EUSKAL OSASUN IKERKUNTZA
INVESTIGACIÓN VASCA EN SALUD
BASQUE HEALTH RESEARCH

BIOBIZKAIA

RECORRIDO ASISTENCIAL DE PACIENTES CON HERIDAS CRÓNICAS, COMPLEJAS O DE DIFÍCIL CICATRIZACIÓN ATENDIDOS EN UNIDADES ESPECIALIZADAS

(Proyecto ExPacHer)

Financiación:

Fundación Fenin

Osakidetza

EUSKO JAURLARITZA
GOBIERNO VASCO
OSASUN SAILA
DEPARTAMENTO DE SALUD

Edición:
1ª, mayo 2026

Edita:
Instituto de Investigación Sanitaria Biobizkaia
Plaza Cruces, s/n. · 48903 Barakaldo

Fotografía cubierta: Marta Branco (Pexels)

Financiación:

Fundación Fenin

Consejo General de Colegios Oficiales de Enfermería de España

Proyecto declarado de Interés Científico y Profesional por el Instituto Español de Investigación Enfermera (INF05_2025).

GNEAUPP
GRUPO NACIONAL PARA EL ESTUDIO Y ASESORAMIENTO EN ÚLCERAS POR PRESIÓN Y HERIDAS CRÓNICAS

Proyecto reconocido de Interés Científico y Profesional por el Grupo Nacional para el Estudio y Asesoramiento en Ulceras por Presión y Heridas Crónicas (GNEAUPP).

SEAUS
Sociedad Española de Atención al Usuario de la Sanidad

Proyecto con el Aval Científico de la Sociedad Española de Atención al Usuario de la Sanidad (SEAUS).

Ficha técnica del proyecto

Coordinación:

Instituto de Investigación Sanitaria Biobizkaia.

Organizaciones participantes:

Hospital Santa Marina, Osakidetza.

Organización Sanitaria Integrada Bilbao-Basurto, Osakidetza.

Organización Sanitaria Integrada Ezkerraldea Enkaterri Cruces, Osakidetza.

Organización Sanitaria Integrada Barrualde Galdakao, Osakidetza.

Unidad Docente Multiprofesional de Atención Familiar y Comunitaria de Bizkaia, Osakidetza.

Financiación:

Este proyecto ha recibido financiación de la Fundación Fenin.

Conflictos de interés:

Ninguno de los autores de este trabajo presenta conflictos de interés en relación con este proyecto.

Consideraciones éticas:

Este proyecto ha recibido el informe favorable del Comité de Ética de la Investigación con Medicamentos de Euskadi (CEIm-E). Código Interno: PI2025004.

Equipo de trabajo

Investigador principal:

Dr. Sendoa Ballesteros. Instituto de Investigación Sanitaria Biobizkaia. Osakidetza, Hospital Santa Marina (Bilbao).

Técnico de investigación:

Dra. Eztizen Miranda. Instituto de Investigación Sanitaria Biobizkaia.

Relación de enfermeras que han colaborado en el trabajo de campo del proyecto:

Olga de la Huerga. Hospital Santa Marina, Osakidetza.

Mónica Arizmendi, Nahikari Peñafiel. Organización Sanitaria Integrada Bilbao-Basurto, Osakidetza.

Zohartze Larizgoitia. Organización Sanitaria Integrada Ezkerraldea Enkaterri Cruces, Osakidetza.

Paz Beaskoetxea, Estibaliz Ortiz, Sara Rubio, María José Gómez. Organización Sanitaria Integrada Barrualde Galdakao, Osakidetza.

Nerea Bugallo, Ana María Bellvis, Paula Ibáñez, Marta Fernández. Unidad Docente Multiprofesional de Atención Familiar y Comunitaria de Bizkaia, Osakidetza.

Índice

Introducción 7

Las Enfermeras de Práctica Avanzada en el cuidado eficiente de heridas crónicas 12

La importancia de la experiencia del paciente con heridas crónicas (y su familia) en su tránsito a través del Sistema Sanitario 21

Objetivos 27

Metodología empleada 28

Resultados obtenidos 31

Discusión y conclusiones 56

Implicaciones para la práctica asistencial 66

Bibliografía 69

Anexos 78

Introducción

Impacto epidemiológico y social de las heridas crónicas, complejas y de difícil cicatrización

Las heridas crónicas, complejas o de difícil cicatrización representan un problema de salud pública de extraordinaria relevancia en el contexto sanitario contemporáneo. Una herida se considera crónica cuando no presenta señales de cicatrización después de haber transcurrido un tiempo razonable desde el inicio del tratamiento, habitualmente definido como un período superior a tres semanas o hasta tres meses[1,3]. A diferencia de las heridas agudas, que siguen un proceso ordenado y predecible de reparación tisular, las heridas crónicas permanecen estancadas en una o más fases del proceso de cicatrización, particularmente en la fase inflamatoria[2,3].

Epidemiología global y prevalencia

La prevalencia global de las heridas crónicas constituye un indicador epidemiológico de creciente preocupación. A nivel mundial, se estima que entre el 1% y el 2% de la población desarrollará una herida crónica en algún momento de su vida[6-8]. Los datos más recientes indican que la prevalencia global de heridas crónicas se sitúa en 1,67 por cada 1000 habitantes[6], mientras que las úlceras crónicas de extremidades inferiores presentan una prevalencia de 1,51 por cada 1000 habitantes[6,9].

En el contexto europeo, se estima que entre 1,5 y 2 millones de personas están afectadas por heridas agudas o crónicas[6]. Los países escandinavos reportan prevalencias que oscilan entre el 1,3% y el 3,6%[8], mientras que, en España, los estudios revelan prevalencias que varían según la región y la metodología empleada. Un estudio territorial español reportó una prevalencia de heridas crónicas del 0,19%[10], mientras que otros estudios han documentado prevalencias que oscilan entre 0,28% y 1,59% en población mayor de 15 años[11].

Factores demográficos y de riesgo

El envejecimiento poblacional representa el principal factor determinante en la epidemiología de las heridas crónicas[12,13]. En Estados Unidos, aproximadamente el 3% de la población mayor de 65 años presenta heridas abiertas[13,14], y las estimaciones proyectan que para 2060, la población estadounidense mayor de 65 años superará los 94,7 millones de personas[15], lo que sugiere un incremento exponencial en la incidencia de heridas crónicas.

La media de edad de los pacientes con heridas crónicas se sitúa alrededor de los 70-80 años, con un 72% de los casos concentrándose en personas de 65 años o más[6,10]. El grupo etario más afectado corresponde a individuos entre 81-90 años, representando el 27% de todos los casos[10].

Las mujeres presentan una ligera mayor prevalencia que los hombres (51,2% vs 48,8%)[10], aunque esta distribución varía según el tipo específico de herida. Las úlceras venosas muestran una mayor prevalencia en mujeres, mientras que las úlceras diabéticas tienden a ser más frecuentes en hombres[6].

Impacto económico en los sistemas sanitarios

Carga financiera global

El impacto económico de las heridas crónicas en los sistemas sanitarios mundiales es extraordinario y creciente. Las estimaciones indican que las heridas crónicas complejas representan entre el 5% y el 10% del gasto sanitario total a nivel europeo[16]. Sin embargo, se ha calculado que los gastos derivados de la prevención supondrían, como máximo, 1,7 euros diarios por paciente, frente a los 46 euros diarios del tratamiento[17].

En Estados Unidos, las heridas crónicas generan costes conservadoramente estimados en 28 mil millones de dólares anuales como diagnóstico primario, pudiendo alcanzar los 31,7 mil millones[18]. Los análisis retrospectivos de beneficiarios de Medicare revelaron que las estimaciones de costes para el tratamiento de heridas agudas y crónicas oscilan entre 28,1 y 96,8 mil millones de dólares[13,18].

Distribución de costes por tipo de herida

Las úlceras por presión generan un coste anual aproximado de 600 millones de euros en España, representando cerca del 5% del gasto sanitario total. El gasto medio destinado al tratamiento de úlceras por presión por paciente es de 1352,6 ± 3351,4 euros, mientras que el coste medio del tratamiento hasta la resolución completa alcanza los 2064,6 ± 4282,5 euros[17].

Las úlceras vasculares, incluyendo venosas y arteriales, generan un gasto anual estimado entre 600 y 900 millones de euros en España, representando aproximadamente el 2% del gasto sanitario total. El coste de una úlcera venosa activa puede oscilar entre 3.000 y 10.000 euros por paciente al año[17].

Los estudios de coste-efectividad demuestran que los costes del tratamiento de heridas crónicas complejas se estiman entre 138 euros semanales y 8.851 euros a las 8 semanas[16], evidenciando la variabilidad en función de la complejidad y duración del tratamiento.

Distribución de recursos sanitarios

La distribución de costes asociados al tratamiento de úlceras por presión revela que el 45% corresponde a estancias hospitalarias prolongadas, el 19% al tiempo de enfermería, y el 15% a apósitos y materiales de cura[17]. Esta distribución subraya la importancia de estrategias preventivas y de optimización de recursos para reducir el impacto económico.

Impacto social y en la calidad de vida

Dimensiones psicosociales

Las heridas crónicas generan un impacto multidimensional que trasciende el ámbito puramente clínico, afectando profundamente las esferas física, social, emocional y mental de los pacientes[19,20]. La evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud constituye un componente clave del manejo de las heridas crónicas, ya que refleja la perspectiva del paciente sobre la enfermedad y el tratamiento[21].

Los estudios demuestran que la calidad de vida de los pacientes con heridas crónicas se considera deficiente, con puntuaciones que oscilan entre 37,5/100 y 44,2/100 en escalas validadas[22]. El dominio de "bienestar" figura como el más afectado por la presencia de la herida, mientras que factores

clínicos como la duración de la herida, la etiología, el tamaño, el tipo de exudado, la presencia de olor y el dolor se asocian directamente con la calidad de vida[23].

Impacto emocional y psicológico

Los pacientes con heridas crónicas experimentan una constelación de síntomas psicológicos que incluyen ansiedad, depresión, desconfianza, desesperanza, soledad, baja autoestima, frustración, sentimientos de culpa e ira. A medida que progresa el tiempo, el paciente entra en una situación de cronificación emocional de gran complejidad, caracterizada por una espiral de negatividad emocional que, a su vez, afecta negativamente la cicatrización, incrementando el riesgo de cronificación[19].

Los factores psicológicos mantienen una relación directa e indirecta con el proceso de cicatrización[19,24]. La liberación de hormonas del estrés, como el cortisol y las catecolaminas, en respuesta al estrés psicológico, puede impedir significativamente el proceso de cicatrización al inhibir la respuesta inflamatoria esencial para la fase inicial de reparación de la herida[24].

Restricciones funcionales y sociales

Las heridas crónicas imponen restricciones importantes en las actividades de la vida diaria, con consecuencias directas en la participación social[25]. Los pacientes experimentan limitaciones en la movilidad, dificultades para mantener sus aficiones, pérdida de independencia para el manejo doméstico, y restricciones en la conducción[19]. Estas limitaciones aumentan la probabilidad de depresión y aislamiento social[19,25].

El apoyo social y las conexiones sociales se reducen consistentemente en pacientes con heridas. Los miembros de la familia constituyen los principales contactos sociales, proporcionando frecuentemente cuidados de la herida y apoyo emocional. Sin embargo, los pacientes experimentan sentimientos de culpa debido a la carga que su condición impone sobre familiares y amistades[25].

Impacto laboral y económico personal

Las heridas crónicas generan un impacto económico significativo a nivel individual y familiar. En sistemas de salud diferentes a los modelos Beveridge (es decir, distintos al Sistema Nacional de Salud español) una cuarta parte de los pacientes puede experimentar una disminución en los ingresos y

dificultades para costear la atención, mientras que el 17% experimenta cambios en su estado laboral. Para pacientes en edad laboral más joven, las úlceras de extremidades inferiores se correlacionan con tiempo perdido del trabajo, efectos adversos en las finanzas y pérdida del empleo[26].

Perspectivas futuras y consideraciones epidemiológicas

El envejecimiento poblacional global y el incremento de enfermedades crónicas como la diabetes, la obesidad y las enfermedades vasculares sugieren un crecimiento notable en la prevalencia de heridas crónicas[8,13]. Se proyecta que para 2025 habrá más de 400 millones de diabéticos en el mundo, con los mayores incrementos en Asia, África y Sudamérica[8], lo que implicará un aumento proporcional en las complicaciones relacionadas con úlceras del pie diabético.

La pandemia de COVID-19 ha revelado la vulnerabilidad particular de los pacientes con heridas crónicas, quienes presentan factores de riesgo elevado para resultados adversos graves debido a sus comorbilidades asociadas[13]. Este contexto ha acelerado la implementación de modalidades de telesalud y enfoques de autocuidado que podrían transformar el paradigma asistencial futuro.

La evidencia epidemiológica consolidada demuestra que las heridas crónicas, complejas y de difícil cicatrización constituyen un problema de salud pública de magnitud creciente, con implicaciones profundas en los sistemas sanitarios, la economía y la sociedad. Su abordaje requiere estrategias integrales que contemplen tanto los aspectos clínicos como las dimensiones psicosociales y económicas que determinan su impacto en la salud poblacional.

Las Enfermeras de Práctica Avanzada en el cuidado eficiente de heridas crónicas

Las Enfermeras de Práctica Avanzada (EPA) constituyen una figura profesional emergente que ha adquirido relevancia internacional como respuesta a las necesidades cambiantes de los sistemas sanitarios. Según el Consejo Internacional de Enfermería, las EPA son enfermeras generalistas o especialistas que han adquirido, mediante formación de posgrado, la base de conocimiento experto, habilidades para la toma de decisiones complejas y competencias clínicas para la práctica avanzada de la enfermería[27].

