y Quemados [Internet]. [citado el 17 de enero del 2023]. Disponible en: <https://hospital.vallhebron.com/es/sobre-nosotros/centros/hospital-de-traumatologia-rehabilitacion-y-quemados>
27. Salamanca Castro AB. El aeiou de la investigación enfermera. En: Salamanca Castro AB, editora. El aeiou de la investigación enfermera: Fase empírica de la investigación. 2ª ed. Madrid: Fuden; 2013. p. 426–488.
28. Declaración de Helsinki de la AMM – Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos [Internet]. Asociación Médica Mundial; 2017. [citado el 5 de febrero del 2023]. Disponible en: <https://www.wma.net/es/polices-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>
29. El Informe Belmont [Internet]. BioeticaWeb; 2004. [citado el 5 de febrero del 2023]. Disponible en: <https://www.bioeticaweb.com/el-informe-belmont-principios-y-quasas-acticas-para-la-protecciasn-de-los-sujetos-humanos-de-investigaciasn-18-abril-1979/>
30. Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales [Internet]. Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado; 2018. [citado el 6 de febrero del 2023]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2018-16673>
31. Ley Orgánica 1/1982, de 5 de mayo, de protección civil del derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen [Internet]. Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado; 1982. [citado el 6 de febrero del 2023]. Disponible en: <https://boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1982-11196>

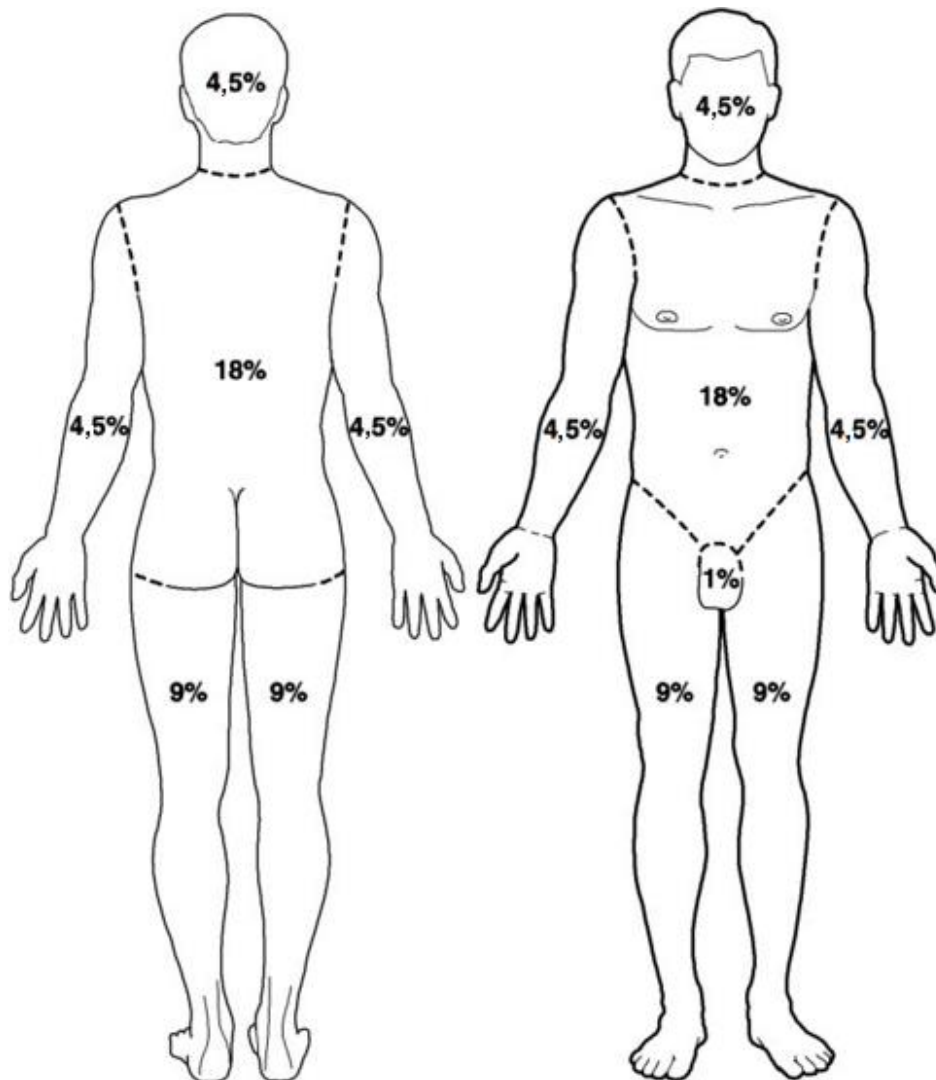
## 11. ANEXOS

**Anexo 1:** Tablas de defunciones por accidentes por fuego, humo y sustancias calientes

	Hombres	Mujeres
De 20 a 24 años	1	3
De 25 a 29 años	5	2
De 30 a 34 años	7	1
De 35 a 39 años	1	1
De 40 a 44 años	5	1
De 45 a 49 años	5	4
De 50 a 54 años	14	5
De 55 a 59 años	8	3
De 60 a 64 años	14	5
De 65 a 69 años	11	2
De 70 a 74 años	13	4
De 75 a 79 años	8	4
De 80 a 84 años	9	16
De 85 a 89 años	5	5
De 90 a 94 años	2	7
De 95 años y más	3	2

Fuente: elaboración con datos recogidos del INE (32).