Esta figura profesional se caracteriza por ejercer un liderazgo clínico en el ámbito de su trabajo, con autonomía para la toma de decisiones, basadas en la aplicación de la evidencia y los resultados de la investigación en su práctica profesional. En su ejercicio profesional, las EPA integran cuatro roles fundamentales: clínico experto, consultor, docente e investigador[28].

La evidencia científica demuestra que las EPA proporcionan múltiples beneficios al sistema sanitario, incluyendo la disminución de reingresos y hospitalizaciones de pacientes con enfermedades crónicas, la mejora de la satisfacción del paciente, familiares y cuidadores, efectos directos sobre el cuidado de heridas crónicas, un balance económico positivo, mejora de la calidad de vida y generación de oportunidades para la accesibilidad de los usuarios al sistema de salud[29].

Competencias de las enfermeras de práctica avanzada

Las competencias de las EPA se organizan en ocho dominios fundamentales[30,31]:

1. Investigación y práctica basada en evidencias
2. Liderazgo clínico y profesional
3. Autonomía profesional
4. Relaciones interprofesionales y mentoría
5. Gestión de la calidad
6. Gestión de cuidados
7. Enseñanza y educación profesional
8. Promoción de la salud

Estas competencias distinguen a las EPA de las enfermeras especialistas, ya que actúan en un campo de conocimiento específico y muy concreto, dedicándose a problemas de salud determinados mientras que las especialistas se enfocan en grupos de población más amplios[32].

Enfermeras de práctica avanzada en heridas crónicas complejas

En España, la figura de la Enfermera de Práctica Avanzada en Heridas Crónicas Complejas (EPA-HCC) inició su desarrollo en Andalucía en el año 2015, como respuesta a las necesidades específicas de la población que padecía heridas crónicas[33,34]. Esta iniciativa surgió para proporcionar un ambiente seguro que facilitara la prevención y promoción de la salud, la recuperación del paciente y la mejora de la calidad de vida[35].

Funciones y competencias específicas

Las EPA-HCC desarrollan sus funciones integrando los cuatro roles característicos de la práctica avanzada, con especial énfasis en:

- Valoración integral del paciente con heridas crónicas.
- Desarrollo de planes de tratamiento personalizados.
- Coordinación interdisciplinaria del cuidado.
- Formación y consultoría a otros profesionales.
- Investigación aplicada en el campo de las heridas crónicas.
- Gestión de casos complejos que requieren seguimiento prolongada.

Resultados clínicos y económicos

La implementación de las EPA-HCC en Andalucía ha demostrado resultados significativos en múltiples indicadores:

Impacto clínico

Un estudio realizado entre 2015 y 2018 en cuatro distritos sanitarios andaluces mostró que las EPA-HCC realizaron seguimiento de 767 personas con heridas crónicas[36,37]. Los resultados más destacados incluyen:

- 70% de las heridas correspondían a úlceras por presión, úlceras venosas y lesiones de pie diabético.
- Media de evolución de las lesiones de 21 meses antes del seguimiento por EPA-HCC.
- 86,2% de los pacientes fueron gestionados de forma eficaz por las EPA-HCC, requiriendo solo un 13,8% de derivaciones a especialistas hospitalarios.
- La derivación directa a consultas de especialistas médicos fue únicamente del 5% desde la implementación de la figura.

Impacto en la formación y consultoría

Durante el período de implementación (2015-2017), se lograron importantes resultados en formación[38,39]:

- 2.717 profesionales sanitarios formados con un total de 95.095 horas lectivas.
- 3.871 consultorías y asesorías realizadas.

- Adecuación de tratamientos incrementada hasta el 90%.

Beneficios económicos

Los resultados económicos de la implementación de las EPA-HCC han sido notables[40-42]:

- Ahorro de más de 250.000€ en apósitos durante un período de 2 años.
- Coste medio de cierre de herida por EPA-HCC: 21,3€, comparado con el coste medio general de 34,9€.
- Media de días para cierre de heridas por EPA-HCC: 30,7 días, frente a la media general de 159,3 días.
- Reducción del consumo de apósitos del 64% en 2 años en los cuatro distritos donde operan las EPA-HCC.

Reducción de la prevalencia

Uno de los logros más significativos ha sido la reducción de la prevalencia de heridas crónicas[40,41]:

- La prevalencia de pacientes con lesiones en programa de atención domiciliaria y en residencias disminuyó a la mitad durante los 2 años de implementación.
- Esta reducción se mantuvo de forma sostenida, demostrando la efectividad a largo plazo del modelo.

Unidades especializadas de heridas: modelos organizacionales

Las Unidades de Heridas constituyen estructuras organizativas especializadas que tienen como objetivo proporcionar cuidados integrales a las personas con heridas crónicas mediante la utilización de un modelo metodológico preestablecido. Estas unidades están enfocadas a la eficiencia clínica, la sostenibilidad y mejora del funcionamiento del sistema sanitario donde se encuentran ubicadas[43-46].

La literatura internacional identifica tres modelos principales para la organización del cuidado de heridas crónicas[44,45]:

Modelo 1: Equipo multidisciplinario

Este modelo se basa en la colaboración de un equipo multidisciplinario que puede incluir:

- Enfermería (hospitalaria y comunitaria).
- Medicina y cirugía.
- Medicina general.
- Especialistas en dolor.
- Nutrición.
- Psicología.
- Terapia ocupacional.
- Fisioterapia.
- Trabajo social.
- Podología.

Ventajas del modelo:

- Localización centralizada que proporciona acceso a la experiencia.
- Enfoque de equipo que apoya el cuidado integral.
- Mejora de resultados como cicatrización de úlceras, incidencia y nivel de amputación, mortalidad y duración de estancia hospitalaria.

Modelo 2: Liderado por especialista en heridas

Este modelo está dirigido por un perfil profesional clínico acreditado con formación y experiencia en cuidado de heridas[47]. Utiliza recursos existentes a través de la coordinación centralizada del cuidado.

Ventajas del modelo[44,47]:

- Adecuado para entornos con acceso limitado a experiencia multidisciplinaria.
- Proporciona acceso cercano al domicilio.
- El servicio centralizado puede completar la valoración inicial de heridas y coordinar derivaciones.
- Reduce la sobre-prestación de servicios y mejora el acceso oportuno.
- El cuidado comunitario es coste-efectivo.

Modelo 3: Atención virtual (telesalud)

Este modelo utiliza cuidado domiciliario mediante monitorización remota, videoconsultas y sistemas de almacenamiento y reenvío de información clínica.

Ventajas del modelo[44]:

- Puede mejorar el acceso al cuidado cuando se incorpora a otros modelos.
- Reduce las cargas de viaje, tiempo y coste para pacientes y familias.
- Apoya la participación mejorada de cuidadores.

Implementación en España

En España, la implantación de unidades multidisciplinares de heridas crónicas está en expansión, aunque existen notables diferencias entre comunidades autónomas y niveles asistenciales. En regiones como Andalucía, el País Vasco y la Comunidad Valenciana, se han consolidado unidades de referencia tanto en hospitales como en atención primaria.

El primer censo nacional de unidades de heridas crónicas reveló que la mayoría de estas unidades están ubicadas en hospitales o son unidades integradas en estructuras sanitarias compuestas por conjuntos de hospitales. Estas estructuras funcionan con una base organizativa basada en una estructura de departamento-servicio unificado, cuyo foco central de actuación son los problemas derivados de las heridas crónicas[43].

En el País Vasco, por ejemplo, la OSI Bilbao Basurto (Osakidetza) ha reforzado su unidad de úlceras y heridas con referentes de enfermería en cada centro de salud de atención primaria, logrando incrementos del 25% en consultas y reconocimiento por organismos especializados. Por su parte, la Unidad de Heridas del Hospital Universitario Galdakao-Usansolo (Osakidetza) adopta un enfoque multidisciplinar integral y ofrece consultas telemáticas y formación continua, reduciendo la estancia media hospitalaria a sólo dos semanas en casos complejos. Sin embargo, persisten retos importantes: la falta de estandarización formal del rol de la EPA, el reconocimiento diferencial de competencias y la disponibilidad desigual de recursos según el territorio.

Algunas unidades multidisciplinares incluyen terapias avanzadas (por ejemplo, uso de plasma rico en plaquetas o electroestimulación) y han mostrado su eficacia especialmente en casos de úlceras venosas o pie diabético, aunque la adopción de estas terapias varía en función de la formación específica del equipo y el acceso a tecnología.

Efectividad de los modelos de cuidado avanzado

Evidencia internacional

La evidencia internacional sobre la efectividad de las EPA especializadas en heridas muestra resultados prometedores. Un estudio cuasi-experimental realizado en Estados Unidos con 30 participantes en el grupo de intervención comparado con 46 participantes en el grupo control demostró que las EPA con especialización en heridas lograron[48,49]:

- Menor número de días para la resolución de heridas.
- Menos ingresos en cuidados agudos (10%) comparado con el grupo control (50%).
- Menor número de amputaciones: una amputación en el grupo de intervención frente a seis en el grupo control.

Coste-efectividad del cuidado de heridas

El análisis de coste-efectividad en el cuidado de heridas identifica tratamientos que son tanto efectivos como económicos. Los estudios demuestran que, aunque algunos tratamientos avanzados pueden ser inicialmente más costosos por unidad, resultan más coste-efectivos a largo plazo debido a[35]:

- Cicatrización más rápida.
- Menor frecuencia de cambios de apósito.
- Reducción del tiempo requerido para aplicar el apósito.
- Menor riesgo de complicaciones como infecciones.
- Reducción de costes totales a largo plazo.

Modelo de atención virtual (telesalud)

La implementación de la telesalud en el cuidado de heridas ha demostrado ser viable y aceptable. Un estudio australiano con 51 pacientes con heridas crónicas de 9 centros mostró[49]:

- 42,6% de heridas cicatrizaron durante el período de estudio.
- Tiempo mediano de cicatrización: 66 días.
- Alta satisfacción de todos los pacientes con su cuidado de heridas.
- 86,4% de pacientes recomendaron el servicio.
- Ahorros potenciales de viaje de 99,65 dólares australianos por visita para pacientes rurales.

Resumen de beneficios integrales de los modelos avanzados

Los modelos avanzados de cuidado de heridas, liderados por EPA especializadas y organizados en unidades estructuradas, han demostrado[33,35,49]:

- Mejora en las tasas de cicatrización.
- Reducción significativa en los tiempos de evolución de las lesiones.

- Disminución de complicaciones y necesidad de intervenciones quirúrgicas.
- Reducción de amputaciones en casos de pie diabético y úlceras vasculares.
- Mejor gestión del dolor y calidad de vida de los pacientes.

Desde la perspectiva organizacional, estos modelos proporcionan[11,12]:

- Mejor utilización de recursos mediante la coordinación centralizada.
- Reducción de derivaciones innecesarias a especialistas hospitalarios.
- Mejora en la continuidad de cuidados entre niveles asistenciales.
- Optimización de la formación profesional en el área de heridas crónicas.
- Desarrollo de protocolos y guías de práctica clínica basadas en evidencia.

Los beneficios económicos documentados incluyen[40-43]:

- Reducción significativa en el consumo de materiales de cura.
- Disminución de estancias hospitalarias y reingresos.
- Menor coste por episodio de cuidado de heridas.
- Retorno de inversión positivo en formación especializada.
- Racionalización del gasto sanitario en el área de heridas crónicas.

La importancia de la experiencia del paciente con heridas crónicas (y su familia) en su tránsito a través del Sistema Sanitario

Tradicionalmente, la evaluación de los cuidados en heridas crónicas se ha centrado en indicadores clínicos objetivos, tales como la tasa de cicatrización, el tiempo de curación, la reducción del tamaño de la lesión y la prevención de complicaciones infecciosas. Sin embargo, este enfoque reduccionista omite un aspecto fundamental del cuidado sanitario: la experiencia vivida del paciente y sus familias o personas cuidadoras a lo largo de todo el proceso de enfermedad. La Organización Mundial de la Salud enfatiza la importancia de un sistema sanitario que ya no solo sea eficaz clínicamente, sino que también responda a las expectativas y necesidades de las personas que lo utilizan, integrando su perspectiva como elemento central de la calidad asistencial[47,48].

Durante años, las investigaciones han reconocido que los pacientes con heridas crónicas experimentan secuelas físicas, pero también afrontan una complejidad considerable en términos emocionales, psicológicos y sociales. Las heridas crónicas, caracterizadas por su persistencia, cronicidad y dificultad para sanar, generan un impacto multidimensional que se extiende más allá del lecho de la herida hacia la totalidad de la vida del paciente[49-51]. Simultáneamente, los cuidadores familiares (frecuentemente el pilar fundamental en el manejo domiciliario) se encuentran sometidos a cargas significativas que comprometen su bienestar físico y mental[52].

Por estas razones, la experiencia del paciente y su familia en el recorrido a través del sistema sanitario se puede presentar como un indicador de calidad y humanidad tan relevante como los propios resultados clínicos[53]. La implementación de herramientas metodológicas como el Patient Journey Mapping (trazado del recorrido del paciente) ofrece una oportunidad sin precedentes para documentar, visualizar y mejorar esta experiencia integrada, considerando tanto al paciente como a su entorno familiar y todas las dimensiones que configuran el significado de vivir con una herida crónica[54].

Definición y concepto de experiencia del paciente

La experiencia del paciente es un constructo multidimensional que engloba la totalidad de interacciones, percepciones y emociones que una persona experimenta durante su encuentro con el sistema sanitario. Esta experiencia no es uniforme ni lineal; varía según factores personales, contextuales, y según la etapa específica del proceso de enfermedad en la que se encuentre el individuo[55].

En el ámbito de la salud, se diferencian fundamentalmente dos tipos de mediciones reportadas por el paciente[56,57]:

- PROM (Patient Reported Outcome Measures): Miden los resultados percibidos por el paciente respecto a su estado de salud. En heridas crónicas, estos incluirían aspectos como el cambio en la funcionalidad, la reducción del dolor, o la mejoría en la movilidad.
- PREM (Patient Reported Experience Measures): Miden la experiencia subjetiva del paciente durante la prestación de cuidados. Estos instrumentos capturan cómo el paciente y su familia vivieron el proceso asistencial, incluyendo comunicación, acceso a información, calidad de las interacciones profesionales, y sensación de apoyo integral.

Mientras que los PROM informan sobre "qué cambió" en el paciente, los PREM responden a "cómo fue la experiencia de ese cambio" desde la perspectiva del paciente. En el contexto de las heridas crónicas, esta distinción reviste especial importancia. Un paciente puede experimentar una mejoría clínica mensurable (por ejemplo, una reducción del 50% en el área de la herida) pero simultáneamente reportar una experiencia profundamente negativa si durante ese período fue sometido a esperas prolongadas, recibió

información fragmentada, experimentó cambios frecuentes de personal, o careció de apoyo emocional.

La incorporación de PREM en la práctica clínica representa un cambio paradigmático hacia una atención verdaderamente centrada en el paciente. Más allá de una medición adicional de satisfacción es un reconocimiento de que la calidad del cuidado incluye la calidad de la experiencia, siendo ambas inextricablemente vinculadas.

El *Patient Journey Mapping*: concepto y metodología

El *Patient Journey Mapping* es una metodología innovadora dentro del campo de la investigación sanitaria que tiene como objetivo documentar, visualizar y analizar la experiencia integral de un paciente (y, potencialmente, de su familia) mientras transita a través del sistema sanitario[54].

El *Patient Journey Mapping* puede definirse como "un proyecto orientado al paciente diseñado para comprender mejor las barreras, facilitadores, experiencias e interacciones con servicios y/o resultados de individuos y/o sus cuidadores y familiares mientras entran, transitan, experimentan y salen de uno o más servicios dentro de un sistema sanitario, documentando elementos del recorrido para producir un mapa visual o descriptivo". En esencia, el mapa del recorrido transforma la experiencia abstracta del paciente en una representación tangible y analizable, identificando[54,58]:

- Fases o etapas, períodos distintos del recorrido (diagnóstico, inicio de tratamiento, fase de tratamiento activo, seguimiento…).
- Puntos de contacto o touchpoints, es decir, momentos específicos donde el paciente interactúa con el sistema sanitario (consulta inicial, procedimiento diagnóstico, inicio de tratamiento, revisión de seguimiento).
- Actores involucrados: Paciente, familia, profesionales sanitarios (médicos, enfermeras, auxiliares, farmacéuticos), personal administrativo…
- Experiencias reportadas, como emociones, expectativas cumplidas o no, percepciones de calidad, barreras encontradas…
- Resultados, tanto clínicos (cicatrización de la herida) como no clínicos (calidad de vida, satisfacción)

Metodología y pasos de implementación

La construcción de un mapa del recorrido de la experiencia o journey map requiere un enfoque sistemático y riguroso. Existen varios pasos clave para su implementación efectiva[58]:

- Definición clara de objetivos y alcance. ¿Qué pregunta pretende responder el *journey map*? ¿Cuál es la población objetivo? ¿Qué período temporal se abarcará? En el contexto de heridas crónicas, podría delimitarse específicamente a pacientes con heridas complejas con mala evolución, siguiendo su experiencia durante 12 meses desde el diagnóstico.
- Selección de metodología de recolección de datos. Típicamente se combinan métodos cualitativos y cuantitativos (entrevistas semiestructuradas en profundidad, observación contextual, análisis de narrativas de los pacientes, cuestionarios…).
- Recolección de datos sistemática. Los datos se recopilan considerando múltiples perspectivas (paciente, familia, profesionales…). La observación contextual captura detalles que de otro modo podrían pasar desapercibidos.
- Análisis integrado de datos. Los datos cualitativos se codifican, se identifican temas emergentes y se construyen narrativas cohesivas. Los datos cuantitativos se analizan para identificar patrones, asociaciones y puntos críticos. La integración de ambos tipos de datos permite una comprensión más profunda y multidimensional.
- Construcción visual del mapa. El mapa se diseña como representación gráfica clara.
- Validación y refinamiento iterativo. El mapa preliminar se presenta a los participantes originales (pacientes, cuidadores, profesionales…) para validar su precisión y completitud, realizando ajustes según el feedback recibido.

El análisis cualitativo con enfoque fenomenológico: concepto y metodología

La fenomenología ofrece un marco teórico riguroso para comprender la experiencia vivida del paciente más allá de datos objetivos. Reconoce que la herida crónica no es simplemente una disfunción fisiológica, y que es una transformación existencial que afecta cómo el paciente habita su cuerpo y su mundo. El concepto de "cuerpo vivido" (Merleau-Ponty) es central: la herida interrumpe hábitos corporales, genera vulnerabilidad física y psicológica, y cuestiona la autonomía y agencia del paciente[59].

Un aporte importante de la fenomenología es reconocer al paciente como experto en su propia experiencia. El concepto de justicia epistémica (Fricker) implica validar el testimonio del paciente como fuente de conocimiento legítima sobre su realidad[60]. Esto significa que la experiencia reportada por el paciente es información clínica válida, no simplemente datos "suaves" de consideración secundaria.

Metodología y pasos de implementación

El análisis fenomenológico riguroso incluye:

1. Suspensión deliberada de presupuestos investigador para permitir que los datos emerjan sin sesgo.
2. Recolección mediante técnicas cualitativas abiertas, como entrevistas profundas, narrativas, descripciones detalladas de la experiencia vivida.
3. Análisis de convergencias, con identificación de significados compartidos que apunten a la esencia de la experiencia, no simplemente catalogación de temas.
4. Interpretación hermenéutica, que implica la comprensión de cómo significados emergen en contextos institucionales específicos.
5. Validación con participantes *(member checking)* para confirmar que síntesis de hallazgos refleja experiencia vivida.

La integración de análisis fenomenológico proporciona:

- Comprensión profunda, que revela significados subyacentes, no solo satisfacción superficial.
- Identificación de necesidades ocultas, que accede a dimensiones psicológicas y existenciales no capturadas por cuestionarios convencionales.
- Validación de experiencia emocional, donde se reconoce que vulnerabilidad psicológica es integral, no secundaria.
- Base argumentativa para cambios estructurales, donde los datos fenomenológicos son persuasivos para transformación organizacional.

Objetivos

Con el diseño y desarrollo de este trabajo, nos hemos centrado en explorar y comprender en profundidad la experiencia vivida por pacientes y/o familiares afectados por heridas crónicas, complejas o de difícil cicatrización durante el proceso de tratamiento y seguimiento en unidades especializadas de heridas del sistema de salud.

En este estudio hemos pretendido identificar las percepciones, necesidades, barreras y expectativas relevantes a lo largo del recorrido asistencial y su grado de satisfacción en relación con los servicios sanitarios transitados, con el fin de aportar evidencia que oriente la humanización de los cuidados y la mejora de la calidad y continuidad de la atención sanitaria ofrecida a este colectivo.

Metodología empleada

Este estudio adopta un diseño cualitativo de enfoque fenomenológico, orientado a explorar y comprender la experiencia vivida y el nivel de satisfacción con los servicios sanitarios transitados de pacientes y/o familiares afectados por heridas crónicas, complejas o de difícil cicatrización, atendidos en unidades especializadas de heridas de Bizkaia.

El estudio fue desarrollado entre mayo y octubre de 2025. La recogida de datos se realizó mediante entrevistas en profundidad, semiestructuradas, dirigidas a pacientes mayores de 18 años y/o familiares o cuidadores principales con experiencia directa en el proceso de tratamiento y seguimiento activo de heridas crónicas bajo los cuidados de unidades especializadas de heridas de Osakidetza. Para garantizar la máxima heterogeneidad, se empleó una estrategia de muestreo intencional, considerando variables como el tipo de herida, la edad, el sexo (manteniendo la proporcionalidad acorde a la prevalencia de heridas), la localización geográfica y el dispositivo asistencial de referencia (atención primaria o unidad especializada). El reclutamiento de pacientes se realizó en las mismas consultas donde eran atendidos, acordando allí mismo la cita para la entrevista.

Las entrevistas, previo consentimiento informado, fueron realizadas presencialmente (en el domicilio del paciente o en centro sanitario, según preferencias de la persona entrevistada) grabándose en audio y/o video y posteriormente transcribiéndose de manera literal, respetando los principios éticos de confidencialidad y anonimato. Las entrevistas se realizaron de forma individual (paciente) o en conjunto (paciente y persona cuidadora). La guía de la entrevista (**tabla 1**) se elaboró tras una revisión de la literatura y fue consensuada por el equipo investigador, abordando dimensiones relacionadas con el recorrido asistencial, las expectativas, las barreras percibidas, el apoyo recibido y las necesidades no cubiertas.

▼ Tabla 1: Esquema general temático de las entrevistas

Tema	Aspectos explorados
Inicio del problema	• Aparición de la herida y reconocimiento del problema. • Primer contacto con el sistema sanitario y diagnóstico inicial. • Derivación a la Unidad de Heridas y atención especializada.
Tratamiento y proceso asistencial	• Seguimiento y coordinación entre profesionales. • Entorno físico y atención logística.
Experiencia con el sistema sanitario	• Percepción de la atención recibida. • Aspectos positivos y barreras percibidas. • Información recibida, accesibilidad y continuidad asistencial. • Comparación entre distintos niveles asistenciales.
Impacto personal y cotidiano	• Consecuencias en la vida diaria. • Cambios en la autonomía personal. • Repercusiones en la salud emocional y mental (del paciente y del o la cuidadora).
Estrategias de afrontamiento	• Rol de la familia, pareja, amistades. • Apoyo emocional y logístico. • Aceptación y adaptación progresiva.

El análisis de los datos siguió las fases propuestas por la fenomenología interpretativa: lectura y relectura de las transcripciones, codificación inductiva por dos investigadores de manera independiente, identificación de unidades de significado y agrupación en temas relevantes para el objetivo del estudio. Las discrepancias se resolvieron por consenso, y se utilizó Atlas Ti como software de análisis cualitativo para favorecer la trazabilidad y el manejo sistemático de los datos.

De forma paralela, se identificaron las etapas del recorrido asistencial de los pacientes para elaborar un *Journey Map*.

Para complementar los datos, a cada participante se le realizaron dos preguntas basadas en el indicador *Net Promoter Score* (NPS) para cada nivel de atención recibida (Atención Primaria y/o Unidad Especializada de Heridas): "¿Qué probabilidad hay de que usted recomiende este centro sanitario a otras personas?" y "¿Cuál es su grado de conformidad con el desarrollo de su tratamiento en este centro sanitario?". Las respuestas a

cada pregunta se evaluaron en una escala de 0-10 puntos (nada-totalmente de acuerdo) y se agruparon en tres categorías: pacientes satisfechos o promotores (puntuación 9-10), neutrales o pasivos (puntuación 7-8) e insatisfechos o detractores (puntuación 0-6) y se calculó el índice de acuerdo con la fórmula normalizada "% de promotores - % de detractores".

La calidad y credibilidad del estudio se aseguraron mediante la triangulación de investigadores, la saturación teórica y la devolución de resultados parciales a algunos participantes (*member checking*).

El proyecto se desarrolló conforme a los principios éticos recogidos en la Declaración de Helsinki, al código de Buenas Prácticas en Investigación Clínica y a la Ley de Protección de Datos de Carácter Personal vigente y fue aprobado por el Comité de Ética de Investigación de Euskadi.

Resultados obtenidos

La saturación de información se logró con un total de 36 entrevistas, donde 23 fueron entrevistas individuales. Los perfiles sociodemográficos y clínicos de las personas participantes se presentan en la **tabla 2.**

▼ Tabla 2. Características de las personas participantes entrevistadas.

ID	Acompañante en la entrevista	Personas cuidadoras principales	Sexo	Edad	Condición médica
H1		Hijos/as	H	69	Pluripatología
M1	Hijo/a	Hijos/as	M	80	Pluripatología
M2	Hijo/a	Hijos/as	M	58	Diabetes
H2	Cónyuge	Cónyuge	H	71	Diabetes
H3			H	64	Enfermedad autoinmune
M3		Amistades	M	57	Pluripatología
M4		Cónyuge	M	72	Pluripatología
H4			H	76	Pluripatología
H5	Cónyuge	Cónyuge	H	83	Pluripatología
H6		Amistades	H	74	Enfermedad neuromuscular
H7			H	81	Enfermedad vascular
H8			H	73	Diabetes
H9	Cónyuge	Cónyuge e hijos/as	H	77	Enfermedad vascular
H10			H	61	Pluripatología
H11	Cónyuge	Cónyuge e hijos/as	H	78	Enfermedad vascular
H12		Familiares	H	64	Pluripatología
H13		Amistades	H	70	Enfermedad vascular
H14			H	68	Diabetes

ID	Acompañante en la entrevista	Personas cuidadoras principales	Sexo	Edad	Condición médica
H15	Hijo/a	Hijos/as	H	52	Diabetes
H16	Cónyuge	Cónyuge	H	73	Pluripatología
M5		Hijos/as	M	59	Enfermedad vascular
H17		Cónyuge	H	52	Enfermedad neuromuscular
H18		Hijos/as y amistades	M	63	Diabetes
H19		Familiares y amistades	H	59	Enfermedad vascular
M6		Hijos/as y otros familiares	M	67	Enfermedad vascular
M7		Hijos/as	M	84	Enfermedad vascular
M8	Hijo/a	Hijos/as y otros familiares	M	79	Enfermedad vascular
H20	Cónyuge	Cónyuge	H	75	Diabetes
H21	Cónyuge	Cónyuge	H	61	Diabetes
H22	Cónyuge	Cónyuge	H	67	Fractura
H23		Hijos/as	H	74	Diabetes
H24		Cónyuge	H	70	Diabetes
H25		Hijos/as y otros familiares	H	63	Diabetes
H26		Padres	H	34	Enfermedad neuromuscular
H27		Cónyuge e hijos/as	H	70	Pluripatología
H28	Cónyuge	Cónyuge	H	54	Pluripatología

Análisis fenomenológico

El análisis de las entrevistas puso de manifiesto un conjunto coherente de temas organizados en cuatro macrocategorías o unidades temáticas, que permiten comprender la experiencia de las personas afectadas

desde una perspectiva integral: desde su recorrido asistencial hasta las estrategias de afrontamiento y valoración del sistema.