## Anexo 2: Regla de Wallace



Fuente: [Calculadora de la Regla de Los 9 \(Nueves\) en Quemaduras \(learningaboutelectronics.com\)](http://Calculadora de la Regla de Los 9 (Nueves) en Quemaduras (learningaboutelectronics.com))

Parte del cuerpo	Porcentaje
Cabeza y cuello	9%
Tronco	18%
Espalda	18%
Extremidad superior	9% cada una
Extremidad inferior	9% cada una
Area genital	1%

Fuente: Elaboración propia con datos de bibliografía científica

**Anexo 3:** Guion entrevista semiestructurada y profunda:

Como es una entrevista semiestructurada, el guion se basa en los temas que el entrevistador tiene que abordar. A medida que el participante vaya adentrándose en los temas podrán surgir otros nuevos.

1. Mecanismo causal, circunstancias y tiempo del accidente por quemadura
2. Localización, extensión y grado quemaduras.
3. Fase aguda o de hospitalización: aspectos importantes, sentimientos, pensamientos, entre otros.
4. De qué manera fue el primer contacto con el entorno familiar y social.
5. De qué manera fue la adaptación a su vida diaria y cambios en ella.
6. De qué manera y cuando fue la reincorporación laboral.
7. Estado actual tanto físico como mental y social.
8. Problemas o complicaciones más destacados y difíciles de toda la experiencia, tanto complicaciones físicas, psicológicas como sociales.
9. Sentimientos más destacados durante todo el proceso de recuperación.
10. Aspectos o áreas de la vida afectados (socialización, trabajo, imagen corporal, entre otros)
11. Patologías mentales presentes durante algún momento del proceso de recuperación, tanto ansiedad, depresión como trastorno postraumático, entre otros.
12. Secuelas físicas de las quemaduras
13. Recursos de soporte disponibles y que hayan utilizado
14. Resumir la experiencia en pocas palabras



**Anexo 4:** Guion de los grupos focales:

1. Echando una vista hacía atrás en el tiempo, ¿qué aspecto destacaríais de esta experiencia? Ya sea bueno o malo
2. Sobre la reincorporación a la vida diaria, ¿cómo fue?
3. ¿Qué aspectos en la vida han cambiado debido a esta experiencia?
4. ¿Cómo se ha visto la socialización afectada por esta experiencia?
5. ¿Qué recursos os ha ayudado durante todo el proceso?

**Anexo 5:** Hoja de información a los participantes (Parte 1 del consentimiento informado de la guía aspectos éticos en el desarrollo del TFG/TFM)

**Datos:**

- **Título del estudio:** Estudio sobre las experiencias de los pacientes grandes quemados
- **Investigadora principal:** Melanie Cano Nieva
- **Centro al que pertenece:** Universidad Fub Manresa
- **Nombre de la institución o instituciones en las que se lleva a cabo el proyecto:** Hospital Vall d'Hebron, unidad de grandes quemados

**Descripción:**

- El objetivo principal del estudio es conocer la experiencia de los pacientes grandes quemados que hayan estado ingresados en la unidad de quemados críticos del hospital de Vall d'Hebron durante un periodo de al menos 1 mes y al menos 6 meses después del alta.
- Los objetivos específicos son:
  - Describir las alteraciones o complicaciones psicoemocionales de los pacientes grandes quemados que hayan estado ingresados en la unidad de quemados críticos del hospital de Vall d'Hebron durante un periodo de al menos 1 mes y al menos 6 meses después del alta.
  - Describir las dificultades en las relaciones sociales de los pacientes grandes quemados que hayan estado ingresados en la unidad de quemados críticos del hospital de Vall d'Hebron durante un periodo de al menos 1 mes y al menos 6 meses después del alta.
  - Describir los recursos que han necesitado y con los que han contado los pacientes grandes quemados que hayan estado ingresados en la unidad de quemados críticos del hospital de Vall d'Hebron durante un periodo de al menos 1 mes y al menos 6 meses después del alta.
- Este es un estudio en el que se necesita la participación voluntaria de personas que hayan sufrido un accidente por quemadura en algún momento

de su vida y hayan pasado al menos seis meses desde el alta hospitalaria del hospital de Vall d'Hebron.