1. Recorrido asistencial

La primera dimensión que emergió del análisis se refiere al trayecto que las personas afectadas recorren dentro del sistema sanitario, desde la aparición del problema hasta el tratamiento de la herida. Este recorrido no es lineal ni uniforme, y se configura a partir de múltiples factores clínicos, organizativos y experienciales. A través de los relatos, se identificaron cuatro grandes categorías que estructuran esta etapa (**anexo 1**).

Este conjunto de categorías permite comprender cómo se configura la trayectoria asistencial desde la subjetividad del paciente, revelando puntos críticos, barreras y factores protectores dentro del sistema de salud.

1.1. Inicio del problema y atención inicial

Las narrativas en torno al inicio del proceso asistencial permiten comprender el modo en que las personas toman conciencia del problema, buscan ayuda o se enfrentan por primera vez al sistema sanitario. Esta categoría recoge tres aspectos clave: el origen de la herida, las dificultades en el diagnóstico inicial y el primer contacto con el sistema de salud.

En cuanto al origen, las heridas complejas descritas por los participantes tuvieron diversos desencadenantes: intervenciones quirúrgicas, accidentes, complicaciones de enfermedades crónicas o infecciones que se agravaron progresivamente. En algunos casos, el problema apareció de manera inesperada, mientras que en otros fue consecuencia de una evolución clínica ya conocida:

> *"Fue una ampolla que me salió abajo, en la planta del pie" (H21).*
>
> *"Yo había tenido alguna herida en el pie, pero nunca como esta"*
> *(M1).*
>
> *"Pues la herida era una postillita muy pequeña, que podía ser cualquier cosa, y empezó a infectarse" (M2).*

"Empieza con una tontería total al principio, porque al principio era una tontería, era una nada" (H2).

"Yo tuve una rotura de tibia y peroné […]. Al ser una herida, una fractura abierta, entonces he tenido complicaciones porque no me soldaba el hueso por la infección" (H22).

En muchos relatos se observa una demora en la identificación adecuada del problema y en una derivación tardía a la unidad especializada de heridas, situación que generó frustración y una primera etapa de desorientación. Las personas relatan haber recibido diagnósticos poco precisos o tranquilizadores, que no se correspondían con la gravedad que posteriormente adquirió la lesión:

"Yo pienso que los que me lo comunicaron en la residencia, pues que no… no sabían mucho de lo que hablaban" (H1).

"Nos explicaron un poco la situación… y muchas cosas no me cuadraban, porque no nos derivaban y la herida cada vez iba a peor" (M1).

"En cambio, hemos estado en otros sitios donde como tratamiento te dan betadine y betadine… y sigue betadine y sigue" (H2).

El primer contacto con el sistema sanitario (habitualmente, en atención primaria) fue vivido con expectativas que, en ocasiones, se vieron defraudadas por la falta de respuestas claras o por una actitud minimizadora de los síntomas:

"Yo no venía por la escara, venía por otra cosa. Y luego sí que me dijeron que no era nada, y al final… mira cómo acabó" (H1).

"Una pequeña ampolla que me salió en la planta del pie, yendo al ambulatorio todos los días a curas, y de la noche a la mañana aparecí con 40 de fiebre […]. Me tuvo ocho días 'Te tomas si tienes fiebre, pues ibuprofeno o paracetamol'. Lo que tenía era una infección de caballo […] que me había cogido todo el pie" (H15).

Sin embargo, también se encuentran relatos de atención temprana y eficaz desde el primer momento, que generaron tranquilidad y confianza:

> *"La herida empieza porque me hice daño… En cuanto lo vieron me mandaron [a la unidad de heridas]" (H27).*

> *"El médico viendo eso… dijo que en vez de seguir esperando era mejor tramitar las pruebas con mayor celeridad" (H4).*

La precocidad en la atención, la claridad diagnóstica y la actitud de escucha activa en esta fase resultan claves para reducir el impacto negativo del proceso y favorecer una vivencia más segura desde el comienzo.

1.2. Derivación y tránsito entre niveles de atención

Una vez que el problema fue identificado o persistió en el tiempo, los participantes comenzaron un recorrido que implicó el paso por distintos niveles asistenciales. Esta categoría recoge sus experiencias en torno a tres aspectos clave: la atención recibida en los niveles iniciales (principalmente atención primaria), el proceso de derivación a unidades especializadas y las percepciones generales sobre la fluidez o dificultad de este tránsito.

La mayoría de los relatos sitúan el punto de entrada al sistema en la atención primaria, donde comenzaron las primeras curas o se inició la gestión del caso. En muchos casos, los pacientes expresan una valoración ambivalente sobre este primer nivel: si bien reconocen el esfuerzo y la voluntad del personal, también señalan limitaciones en cuanto a los recursos disponibles o el conocimiento especializado necesario para manejar heridas complejas:

> *"No, yo no digo que sean mala gente y que te hayan tratado mal. Simplemente no saben […]. Las enfermeras de los ambulatorios no tienen ni el material ni el conocimiento suficiente para tratar determinado tipo de heridas en pacientes como yo" (H2).*

> *"Iba con una herida, iba al ambulatorio. La mejor actitud del mundo, todo lo que tú quieras. Además, amigos todos. ¿Qué te pasa?, esto, lo otro. Y bueno, te hacen una cura, te ponen tal, pero no es lo mismo" (H23).*

Cuando la situación no mejoraba o se agravaba, los pacientes fueron derivados a unidades especializadas, a veces, tras varios intentos o consultas. Las experiencias en torno a este proceso son diversas: algunas personas relatan una derivación rápida y bien gestionada, mientras que otras describen recorridos confusos, largos o poco explicados:

> *"Empezamos con las primeras curas en el ambulatorio y allí… no habían sabido curarle… Esto no puede ocurrir […]. Yo creo que lo que hay que hacer es no esperar que la herida empeore tanto como para tener que venir aquí [a la unidad de heridas]. Ya un poco a la desesperada" (H2).*

> *"Llegó un momento en que ella ya no sabía qué hacer y decidió derivarme aquí [a la unidad de heridas]" (M2).*

> *"Ellas [las enfermeras de atención primaria] me curaban, pero ya cuando vieron que no iba para adelante, pues me dijeron que había que mandarme [a la unidad de heridas]" (H8).*

En cuanto a las percepciones sobre el tránsito entre niveles, las personas entrevistadas destacaron la importancia de que el proceso fuera rápido y bien informado. Cuando esto no ocurría, se generaban sentimientos de fragmentación del cuidado y sensación de "ir de un sitio a otro sin rumbo":

> *"Hay barreras… ves que un médico te dice una cosa, otro te cambia… y de aquellos barros, estos lodos" (M8).*

> *"Yo iba de un sitio a otro… y al final no sabían ni ellos lo que tenía" (H16).*

> *"…pero entre una cosa y otra, al final vas de un sitio a otro y no te terminan de decir qué es lo que hay" (H21).*

> *"Me mandaron al [a la unidad de] pie diabético, pero… me mandaron una vez al mes" (H20).*

El seguimiento de la herida fue percibido de manera desigual. Varias personas entrevistadas señalaron interrupciones, desorganización o una baja implicación profesional en momentos clave durante su paso por atención primaria, hasta su derivación a la unidad especializada:

> *"Yo le decía: pero esto ¿quién lo lleva? Porque uno me mandaba allí, otro allá… no sabías muy bien a quién hacer caso" (H27).*

En cambio, cuando el paso de un nivel a otro se daba de manera fluida y con una comunicación adecuada, esto contribuía a fortalecer la confianza en el sistema:

> *[En atención primaria] ha habido veces que han cerrado un mes. Dos meses. Pero claro, han cerrado por un lado y han abierto por otro. Porque el tema es mala circulación […] me decía y hablaba con las compañeras de úlceras y me decía 'me han dicho de probar esto contigo…' y es verdad que siempre estaba en contacto con Cruces. [La enfermera de atención primaria] decidió meterme aquí en la sección de úlceras" (PV- 19).*

> *"Cuando ya decidieron derivarme aquí [a la unidad de heridas], la verdad es que fue todo seguido y ya noté que se centraba todo mucho más" (M2).*

1.3. Tratamiento clínico y procedimientos

Una vez que los pacientes acceden a la atención especializada en las unidades de heridas, comienza una fase marcada por la intensidad de los cuidados clínicos, el seguimiento continuado de la herida y, en muchos casos, la aparición de complicaciones que alargan y complejizan el proceso. Esta categoría recoge las vivencias relacionadas con los distintos procedimientos recibidos, sus implicaciones físicas y emocionales, y la percepción general sobre la eficacia o dificultad del tratamiento.

Las curas frecuentes (a menudo dolorosas y prolongadas) fueron descritas por muchas personas como el elemento más desgastante del tratamiento. La exposición repetida, la manipulación constante de la zona afectada y la incertidumbre sobre la evolución de la herida generaban un malestar significativo:

> *"A veces me dolía más cuando hacían las curas… a veces me dejaba un dolor que no se me quitaba en todo el día" (M1).*

> *"Se me hacía eterno. Media hora allí, dándole y dándole, y yo pensando: a ver si hoy acaba antes" (H14).*

> *"Llegaba a casa agotada porque aquello dolía muchísimo, y no sabía cómo iba a amanecer al día siguiente" (M8).*

Además del dolor físico, los procedimientos se vivían como una interrupción constante de la rutina y una fuente de desgaste psicológico:

> *"Parece que no, pero esto limita mucho. No puede andar, no podemos ir para aquí. No podemos. Entonces nosotros éramos de salir mucho, de andar y esto… pues le impide" (H21).*

> *"Una semana, un mes, no pasaba nada, pero cuando estás haciendo tres veces a la semana, un año es… te… te condiciona la vida. Es sencillo, te condiciona la vida, sin más" (H25).*

> *"Es mucho estrés porque… al final te afecta en el carácter, en todo" (H28).*

Las complicaciones clínicas también fueron un aspecto destacado. Infecciones, reintervenciones o retrocesos en la evolución generaban frustración y agotamiento:

> *"… la herida, que no mejoraba. Entonces me hicieron un TAC […] para ver qué es lo que había" (H13).*

> *"No conseguimos sanarla completamente y ya es mucho tiempo. Porque claro, los resultados han ido variando, unas veces mejores, otras peores" (H17).*

> *"Lo que me imagino es que va a ir a peor esto. Fíjate. Bueno… tengo a mi enfermera que me lo intenta controlar. Y los médicos." (H18).*

A pesar de estas dificultades, varias personas expresaron reconocimiento por el esfuerzo del equipo profesional, especialmente cuando se percibía una atención personalizada y comprometida:

"Yo era consciente que para ellos también tiene que ser bastante… Poco motivante. Un trabajo que haces, que tú sabes que yo te estoy curando el pie el lunes y para el viernes vas a tener jodido otra vez porque vas a seguir trabajando. Pero esa fue mi rutina durante bastante tiempo y… aquí estoy. Pero se ha alargado mucho el tema por culpa de mi vida personal. O sea que… esto no tiene que ver con eso. Todo lo contrario. Yo tengo pie todavía por lo que han hecho ellos" (H25).

"Tampoco puedes estar todo el día: ¿Y por qué no mejora? Creo que no es culpa de ella. No es culpa de nadie, porque más de lo que hacen no pueden. O sea, yo veo cómo le cura, cómo le tratan y cómo… no puedes exigir más" (H16).

"Se hace un seguimiento semanal. Se sacan fotos de la herida, toman apuntes de lo que sea. Y sí que eres consciente de que siempre están ellos un poco alerta por si hubiera algún problema más" (H26).

2. Relación con los profesionales y el sistema

Más allá de los procedimientos clínicos, el modo en que las personas viven su proceso asistencial está profundamente mediado por la calidad de las interacciones humanas y organizativas dentro del sistema sanitario. En este sentido, emergió una unidad temática centrada en la relación entre los pacientes y los distintos actores y estructuras del sistema de salud, que resulta clave para comprender la experiencia global de atención. Esta dimensión se organiza en tres categorías interrelacionadas **(anexo 2).**

Esta macrocategoría pone en evidencia cómo la dimensión relacional, tanto interpersonal como institucional, constituye un elemento central de la calidad asistencial percibida, que afecta tanto la comprensión del tratamiento como al bienestar emocional de quienes lo transitan.

2.1. Trato recibido

La calidad del trato recibido por parte de los profesionales de la salud emergió como un aspecto central en la experiencia de las personas entrevistadas. Esta categoría se articula en torno a tres subdimensiones: la calidad humana y empatía del personal, la continuidad en la atención y el vínculo relacional, y las diferencias percibidas entre niveles asistenciales.

En primer lugar, muchas personas destacaron positivamente la actitud del personal sanitario, resaltando la amabilidad, el respeto y la capacidad de generar confianza. El componente afectivo del cuidado fue señalado como un elemento que aliviaba el sufrimiento, aportaba seguridad y fuerzas para seguir luchando en un contexto prolongado de incertidumbre:

> *"Yo sé que ella [la enfermera de la unidad de heridas] lo pasa mal. De hecho, hoy estaba pasándolo mal. Pero ella se preocupa. Y saber qué material tiene que usar… en un momento determinado cambia el proceso… o sea […] el tratamiento para intentar mejorarlo, […] te hace sentir cuidado. (H5).*

> *"¿Qué hace especialmente bueno? Profesionalidad. Sobre todo, profesionalidad. Que son cariñosos… no, son profesionales" (H25).*

> *"Con paciencia, me iban diciendo lo que iban haciendo, y así yo me quedaba más tranquilo" (H8).*

Este trato humano, además de impactar en lo emocional, también favorecía la adherencia al tratamiento y la disposición del paciente a involucrarse en su proceso de cuidado.

> *"A mí me ha motivado ese interés de los profesionales en mi enfermedad que antes no tenía" (H28).*

> *"Al estar rodeado de gente que dice: 'No, no, por ahí no, olvídate de por ahí, hay que ir por aquí', pues digo: 'Vale, pues venga, vamos por aquí. ¿Sabemos lo que hay que hacer? Sí.' Y la gente de este departamento de Heridas […], también participan en animarme a ir en esa dirección" (H17).*

Otro aspecto destacado fue la continuidad en la atención. A diferencia de lo vivido en la unidad especializada de heridas, en atención primaria, la falta de continuidad (con cambios frecuentes de profesionales) fue vivida como una fuente de inseguridad o como una interrupción de la relación terapéutica. Las unidades de heridas ofrecieron la posibilidad de establecer una relación sostenida en el tiempo que fortalecía el vínculo de confianza y generaba un espacio de familiaridad en medio de una situación crítica:

> *"Es que el problema del ambulatorio ahora es que cada día tengo una enfermera y antes tenía las enfermeras que he tenido antes, que sí que había comunicación siempre. Pero estas, hoy viene una, mañana viene la otra. Aunque te hagan bien o más o menos, pues no es lo mismo uno que te conoce ya la pierna ya sabe que es lo que…" (H8).*

> *"Yo me asustaba, […]. Pero yo veía que la enfermera de la Unidad me decía 'tranquila que tiene que ser así'. […] el hecho de verla a ella […] y te lo hace y está como cantando… O sea, está como… Yo qué sé, te da una sensación como de tranquilidad, como que tiene todo bajo control" (M5).*

Finalmente, surgieron comparaciones entre distintos niveles del sistema (atención primaria y unidades especializadas, fundamentalmente), que en ocasiones señalaban diferencias en el trato percibido. Algunas personas describieron un trato más impersonal en centros de atención primaria, frente a un abordaje más atento y cercano en los dispositivos especializados:

> *"Ahí [en la unidad de heridas] ya está todo el grupo… y ahí sí que me explican. Bueno, me deja mucho más tranquilo" (M1).*

> *"Con algunas [enfermeras de atención primaria] he tenido… pienso que me han tratado mal, pero es porque no sabían ni por dónde coger la herida" (H1).*

> *"Cuando hemos ido al PAC [Punto de Atención Continuada] ha habido de todo, gente que no sabía…" (H11).*

En conjunto, esta categoría pone de manifiesto que el trato recibido constituye un eje estructurante de la experiencia asistencial, con efectos concretos sobre el bienestar emocional, la percepción de cuidado y la construcción de confianza en el sistema sanitario.

2.2. Información y comunicación

La calidad de la información y el modo en que se comunicó a lo largo del proceso asistencial representaron un eje clave en la vivencia de los pacientes. Esta categoría recoge las valoraciones sobre la claridad informativa y la comprensión del tratamiento y evolución.

Un primer aspecto subrayado por varias personas fue la necesidad de contar con una información clara y comprensible, especialmente en los momentos iniciales o en situaciones de cambio en el tratamiento.

> *"A mí me atienden muy bien y me informan, oye, pues esto va así o esto va de esta forma" (H6).*

> *"Si nos hubiese dicho simplemente, […] oye, mira, esto ahora pues trasciende un poco de mí, te tengo que derivar a no sé dónde, a especialistas… Yo con eso ya hubiese estado conforme. A mí lo que me dejó K.O. es ese silencio" (M1).*

> *"[En el centro de salud] yo me he sentido insegura porque no me han transmitido… así como decir: está pasando esto o lo otro…" (M1).*

Por otro lado, la manera en que se comunica (más allá del contenido) o la disposición para hacerlo fue percibida como un factor importante. Los pacientes valoraron positivamente a aquellos profesionales que explicaban con calma, empatía, amabilidad y disponibilidad para responder dudas:

> *"A veces sí que… Oye, mira, pues tienes esto, veo esto, voy a hacer esto…" (H3).*

> *"Sabes que estás en manos de personas que están, que se preocupan por ti, y te lo van explicando…" (H28).*

> *"Totalmente clara, sin tonterías […]. Ni falta de información, ni información escondida ni nada. Las cosas como son. Esto es lo que hay. Esto es lo que tienes. Y esto es el peligro que corre. Ya se acabó" (H25).*

"Si el profesional te dice que es normal que te duela, que ahora te va a hacer daño, pero que es necesario para la cura, pero luego se te va a quitar. O, te voy a hacer esto… Entonces dices… bueno, pues… entiendes ese dolor" (M5).

"Siempre he estado bien informado. Me han informado bastante bien y miedo de ese no he tenido" (H8).

2.3. Coordinación entre profesionales

La coordinación entre profesionales y dispositivos del sistema sanitario fue una dimensión crítica en la experiencia asistencial de los participantes. Esta categoría reúne las percepciones de los pacientes sobre la fluidez o fragmentación del trabajo entre distintos actores sanitarios, la coherencia del proceso clínico y la presencia o ausencia de un seguimiento articulado a lo largo del tiempo.

Durante las fases iniciales del tratamiento, en atención primaria, se destacaron algunos fallos organizativos, como citas mal gestionadas, ausencia de comunicación entre profesionales y escasa implicación en la transferencia de información clínica. Estas situaciones generaron malestar emocional, inseguridad y pérdida de confianza en el sistema. A pesar de la comprensión hacia la carga de trabajo del personal, las personas entrevistadas manifestaron la necesidad de una mejor articulación interna que les evitara contradicciones o vacíos de atención:

"Iba a urgencias o donde fuera y decían: 'venga, pasa por allí'. Y así empecé. Así las he conocido a todas" (H23).

"Uno me mandaba allí, otro allá… no sabías muy bien a quién hacer caso" (H27).

"Se notó ninguna coordinación entre las enfermeras del ambulatorio, y si faltaba una, otra la cogía y decía 'no, es que como no he visto esta herida no sé qué hacer'…" (H2).

"Al final vas de un sitio a otro y no te terminan de decir qué es lo que hay" (H21).

Tras la derivación a las unidades de heridas, se identifican experiencias de buena coordinación, en las que los distintos profesionales parecían

actuar de forma conjunta, compartiendo información y definiendo un rumbo común en la atención:

> *"Es perfecto porque se manda la información a mi enfermera. Se ayudan una a otra y ven lo que va mejor y lo que va peor constantemente" (H19).*

> *"Yo duermo tranquilo. Porque yo he tenido un problema y les he llamado y me lo han solucionado" (H28).*

> *"Y una vez a la semana, creo, que está también vascular… Yo lo veo muy muy coordinado" (H21).*

> *"Bien… además que alguna vez que ha habido algún cambio, en general la coordinación entre la Unidad de Heridas, yo veo que funciona muy bien" (H24).*

Uno de los problemas señalados de forma ocasional fue la falta de seguimiento tras el alta o la derivación de un nivel asistencial a otro, que generaba en los pacientes una sensación de desamparo y responsabilidad forzada por gestionar su propia continuidad de atención:

> *"Te manda aquí el ambulatorio, te dice que necesita ingreso, te mandan para casa, pero ya no te hacen curas. Nadie" (H14).*

> *"Yo estaba en casa, luego en el ambulatorio, luego que vaya a Cruces… y así hasta que ya dijeron que había que hacer algo más serio" (H22).*

3. Impacto en la vida del paciente

Más allá de las dimensiones clínicas, el proceso de vivir con una herida compleja conlleva consecuencias profundas en la vida cotidiana, emocional e identitaria de quienes lo atraviesan. Esta unidad temática, organizada en tres categorías **(anexo 3),** recoge las transformaciones que las personas experimentan en sus cuerpos, rutinas y relaciones consigo mismas, revelando el alcance biopsicosocial del problema. En su conjunto, se visibiliza cómo la herida marca el cuerpo, pero también reorganiza el

modo en que las personas viven, sienten y se narran a sí mismas, generando necesidades que van mucho más allá de lo clínico.

3.1. Afectación funcional y cotidiana

Una de las consecuencias más directas y tangibles de convivir con una herida compleja es la alteración profunda de la vida cotidiana. Esta categoría agrupa las experiencias relacionadas con la pérdida de autonomía, los cambios en las rutinas y actividades habituales, así como las limitaciones laborales que conlleva el proceso.

Para muchas personas, la herida supuso una merma significativa en su movilidad. Esta pérdida de autonomía impacta también en la organización del día a día. Las rutinas previas se adaptan a los tiempos de curas o limitaciones físicas, generando sensación de encierro y frustración:

> *"Pues mal. Mal, porque antes salía todos los días. Todos los días salía y ahora no puedo" (H7).*

> *"A ver, no es una cosa que me traumatice. Pero sí digo, '¿cómo voy a poner un vestido con la mierda esta?', pues no me lo pongo, o me pongo un pantalón o un buzo o lo que sea" (H4).*

> *"Yo andaba todos los días de 10 a 12 kilómetros al día por la mañana. […] Me levantaba a las 06:00, me preparaba desayuno, me marchaba a andar todos los días. […] eso me está matando […] el no poder ir a andar me fastidia un montón" (H11).*

La vida cotidiana se ve, en definitiva, reorganizada alrededor de la herida: horarios, espacios, relaciones sociales y actividades recreativas quedan condicionados por el proceso clínico, con escasa capacidad de previsión o planificación por parte del paciente. Esta afectación, aunque no siempre visibilizada en el entorno sanitario, representa una carga estructural en la experiencia de quienes conviven con heridas crónicas o de evolución prolongada.

> *"Te acostumbras… a una forma de vida diferente, con eso no sigues la actividad normal. […] me ha condicionado mucho a poder hacer una vida normal. Antes caminaba diez kilómetros todos los días por la mañana y por la tarde y ahora llevo un año y medio sin moverme de casa" (H20).*

"He perdido hasta el carnet de conducir. Se me ha caducado y no puedo renovar, porque me dijo el doctor de que de conducir nada. Se acabó" (H10).

"Me costó la invalidez. […] yo soy decorador. Entonces yo tenía que ir a pisos a no sé qué. Me tocaba, igual, la obra subir y bajar y yo ya empecé en un momento que me iba una hora antes por subir las escaleras, en plan mal y tal. Y ahí empezó todo el proceso mío" (H27).

3.2. Dimensión emocional

La vivencia de una herida crónica o de difícil evolución conlleva, de forma casi inevitable, un impacto emocional sostenido. A lo largo de las entrevistas, las personas relataron con claridad su tránsito por estados como la frustración, la impotencia, el miedo o el agotamiento, especialmente en fases de estancamiento o empeoramiento de la lesión. Al mismo tiempo, emergen relatos de adaptación progresiva, aceptación y resiliencia personal.

Uno de los sentimientos más recurrentes fue la frustración ante la falta de avances visibles, lo que generaba cansancio psicológico, especialmente cuando el esfuerzo cotidiano no se correspondía con una evolución positiva de la herida:

"Rabia. Eso es lo que te da, rabia. ¿Y cómo voy a superar esto?" (H23).

"Pues bueno. No conseguimos sanarla completamente y ya es mucho tiempo. Porque claro, los resultados han ido variando, unas veces mejores, otras peores" (H17).

"Pues… también… lo pasé mal… porque no cerraron [las heridas] así de una" (H3).

La situación prolongada, la dependencia funcional, el dolor y la incertidumbre sobre el pronóstico generaron también síntomas de tristeza, desesperanza y ansiedad:

"Yo vivo con dolor 24 horas… y al final te cambia el carácter, te agota" (H28).

"Tan pronto están pequeñas como grandes y lo estoy pasando pues relativamente mal por la cantidad de años, por lo que duele y por lo que me ha limitado la vida, porque no puedo hacer una vida normal" (M8).

"Lo que me imagino es que va a ir a peor esto" (H18).

"Digo, en vez de ir para bien, vamos para mal" (M4).

A pesar de ello, varias personas relataron procesos de aceptación progresiva, en los que fue posible resignificar la experiencia y desarrollar estrategias internas de afrontamiento. La paciencia o el enfoque positivo frente a las dificultades se convirtieron en herramientas para transitar la situación:

"Yo siempre para delante… que te duele una cosa… pero sal de paseo, anda por la calle, le doy ánimos" (H19).

"Soy mucho más consciente de lo que es la salud que lo que era antes. Para mí la salud, el estar bien, era lo normal… Ahora… no, ahora sé que es otra cosa. Lo único que puedo decir que es positivo" (H25).

"Yo hay una cosa que tengo siempre en mente en esta vida: menos la muerte, todo tiene solución" (H15).

3.3. Repercusión en la identidad

Más allá de las limitaciones funcionales y el sufrimiento emocional, muchas personas relataron que vivir con una herida compleja afectó profundamente su sentido de identidad y su forma de verse a sí mismas o de ser vistas por los demás. Esta categoría recoge los cambios percibidos en el carácter, la ruptura en la continuidad biográfica y la transformación en la relación con el cuerpo, configurando un impacto que compromete dimensiones subjetivas profundas.