- **¿En qué consiste la participación?** El investigador se pondrá en contacto con los participantes y se les enviará esta hoja de información y el consentimiento informado para participar. Una vez el participante acceda a participar se programará la fecha de las entrevistas y los grupos focales. En resumen, la participación consiste en la participación de entrevistas y grupos focales para hablar sobre la experiencia de los grandes quemados.
- **¿Cómo y cuánto durarán las entrevistas y grupos focales?** Las entrevistas y los grupos focales consistirán en encuentros con el investigador donde este expondrá una serie de preguntas. En el caso de la entrevista serán encuentros solamente con el entrevistador y en los grupos focales será con otros participantes. Las preguntas serán sobre la experiencia que han vivido por el accidente por quemadura, tanto durante la hospitalización, pero sobre todo después. La duración aproximada de cada sesión será de entre 1 a 2 horas. Por participante serán 2 encuentros con el investigador, se hará una entrevista y una sesión de grupo focal. Tanto las entrevistas como los grupos focales serán grabados.
- **¿Qué riesgos y beneficios hay?** La participación en este estudio no conlleva ningún riesgo, ya que solamente se necesitará que explique su experiencia sobre un hecho. En cambio, si hay beneficios, ya que los resultados de este estudio servirán para poder ampliar y mejorar el cuidado a los pacientes grandes quemados.
- El participante tiene derecho a retirarse en cualquier momento de una parte o de la totalidad del estudio, sin expresión de causa o motivo y sin consecuencias. También tiene la posibilidad de clarificar dudas antes de aceptar participar y el derecho a conocer los resultados.

### **Garantía de protección de datos**

Este estudio garantizará la confidencialidad de la información de esta manera:

- En el caso de intervenciones grupales, se solicitará a cada participante a comprometerse a no revelar lo declarado por otras personas con las que interactúe durante el proceso de intervención.
- Con respecto a la protección de datos, este estudio se ha hecho cumpliendo la Ley orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de protección de datos personales y garantía de los derechos digitales y al Reglamento general (UE) 2016/679, de 27 de abril de 2016, de protección de datos (RGPD).
- Con respecto al almacenamiento de datos, este no se hará con los nombres reales de los participantes, sino que se utilizarán códigos alfanuméricos. Se tomarán medidas de seguridad, como el almacenamiento de los datos en OneDrive de la UVic-UCC. Además, los participantes tendrán acceso al correo electrónico del investigador principal para poder ponerse en contacto con el/la y ejercer los derechos ARCO.
- Para la difusión y el uso de la imagen, el estudio también cumple la Ley Orgánica 1/1982, de 5 de mayo, de protección civil del derecho al honor, a la intimidad personal y familiar, y a la propia imagen.

**Anexo 6:** Documento de consentimiento informado (Parte 2: Consentimiento informado de la guía aspectos éticos en el desarrollo del TFG/TFM)

**Datos**

- **Título del estudio:** Estudio sobre las experiencias de los pacientes grandes quemados
- **Centro:** Universidad Fub Manresa
- **Datos del participante (nombre, apellidos y número del documento de identidad):**
- **Persona que proporciona la información y hoja de consentimiento:** Melanie Cano Nieva

**Declaración**

- 1. Declaro que me he leído la Hoja de información al participante sobre el estudio mencionado.
- 2. Se me ha hecho la entrega de una copia de la Hoja de información al participante y una copia de este Consentimiento informado, fechado y firmado. Se me han explicado las características y el objetivo de este estudio, así como los posibles beneficios y riesgos.
- 3. He tenido el tiempo y la oportunidad de realizar preguntas y aclarar dudas. Todas las preguntas han sido respondidas satisfactoriamente.
- 4. Se me ha asegurado que se mantendrá la confidencialidad de mis datos personales, de acuerdo con la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de protección de datos personales y garantía de los derechos digitales y el Reglamento general (UE) 2016/679, de 27 de abril de 2016, de protección de datos (RGPD).
- 5. Otorgo el consentimiento de manera voluntaria y sé que me puedo retirar en cualquier momento de una parte o de la totalidad del estudio, sin expresión de causa o motivo, y sin que ello comporte ninguna consecuencia.