Algunas personas reconocieron haber experimentado cambios en su temperamento o en la forma de relacionarse, como consecuencia del malestar acumulado, la frustración o el aislamiento. Surgieron expresiones de irritabilidad y sensación de haber dejado de ser la persona que eran antes del inicio del problema:

> *"Al final te afecta en el carácter, en todo […]. Llega un momento… que ya ni tú te aguantas" (H28).*

> *"He perdido la forma de ser. Yo soy de toda la vida muy sensible" (M7).*

Junto a esto, emergen relatos que expresan una ruptura biográfica, una sensación de quiebre en la continuidad de la vida, en la que el "antes" y el "después" de la herida marcan un cambio radical en el modo de vivir y de pensarse:

> *"Te acostumbras… a una forma de vida diferente, con eso no sigues la actividad normal" (H20).*

> *"Antes no me cuidaba nada… ahora estoy más preparado para decir ahora me miro yo más a mí mismo y me cuido más" (H28).*

4. Apoyos y afrontamiento

Frente a la carga física, emocional y social que implica convivir con una herida compleja, las personas desarrollan diversas formas de sostenerse y sobrellevar la situación. Esta unidad temática, articulada en dos categorías (**anexo 4**), recoge los recursos de apoyo y las estrategias subjetivas que entran en juego para afrontar la enfermedad y su impacto, dejando visibles los vínculos que ofrecen contención y, sobre todo, las formas personales de dar sentido y gestionar la experiencia. Este eje muestra que el afrontamiento no es únicamente una cuestión individual, y que se configura en el cruce entre redes relacionales, contexto cultural y agencia personal.

4.1. Redes de apoyo

A lo largo del proceso de enfermedad y tratamiento, las personas afectadas no transitan solas. Esta categoría da cuenta de la importancia fundamental que tienen las redes de apoyo en el sostenimiento cotidiano, emocional y logístico de quienes conviven con una herida compleja.

El núcleo más frecuente y decisivo de apoyo fue la familia, especialmente las parejas y personas convivientes o hijos, que asumieron tareas de cuidado directo, acompañamiento a consultas y contención emocional:

"No voy solo. Viene mi hija […]. Ahora ella me trae y me lleva aquí [a la unidad de heridas] […]. Ella me ayuda en todo" (H7).

"Mi hijo me lleva y me trae […]. A mí me cogen, me acercan… y yo me dejo querer" (M8).

"Todo el trabajo que la estoy cediendo, todo lo que no puedo, que antes yo hacía y ya no puedo hacer, entonces ella está cargando con todo y tiene también la función de tener que animarme a mí también. Porque el problema lo tengo yo, pero realmente el problema lo tenemos los dos. Entonces también intento animarla yo a ella porque es bastante duro el tema de ser cuidador. Yo siempre le digo: 'Entre tú y yo, la única diferencia que hay es que yo con esto no pude escoger. Sin embargo, tú has escogido'. Así que así, entre los dos, vamos haciendo equipo de acomodadores" (H17).

Una de las dimensiones emocionales más relevantes que emergieron tiene que ver con el acompañamiento percibido por parte del equipo sanitario, especialmente el de enfermería. Para muchas personas, la atención recibida en la unidad de heridas actuó como una forma de apoyo emocional, no necesariamente profesionalizado, pero sí profundamente eficaz. La escucha, la continuidad y el trato cercano generaban en los pacientes un efecto estabilizador que les ayudaba a sostenerse emocionalmente en momentos de gran vulnerabilidad:

"Siempre hay una enfermera para hacerme la cura… y eso se agradece" (H3).

"Cuando vengo aquí [a la unidad de heridas], me voy más tranquilo" (H27).

"Diría que el tema de las curas, de alguna manera, un poco al tener un trato semanal, quieras o no, sí que hacen un poco de psicólogos también. El hecho de preguntarte todas las semanas qué tal vas. El ver tú si estás más preocupado, pues sí creo que indirectamente que hacen una labor así" (H26).

4.2. Estrategias de afrontamiento

Además del apoyo externo, las personas entrevistadas pusieron en práctica una serie de estrategias personales para sostenerse emocionalmente durante el proceso de enfermedad. Esta categoría recoge cómo cada individuo, desde sus propios recursos subjetivos, intentó dar sentido o adaptarse a una experiencia prolongada y llena de incertidumbre.

Una de las actitudes más reiteradas fue la de asumir con paciencia el proceso, reconociendo que no había soluciones inmediatas y que lo único posible era sostener una rutina de cuidados a largo plazo:

> *"Esto ha sido muy despacio, muy lento, tres años así" (H17).*
>
> *"Te acostumbras… a una forma de vida diferente…" (H20).*
>
> *"Se hace largo, sí, claro que se hace, pero cuando ves que tienes algo y ponen interés y nunca te dicen 'bueno, hasta aquí, pues esto ya no…' 'Vamos a probar, vamos adelante' entonces, eso anima mucho" (H22).*

Otra estrategia frecuente fue la normalización del sufrimiento, minimizando las quejas o evitando pensar constantemente en la herida para no agobiarse:

> *"Ahora estoy contento dentro de que para mí esto no me quita la alegría…" (H28).*
>
> *"Pues bueno. No conseguimos sanarla completamente… unas veces mejores, otras peores" (H17).*
>
> *"Me da rabia, pero ya está" (H4).*

Estas formas de afrontamiento no implican negar el dolor, sino canalizarlo para evitar que lo emocional colapse la vida cotidiana. Al mismo tiempo, son estrategias que reflejan la agencia de los pacientes y su capacidad de adaptación frente a situaciones límites.

Mapa de experiencia del recorrido de paciente y grado de satisfacción

Se identificaron siete interacciones o etapas con el curso de la enfermedad, organizadas en tres fases: antes, durante y después del tratamiento. El mapa de experiencia del recorrido *(Journey Map)* se muestra en la **figura 1**.

▼ Figura 1. Mapa de experiencia

Ver despliegue en la siguiente página

Osakidetza

Fundación Fenin

Mapa de experiencia

Experiencia de paciente con heridas crónicas

	Antes del tratamiento		Durante el tratamiento	
Interacciones	Origen de la herida	Detección del problema	Primer contacto con el sistema sanitario	Primeras curas en el Centro de Salud
Experiencia *Viaje real* *Viaje deseado*				
¿Qué se espera? *Expectativas del servicio*	*Creencia de que la lesión es un evento aislado que curará con cuidados caseros. Muchos pacientes intentan autogestionar la herida, esperando una cicatrización rápida similar a experiencias previas con heridas menores*	*Respuesta clara y definitiva por parte del personal sanitario que explique la causa de la mala evolución y paute un tratamiento efectivo y una hoja de ruta que elimine la incertidumbre sobre el tiempo de curación.*	*El primer contacto con el sistema sanitario es a través de los servicios de urgencias o Atención Primaria. Se ansía una resolución inmediata y profesionales que sean capaces de abordar el problema de forma íntegra y efectiva. Se espera que el profesional no minimice los síntomas y valide la preocupación del paciente.*	*Se espera que la herida cicatrice en pocos días o semanas mediante las curas pautadas. El paciente desea ser atendido siempre por la misma enfermera de referencia que conozca la evolución exacta de su lesión. Existe la expectativa de que el centro de salud disponga de todos los medios técnicos y materiales necesarios para evitar el desplazamiento al hospital.*
Ilusiones *Aspectos positivos*	***Minimización inicial**: alivio de pensar que la causa es fácil de identificar.* ***Ausencia de dolor inicial**: en algunos casos, el inicio no es doloroso, y genera la falsa ilusión de que no es grave.* ***Confianza en la salud previa**: ilusión de que el problema se resolverá rápidamente.*	***Alivio por el diagnóstico**: rápido y certero.* ***Confianza en el experto**: sensación de estar en manos de profesionales que "saben de lo que hablan".* ***Efecto tranquilizador**: profesionales que transmitan calma.*	***Confianza inicial:** sensación de alivio al pensar que, una vez dentro del sistema, el problema está "bajo control".* ***Atención temprana**: ilusión de que se ha actuado a tiempo para evitar complicaciones mayores.* ***Trato humano**: primer contacto amable y empático, que reduzca la ansiedad inicial.*	***Cercanía y comodidad**: tratarse cerca del domicilio reduce el esfuerzo físico del paciente.* ***Calidad humana y confianza**: la amabilidad, la "buena voluntad" y el trato casi amistoso del personal de enfermería de su barrio.* ***Seguridad inicial**: alivio al ver que se inicia un protocolo formal curas.*
Miedos *Aspectos negativos*	***Empeoramiento repentino**: la herida "se pone fea": miedo a que sea síntoma de algo más grave.* ***Incertidumbre funcional**: la herida interfiere con actividades básicas.* ***Sospecha de cronicidad**: empieza a cobrar fuerza al ver que "no cierra" a pesar del paso de los días.*	***Incertidumbre y silencios**: falta de explicaciones claras de los profesionales.* ***Falta de competencias**: dudas sobre si desde Atención Primaria están capacitados o tienen recursos para manejar la complejidad de la herida.*	***Minimización:** escuchar "no es nada".* ***Percepción de incompetencia**: el profesional tiene dudas o admite no tener conocimientos específicos ni materiales.* ***Información contradictoria o silencios**: recibir pautas opuestas o silencios.* ***Proceso de "ensayo y error":** perder tiempo mientras se prueban diferentes tratamientos sin éxito.*	***Falta de especialización**: dudas sobre si disponen de conocimiento específico y materiales para tratar heridas que se vuelven complejas.* ***Rotación de profesionales**: una enfermera diferente en cada cita.* ***Tratamientos erráticos**: uso de métodos subóptimos que estanquen o empeoren la herida.*

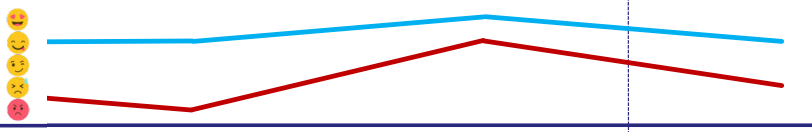
EUSKO JAURLARITZA GOBIERNO VASCO

Osakidetza

Mapa de experiencia

Experiencia de paciente con heridas crónicas

Fundación Fenin

	Durante el tratamiento		Después del tratamiento
Interacciones	Mala evolución y derivación a Unidad Especializada de Heridas	Seguimiento por la Unidad Especializada de Heridas	Modificación de rutinas, pérdidas de autonomía y miedos
Experiencia *Viaje real* *Viaje deseado*			
¿Qué se espera? *Expectativas del servicio*	*Buscan profesionales que tengan conocimientos específicos y materiales avanzados que no existen en el centro de salud. Solicitan una explicación clara de por qué la herida no cierra y un plan de acción definitivo que detenga el deterioro. Existe la expectativa de que, ante la gravedad, el sistema actúe con celeridad y no los deje en "listas de espera" mientras la infección avanza.*	*Se espera un nivel de conocimiento y destreza técnica avanzado, con uso de recursos específicos de alta calidad, además de una hoja de ruta definida con información transparente sobre los pasos a seguir y la evolución esperada. Aunque se asume la lentitud, la expectativa final es el cierre total de la lesión.*	*Anhelo por volver a ser quien se era antes de la herida. Se espera recuperar la capacidad de realizar tareas básicas sin ayuda y retomar actividades abandonadas por el proceso de enfermedad.*
Ilusiones *Aspectos positivos*	***Alivio por la especialización:*** *la derivación se vive como la "luz al final del túnel", sintiendo que, al fin, van a llegar al lugar adecuado.* ***Confianza en la tecnología****: el uso de recursos específicos se ve como la solución final .* ***Validación de su dolor****: se toma en serio la gravedad de su situación y no se minimizan síntomas.*	***Seguridad y confianza****: la sensación de estar "en las mejores manos" que reduzca la ansiedad.* ***Continuidad del cuidado****: ser atendido por el mismo equipo que conoce la historia de su herida, evitando tener que explicar su caso cada vez.* ***Coordinación****: observar un trabajo de equipo interdisciplinar que se comunica para tomar decisiones.*	***Adaptación y resiliencia****: capacidad de resignificar la vida y aceptar la nueva situación con paciencia.* ***Fortalecimiento de vínculos****: el proceso puede generar una unión más profunda con la familia.* ***Empoderamiento en salud****: motivación renovada para cuidar la salud general.* ***Satisfacción por la independencia lograda****: pequeños triunfos diarios al realizar tareas de forma autónoma.*
Miedos *Aspectos negativos*	***Frustración por la demora****: el tiempo perdido hasta la derivación ha podido causar daños irreversibles.* ***Sensación de desamparo****: verse entre profesionales que no se comunican o que dan órdenes contradictorias.* ***Impacto psicológico por la cronicidad****: miedo a que la herida sea "eterna" y tener que vivir condicionado por las curas de por vida.*	***Dolor intenso****: durante la limpieza de la herida.* ***Estancamiento****: riesgo de que la herida "no cierre", se infecte o retroceda.* ***Saturación del servicio****: percepción de que el personal está desbordado y con poco tiempo para cada cura.* ***Esclavitud de la rutina****: acudir regularmente a realizarse curas interrumpe la vida personal.*	***Recaída****: pánico a que la herida se abra de nuevo o aparezca una nueva lesión.* ***Ruptura biográfica****: sentimiento de haber perdido su vida anterior.* ***Dependencia:*** *miedo a convertirse en una carga para terceros debido a la pérdida de funcionalidad.* ***Deterioro emocional:*** *el trauma generado puede derivar en desánimo, irritabilidad o cambios negativos en el carácter.*