Firma por duplicado (una copia para la empresa/institución y una copia para el estudiante)

Fecha:

Firma del participante

Fecha:

Firma del estudiante (investigador/a)

**Anexo 7:** Hoja de información a la empresa/institución de la guía aspectos éticos en el desarrollo del TFG/TFM

**Datos:**

- **Título del estudio:** Estudio cualitativo sobre las experiencias de los grandes quemados
- **Investigadora principal:** Melanie Cano Nieva
- **Centro al que pertenece:** Universidad Fub Manresa
- **Nombre de la institución de la institución a la que se solicita llevar a cabo el proyecto:** Hospital Vall d'Hebron, unidad de grandes quemados

**Descripción:**

- El objetivo principal del estudio es conocer la experiencia de los pacientes grandes quemados que hayan estado ingresados en la unidad de quemados críticos del hospital de Vall d'Hebron durante un periodo de al menos 1 mes y al menos 6 meses después del alta.
- Los objetivos específicos son:
  - Describir las alteraciones o complicaciones psicoemocionales de los pacientes grandes quemados que hayan estado ingresados en la unidad de quemados críticos del hospital de Vall d'Hebron durante un periodo de al menos 1 mes y al menos 6 meses después del alta.
  - Describir las dificultades en las relaciones sociales de los pacientes grandes quemados que hayan estado ingresados en la unidad de quemados críticos del hospital de Vall d'Hebron durante un periodo de al menos 1 mes y al menos 6 meses después del alta.
  - Describir los recursos que han necesitado y con los que han contado los pacientes grandes quemados que hayan estado ingresados en la unidad de quemados críticos del hospital de Vall d'Hebron durante un periodo de al menos 1 mes y al menos 6 meses después del alta.
- Este estudio es un estudio cualitativo fenomenológico con una duración aproximada de 1 año y 9 meses. La participación de la empresa/institución consiste en facilitar los contactos de los pacientes grandes quemados que puedan servir como muestra para este estudio. Los beneficios que conlleva

participar son el conocimiento de los resultados del estudio para poder adaptar y mejorar las curas y cuidados del paciente gran quemado.

- La empresa/institución tiene derecho a retirarse en cualquier momento de una parte o de la totalidad del estudio, sin expresión de causa o motivo y sin consecuencias; la posibilidad de clarificar dudas antes de aceptar participar y el derecho a conocer los resultados.

#### **Garantía de protección de datos:**

Este estudio garantizará la confidencialidad de la información de esta manera:

- En el caso de intervenciones grupales, se le solicitará a cada participante a comprometerse a no revelar lo declarado por otras personas con las que interactúe durante el proceso de intervención.
- Según la protección de los datos, el estudio cumple la Ley orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de protección de datos personales y garantía de los derechos digitales y al Reglamento general (UE) 2016/679, de 27 de abril de 2016, de protección de datos (RGPD).
- Con respecto al almacenamiento de datos, este no se hará con los nombres reales de los participantes, sino que se utilizarán códigos alfanuméricos. Se tomarán medidas de seguridad, como el almacenamiento de los datos en OneDrive de la UVic-UCC. Además, los participantes tendrán acceso al correo electrónico del investigador principal para poder ponerse en contacto con el/la y ejercer los derechos ARCO.
- Para la difusión y el uso de la imagen, el estudio cumple la Ley Orgánica 1/1982, de 5 de mayo, de protección civil del derecho al honor, a la intimidad personal y familiar, y a la propia imagen.



**Anexo 8:** Autorización relativa al alumnado: uso de imagen y voz de la guía aspectos éticos en el desarrollo del TFG/TFM

**Datos del estudiante:**

Nombre y apellidos del estudiante que realiza el proyecto: Melanie Cano Nieva

Dado que el derecho a la propia imagen está reconocido en el artículo 18.1 de la Constitución española y está regulado por la Ley Orgánica 1/1982, de 5 de mayo, sobre el derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen, el investigador/a pide el consentimiento al participante para poder publicar fotografías y vídeos, relacionados con el proyecto y, únicamente, para la difusión del mismo, donde aparezca y sea claramente identificable, o bien para hacer grabaciones sonoras.

**Datos del participante:**

Nombre y apellidos del participante: .....

DNI/NIE/PASAPORTE.....

- Autorizo la captación, la reproducción y la difusión de mi imagen y voz a través de fotografías, vídeos y grabaciones sonoras, para que pueda ser utilizada con las finalidades de investigación establecidas en el Trabajo de Fin de Grado / Trabajo de Fin de Máster del estudiante.
- Autorizo la captación, la reproducción y la difusión de mi imagen y voz a través de fotografías, vídeos y grabaciones sonoras, para que pueda ser utilizada con finalidades docentes y de divulgación académica.

Lugar y fecha Firma del participante

Las imágenes y otros datos de carácter personal serán tratados como datos personales. Serán almacenadas en carpetas de OneDrive de la cuenta de usuario del estudiante y, respecto a estos datos, se podrá ejercer el derecho de acceso, rectificación y cancelación, de acuerdo con la Ley 3/2018, de 5 de diciembre de 2018, de protección de datos personales y garantía de los derechos digitales, dirigiéndose a la UVic-UCC.