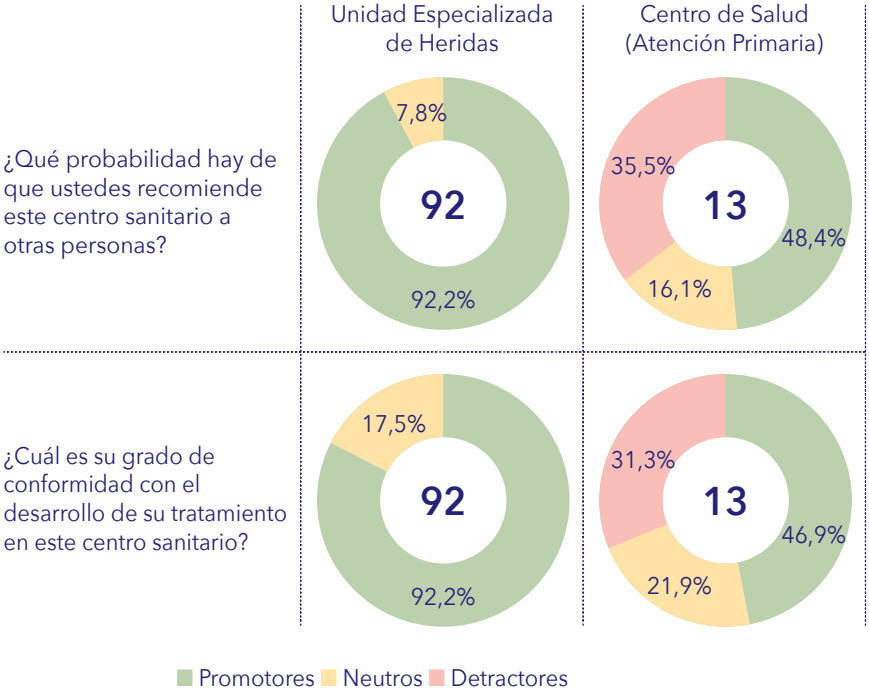
Proyecto ExPacHer 2025. Financiación: Fundación FENIN

EUSKO JAURLARITZA
GOBIERNO VASCO

1. **Origen de la herida.** La lesión suele iniciarse a partir de eventos aparentemente triviales, como rozaduras, pequeñas ampollas o cortes, que el paciente tiende a minimizar o autogestionar inicialmente.
2. **Detección del problema.** La toma de conciencia ocurre ante la ausencia de cicatrización espontánea o el empeoramiento de la lesión, lo que transforma la percepción de una "tontería" en un problema de salud que genera incertidumbre y angustia.
3. **Primer contacto con el sistema sanitario.** El ingreso al sistema, generalmente por atención primaria o urgencias, se vive con la expectativa de una resolución rápida, aunque a menudo se reportan diagnósticos poco precisos o una actitud minimizadora por parte del profesional inicial.
4. **Primeras curas en el centro de salud.** En esta etapa, los pacientes valoran la cercanía y el trato humano, pero señalan como barreras críticas la falta de material avanzado y la discontinuidad del personal, lo que genera inseguridad en el tratamiento.
5. **Mala evolución y derivación a unidad especializada de heridas.** El estancamiento clínico provoca una crisis emocional marcada por la frustración y el temor, percibiéndose la derivación como un proceso, a veces, tardío.
6. **Seguimiento por la unidad especializada de heridas.** Esta etapa se caracteriza por un aumento significativo en la calidad asistencial percibida, donde la alta especialización técnica, el uso de tecnología avanzada y un vínculo humano empático restauran la confianza del paciente.
7. **Modificación de rutinas, pérdidas de autonomía y miedos.** El proceso culmina en una ruptura biográfica, donde la cronicidad de la herida impone limitaciones funcionales, pérdida de independencia y un miedo persistente a las recaídas o nuevas lesiones.

El resultado de las respuestas a las preguntas basadas en el NPS se muestra en la **figura 2**, donde se observan diferencias en la satisfacción percibida entre la atención recibida en los centros de atención primaria (con índices considerados “aceptables”) y en las unidades especializadas (con índices “excelentes”).

▼ Figura 2. Resultado de las respuestas



Discusión y conclusiones

Este estudio, mediante un enfoque cualitativo fenomenológico, ha explorado en profundidad la experiencia vivida de pacientes y familiares afectados por heridas crónicas, complejas o de difícil cicatrización durante su tránsito por el sistema sanitario. Los hallazgos revelan un recorrido asistencial marcado por la fragmentación del cuidado, demoras en la derivación, y una profunda carga biopsicosocial. Al mismo tiempo, emergen elementos protectores clave, como la dimensión relacional del cuidado y el apoyo proporcionado por redes familiares y profesionales especializados. Esta discusión analiza los resultados obtenidos en contraste con la evidencia científica disponible, identifica implicaciones para la práctica asistencial y las políticas sanitarias, y reconoce las limitaciones inherentes al diseño del estudio.

Fragmentación asistencial y demoras en la derivación: una barrera sistémica crítica

Uno de los hallazgos centrales de este trabajo es que el recorrido asistencial de los pacientes con heridas complejas no fue lineal, sino fragmentado y marcado por demoras significativas tanto en el diagnóstico inicial como en la derivación a unidades especializadas. Estas demoras generaron frustración, desorientación e inseguridad en los pacientes durante las etapas iniciales del tratamiento. Los participantes describieron recibir diagnósticos poco precisos, mensajes minimizadores de sus síntomas y experiencias de tránsito entre distintos niveles asistenciales sin una adecuada coordinación.

La literatura internacional respalda de forma consistente estos hallazgos. Un estudio de cohorte realizado en Finlandia identificó una mediana de 57 días desde la aparición de la herida hasta la primera consulta con el equipo especializado de heridas, y solo el 31% de los pacientes accedía a la atención

especializada en menos de cuatro semanas. En ese mismo contexto, se documentó que el 26% de los pacientes atendidos en atención primaria carecían de un diagnóstico adecuado, en comparación con menos del 2% de los casos valorados por equipos especializados[61]. Estas cifras subrayan la importancia del diagnóstico precoz y la derivación oportuna, aspectos que también emergieron como puntos críticos en nuestro estudio.

La inercia clínica y la fragmentación del cuidado constituyen problemáticas reconocidos a nivel global en el manejo de heridas crónicas. La falta de estandarización de protocolos entre niveles asistenciales, la ausencia de vías de derivación claras o suficientemente conocidas y la comunicación deficiente entre profesionales de atención primaria y unidades especializadas contribuyen a retrasos innecesarios que prolongan el sufrimiento del paciente y aumentan el riesgo de complicaciones. En este sentido, la experiencia de los participantes en nuestro estudio refleja la necesidad urgente de establecer circuitos de derivación más ágiles, protocolos compartidos de actuación y sistemas de información integrados que permitan la trazabilidad del paciente a lo largo de todo su recorrido asistencial.

Un ejemplo exitoso de mejora en este ámbito es el modelo implementado por la *Doncaster Wound Care Alliance* en el Reino Unido[62], donde la creación de un liderazgo compartido, protocolos estandarizados por niveles de complejidad y reuniones periódicas entre proveedores permitió reducir significativamente la variabilidad en el cuidado de heridas y mejorar la continuidad asistencial. De forma similar, un proyecto de mejora de calidad llevado a cabo en Canadá logró reducir los tiempos de derivación en un 53,6%, lo que se tradujo en una disminución del 59,6% en el tiempo de cicatrización y una reducción del 66% en las visitas de enfermería domiciliaria necesarias para lograr la curación[63]. Estas experiencias demuestran que intervenciones organizativas dirigidas a reducir las barreras sistémicas pueden tener un impacto significativo en los resultados clínicos y en la experiencia del paciente.

Brechas en la capacidad resolutiva de atención primaria

Los participantes de este estudio manifestaron valoraciones ambivalentes respecto a la atención recibida en el primer nivel asistencial. Si bien recono-

cieron la voluntad y el esfuerzo del personal sanitario, también señalaron importantes limitaciones relacionadas con la falta de material avanzado, la discontinuidad del equipo profesional y el conocimiento insuficiente para el manejo de heridas de alta complejidad. Estas percepciones coinciden con la evidencia científica que documenta lagunas formativas y organizativas importantes en la atención primaria a nivel global.

Diversos estudios han identificado que los profesionales de atención primaria, incluyendo médicos de familia y personal de enfermería, manifiestan déficits de conocimiento y habilidades específicas para el manejo de heridas complejas[64,65]. En particular, se ha documentado la falta de formación en técnicas avanzadas como el desbridamiento, la valoración vascular o el uso de dispositivos de terapia avanzada. Además, las carencias organizativas, como la rotación frecuente de personal, la ausencia de protocolos claros y la insuficiente comunicación interdisciplinar, agravan estas dificultades y erosionan la confianza del paciente en el sistema.

En este contexto, resulta fundamental impulsar estrategias de formación continua dirigidas a los profesionales de atención primaria, que incluyan tanto el conocimiento teórico sobre fisiopatología de la cicatrización y diagnóstico diferencial de heridas como el entrenamiento práctico en técnicas clínicas específicas. Modelos de aprendizaje colaborativo que integren formación presencial, supervisión clínica por parte de expertos, acceso a interconsultas rápidas y herramientas digitales de apoyo a la toma de decisiones clínicas han mostrado resultados prometedores en diferentes contextos[66-69]. Asimismo, la implementación de listas de verificación y algoritmos diagnósticos estandarizados puede facilitar el reconocimiento temprano de heridas de alto riesgo y su derivación oportuna[70].

Continuidad asistencial y coordinación entre niveles: el papel de las unidades especializadas de heridas

La continuidad asistencial ha sido reconocida como un elemento esencial en la atención a personas con heridas complejas. La implementación de unidades especializadas de heridas con funciones de enlace y coordinación entre

niveles ha demostrado mejorar la percepción de continuidad de cuidados y reducir la variabilidad clínica[71]. Nuestros resultados respaldan la necesidad de fortalecer estas estructuras organizativas y establecer protocolos de derivación claros, sistemas de información compartida y figuras de referencia profesional que garanticen la trazabilidad y continuidad del cuidado.

Los participantes de nuestro estudio que fueron atendidos en unidades especializadas valoraron muy positivamente la coordinación del equipo, la disponibilidad de material avanzado, la continuidad del personal y la sensación de ser atendidos por profesionales con alta cualificación técnica. Esta percepción contrasta significativamente con la fragmentación y descoordinación experimentada en las fases previas del recorrido asistencial. La literatura internacional confirma que los modelos de atención liderados por enfermeras especializadas en heridas mejoran de forma consistente los resultados clínicos, la satisfacción del paciente y la eficiencia del sistema: un estudio controlado aleatorizado realizado en Italia[72] demostró que el cuidado de heridas crónicas liderado por enfermeras especializadas, tanto durante la hospitalización como tras el alta, cuadruplicó la probabilidad de cicatrización y redujo significativamente el número de semanas de tratamiento y las readmisiones hospitalarias en comparación con la atención convencional. De forma similar, una revisión sistemática que analizó la efectividad de modelos de cuidado liderado por enfermeras en el ámbito comunitario concluyó que estos modelos son costo-efectivos, reportan altos niveles de satisfacción del paciente y contribuyen a mejores tasas de cicatrización y reducción del dolor[73].

La enfermería especializada desempeña un rol clave en la prestación de cuidados técnicos avanzados, pero también como figura de coordinación y enlace entre diferentes niveles asistenciales y disciplinas profesionales. La creación de figuras de "navegadores de heridas" *(wound navigators)* ha mostrado ser efectiva para facilitar la comunicación, agilizar las derivaciones y coordinar el cuidado entre distintos servicios[74-75].

La dimensión relacional como eje de la calidad percibida

La calidad del trato recibido, la comunicación y la coordinación entre profesionales emergieron como elementos centrales en la experiencia de los participantes. El trato humano, empático y la continuidad con el mismo

equipo profesional impactaron en el bienestar emocional, fortalecieron la confianza, la adherencia al tratamiento y la percepción global de calidad asistencial. Estos hallazgos son congruentes con la literatura que subraya la importancia del cuidado centrado en la persona como estrategia para mejorar los resultados en salud.

La revisión sistemática de Gethin sobre atención centrada en la persona en heridas crónicas mostró mejoras significativas en satisfacción del paciente, conocimiento, autocuidado y calidad de vida cuando se implementan intervenciones que valoran la perspectiva, creencias y autonomía del paciente[76]. El enfoque de toma de decisiones compartida también ha demostrado reducir conflictos decisionales, mejorar la adherencia y potenciar el empoderamiento del paciente[77-79].

En nuestro estudio, los participantes valoraron especialmente aquellas interacciones donde se sintieron escuchados e informados de manera clara. Por el contrario, la información contradictoria o la falta de explicaciones comprensibles generaron frustración y sensación de desamparo. Estos resultados refuerzan la necesidad de integrar sistemáticamente estrategias de comunicación efectiva, educación sanitaria y participación del paciente en los planes de cuidados.

La comparación de los índices de satisfacción entre niveles asistenciales, medidos mediante el NPS, mostró una disparidad notable: mientras que en atención primaria los valores se situaron en rangos "aceptables" (NPS de 13-16), en las unidades especializadas alcanzaron niveles "excelentes" (NPS de 83-92). Aunque el NPS es útil como indicador sintético de satisfacción y lealtad del paciente, debe interpretarse con prudencia debido a su potencial efecto techo y menor sensibilidad a dimensiones específicas del cuidado. En futuras evaluaciones, sería pertinente complementar el NPS con instrumentos de medida de experiencia del paciente (PREMs) más específicos que capturen dimensiones concretas de la calidad asistencial.

Impacto biopsicosocial de las heridas complejas: más allá de lo físico

El impacto de las heridas complejas trasciende ampliamente lo físico, afectando de manera profunda la esfera emocional, social, funcional e identitaria de quienes las padecen. Nuestros participantes describieron pérdida de autonomía, modificación de rutinas, frustración, desánimo y cambios en la percepción de sí mismos. Esta multidimensionalidad del sufrimiento ha sido ampliamente documentada en la literatura.

Estudios previos han evidenciado que las heridas crónicas generan un deterioro significativo en la calidad de vida, afectando dimensiones físicas (dolor, movilidad, sueño), psicológicas (depresión, ansiedad, baja autoestima), sociales (aislamiento, estigma, pérdida de roles) y económicas (pérdida de empleo, gastos derivados)[80]. Los datos epidemiológicos son contundentes: más del 30% de los pacientes con heridas crónicas presentan síntomas de depresión o ansiedad, y en algunos estudios esta cifra alcanza el 37%[81,82]. La presencia de síntomas depresivos se ha asociado de forma consistente con peores resultados de cicatrización, mayor riesgo de complicaciones y prolongación del tiempo de tratamiento[83].

La relación bidireccional entre factores psicosociales y cicatrización también ha sido referida en múltiples estudios[82]. La depresión y la ansiedad actúan como predictores negativos de la evolución de la cicatrización, generando un círculo vicioso de cronificación tanto física como emocional[83]. Hoy en día, existe evidencia sólida que indica que los factores psicológicos pueden actuar directa e indirectamente en la cicatrización, mediante mecanismos neuroendocrinos (desregulación del eje hipotálamo-hipófisis-suprarrenal), alteraciones inmunológicas, aumento de la respuesta inflamatoria y modificación de la percepción del dolor[84].

En nuestro estudio, muchos participantes relataron una verdadera "ruptura biográfica", un punto de quiebre en la continuidad de su vida donde el "antes" y el "después" de la herida marcaron un cambio radical en su modo de vivir y de pensarse a sí mismos. Este concepto también ha sido descrito previamente en la literatura sobre enfermedades crónicas y refleja la necesidad de abordar tanto la herida como todo el proceso de adaptación, duelo y reconstrucción de la identidad que afrontan estos pacientes[85-86].

Apoyo social y estrategias de afrontamiento: pilares del proceso de recuperación

El papel de las redes de apoyo, especialmente la familia, emergió como un elemento fundamental para sostener el proceso de enfermedad. Muchos participantes relataron cómo el apoyo familiar fue indispensable tanto para cubrir necesidades prácticas (acompañamiento a citas, realización de curas, ayuda con las actividades de la vida diaria) como para sostener el estado de ánimo. Asimismo, algunos profesionales sanitarios fueron reconocidos por ofrecer cercanía afectiva que trascendía un rol meramente técnico.

La importancia del apoyo social en la calidad de vida y en los resultados en salud de personas con heridas crónicas ha sido confirmada por estudios que demuestran que el aislamiento social y la falta de soporte incrementan el riesgo de complicaciones y retrasan la cicatrización[80]. Se estima que hasta el 61% de los pacientes con heridas en Australia reciben cuidados proporcionados por familiares o realizan autocuidado[87]. En Estados Unidos, aproximadamente el 35% de los cuidadores informales realizan cuidados de heridas en el domicilio, y cerca de la mitad de ellos (47%) identifican esta tarea como particularmente exigente[88].

Los programas de entrenamiento y educación dirigidos a pacientes y cuidadores familiares han demostrado mejorar los comportamientos de cuidado de heridas, aumentar el conocimiento y mejorar los resultados clínicos[89]. Sin embargo, es fundamental reconocer que el cuidado informal también representa una carga significativa para los cuidadores, con implicaciones en su propia salud física y emocional. Por ello, parece razonable pensar que las intervenciones deberían incluir, además de formación técnica, apoyo emocional y estrategias de prevención del agotamiento del cuidador.

En nuestro estudio, varios participantes también identificaron al equipo de enfermería de las unidades especializadas como una fuente importante de apoyo emocional. La escucha activa, la continuidad en la relación terapéutica y el trato empático generaban en los pacientes un efecto estabilizador que les ayudaba a sostenerse emocionalmente en momentos de gran vulnerabilidad, hallazgo que subraya que la dimensión relacional del cuidado va más allá de un simple complemento, y que se trata de un componente esencial de la efectividad terapéutica.

Limitaciones del estudio

Este estudio presenta varias limitaciones que deben ser consideradas al interpretar y transferir los resultados.

- En primer lugar, el reclutamiento de participantes se realizó en unidades especializadas de heridas, lo que implica que se incluyeron trayectorias clínicas complejas que requirieron derivación al segundo nivel. Esto puede haber acentuado las percepciones críticas sobre la atención recibida en fases previas y limitar la generalización de los hallazgos a pacientes con heridas de menor complejidad tratados exclusivamente en atención primaria.
- En segundo lugar, aunque la estrategia de muestreo intencional buscó garantizar heterogeneidad en cuanto a tipo de herida, edad, sexo y localización geográfica, existe una cierta desproporción por sexo acorde con la prevalencia documentada en la literatura. Esta proporción podría limitar la identificación de matices diferenciales en la experiencia vivida según el género.
- En tercer lugar, al tratarse de entrevistas retrospectivas, no puede descartarse sesgo de recuerdo o deseabilidad social, especialmente al valorar interacciones con profesionales. Los participantes pueden haber enfatizado aspectos negativos de experiencias pasadas o mostrado mayor benevolencia hacia profesionales con quienes mantenían una relación actual.
- En cuarto lugar, el contexto organizativo de Osakidetza-Servicio Vasco de Salud, con unidades especializadas estructuradas y recursos dedicados, puede diferir de otros entornos del sistema sanitario español o de otros países, lo que condiciona la transferibilidad de los resultados. No obstante, muchos de los hallazgos coinciden con patrones identificados en la literatura internacional, lo que sugiere que ciertos problemas son de naturaleza sistémica y trascienden contextos particulares.
- Finalmente, el uso del NPS como medida de satisfacción, aunque aporta un indicador sintético y fácilmente interpretable, presenta limitaciones conocidas, como el efecto techo y la menor sensibilidad para capturar dimensiones específicas de la calidad asistencial. En futuras investigaciones sería recomendable complementar este indi-

cador con instrumentos PREMs validados y específicos para el contexto de heridas crónicas (todavía no existentes para lengua castellana).

Líneas futuras de investigación

Los hallazgos de este estudio abren diversas líneas de investigación que podrían contribuir a mejorar la atención a pacientes con heridas crónicas.

- Primero, sería pertinente desarrollar y validar instrumentos PREMs específicos para heridas crónicas en el contexto español, que permitan medir de forma sistemática y longitudinal diferentes dimensiones de la experiencia del paciente a lo largo de todo el recorrido asistencial.
- Segundo, se necesitan estudios que evalúen la efectividad y coste-efectividad de intervenciones organizativas dirigidas a mejorar la continuidad asistencial, tales como la implementación de protocolos de derivación estandarizados, sistemas de información integrados o figuras de coordinación entre niveles.
- Tercero, es necesario investigar la efectividad de intervenciones biopsicosociales integradas que aborden simultáneamente el tratamiento de la herida, el apoyo psicológico y el fortalecimiento de las redes de apoyo social.
- Cuarto, se requieren estudios cualitativos que profundicen en la experiencia de los cuidadores familiares, identifiquen sus necesidades específicas y evalúen intervenciones dirigidas a prevenir el agotamiento y mejorar su calidad de vida.
- Finalmente, sería de gran interés realizar estudios que analicen la relación entre indicadores de experiencia del paciente (PREMs), resultados clínicos (cicatrización, complicaciones…) y resultados reportados por el paciente en términos de calidad de vida (PROMs), con el objetivo de identificar qué dimensiones de la experiencia tienen mayor impacto en los resultados finales.

Conclusiones

Los resultados de este estudio confirman que el cuidado de las heridas complejas representa un tránsito humano y emocional considerable para los pacientes y las personas cuidadoras a su cargo. La principal barrera identificada es la fragmentación asistencial y la descoordinación entre los distintos niveles de atención sanitaria. Se subraya que la dimensión relacional (específicamente el trato humano y la empatía del personal sanitario) es un factor de suma importancia que determina la calidad percibida del cuidado y contribuye directamente al bienestar del paciente.

Es imprescindible reflexionar sobre la necesidad de impulsar un cambio hacia un modelo de atención integral y centrado en la persona. Para lograr esto, es fundamental fortalecer la formación especializada del personal sanitario y establecer protocolos claros de coordinación y continuidad asistencial entre los distintos niveles de atención. La implementación de estas medidas se podría considerar esencial para reducir las demoras en el diagnóstico y la derivación, así como para mitigar la inseguridad que experimentan los pacientes durante su proceso de tratamiento.

La evidencia científica internacional respalda de forma consistente los hallazgos de este estudio y refuerza la urgencia de implementar cambios organizativos que prioricen la continuidad del cuidado, la formación especializada, la coordinación interdisciplinar y la atención centrada en la persona como pilares de la calidad asistencial en el manejo de heridas crónicas y complejas.

Implicaciones para la práctica asistencial

Los resultados de este estudio ofrecen aportaciones relevantes para optimizar la atención a personas con heridas crónicas complejas desde una perspectiva integral, centrada en el paciente y basada en la continuidad asistencial.

A continuación, se destacan varias implicaciones prácticas concretas sobre las que reflexionar:

Impulsar un modelo de atención centrado en la persona

La experiencia positiva relatada en las unidades especializadas se vincula a algo más que a la resolución clínica: al vínculo humano y la continuidad en el seguimiento. Promover modelos organizativos que garanticen tiempo, estabilidad en los equipos y capacidad de coordinación resulta de especial importancia para replicar este tipo de experiencias en otros entornos asistenciales.

Incorporar la perspectiva del paciente en la evaluación y mejora de servicios

Las valoraciones y propuestas de los participantes demuestran una capacidad crítica constructiva que puede aprovecharse para diseñar mejoras centradas en la experiencia del usuario. Promover mecanismos de retroalimentación estructurada puede enriquecer la planificación sanitaria.

Fortalecer la coordinación interprofesional y la continuidad asistencial

La fragmentación en el tránsito entre niveles asistenciales genera confusión y desconfianza. Establecer protocolos de derivación claros, sistemas de información compartida y figuras de referencia clínica (como enfermeras de práctica avanzada) puede contribuir a una atención más integrada y segura. Por otro lado, el fortalecimiento de mecanismos que garanticen el seguimiento tras el alta o la derivación contribuiría a evitar discontinuidades y a mejorar la experiencia de los pacientes.

Reforzar la formación específica en los primeros niveles asistenciales

La mejora de la capacitación en el abordaje de heridas, así como el acceso a materiales adecuados, permitiría aumentar la capacidad resolutiva del primer nivel asistencial y reducir u optimizar la derivación a las unidades especializadas.

Potenciar el liderazgo de la enfermería especializada y figuras de coordinación

La evidencia demuestra consistentemente que los modelos de atención liderados por enfermeras especializadas mejoran los resultados clínicos y la satisfacción del paciente. Es necesario reconocer formalmente estas figuras, dotarlas de competencias avanzadas y recursos adecuados, y establecer su rol como coordinadoras y navegadoras del cuidado entre niveles asistenciales.

Reconocer y apoyar a los cuidadores familiares

Los cuidadores informales desempeñan un papel fundamental en el cuidado de heridas en el domicilio. Sería pertinente ofrecerles formación adecuada, materiales de apoyo y acceso a recursos de soporte emocional para prevenir su agotamiento y garantizar la calidad del cuidado informal que aportan.

Integrar la dimensión relacional y la atención centrada en la persona como estándares de calidad

El trato humano, la empatía, la comunicación clara y la participación del paciente en las decisiones no son aspectos opcionales, sino dimensiones esenciales de la calidad asistencial que impactan directamente en los resultados. Las organizaciones sanitarias deben incluir estos aspectos en sus indicadores de calidad, formar a los profesionales en habilidades de comunicación y establecer mecanismos de monitorización mediante medidas de experiencia del paciente.

Bibliografía

1. Hartmann Group. ¿Cómo reconocer una herida crónica? [Internet]. Hartmann Direct. 2024 [citado 2 jul 2025]. Disponible en: https://hartmanndirect.com/es-es/blog/la-curopedia/cortes-rozaduras/como-reconocer-una-herida-cronica
2. Mustoe TA, O'Shaughnessy K, Kloeters O. Chronic wound pathogenesis and current treatment strategies: a unifying hypothesis. Plast Reconstr Surg. 2006;117(7 suppl)-35S.
3. Falanga V, Isseroff RR, Soulika AM, Romanelli M, Margolis D, Kapp S, et al. Chronic wounds primer. Nat Rev Dis Primers. 2022;8(1):50.
4. Azevedo MM, Lisboa C, Cobrado L, Pina-Vaz C, Rodrigues A. Hard-to-heal wounds, biofilm and wound healing: an intricate interrelationship. Br J Nurs. 2020;29(5):S6-S13.
5. Hard-to-Heal Wounds: Steps for Interventions [Internet]. WoundSource. 2020. Disponible en: https://www.woundsource.com/blog/hard-heal-wounds-steps-interventions
6. Popescu V, Cauni V, Petrutescu MS, Rustin MM, Bocai R, Turculet CR, et al. Chronic wound management: from gauze to homologous cellular matrix. Biomedicines. 2023;11(9):2457.
7. GNEAUPP. Un 1% de la población es susceptible de padecer una herida crónica [Internet]. GNEAUPP. 2022. Disponible en: https://gneaupp.info/un-1-de-la-poblacion-es-susceptible-de-padecer-una-herida-cronica/
8. Gupta S, Sagar S, Maheshwari G, Kisaka T, Tripathi S. Chronic wounds: magnitude, socioeconomic burden and consequences. Wounds Asia. 2021;4(1):8-14.
9. Martinengo L, Olsson M, Bajpai R, Soljak M, Upton Z, Schmidtchen A, et al. Prevalence of chronic wounds in the general population: systematic review and meta-analysis of observational studies. Ann Epidemiol. 2019;29:8-15.

10. López-Alayeto C, Alexandre-Lozano S, Gimeno-Pi I, Marquilles-Bonet C, Bernis-Domenech M. Prevalencia de heridas crónicas y lesiones cutáneas relacionadas con la dependencia en atención primaria de la provincia de Lleida en 2022. Gerokomos 2023;34(2):134-137.

11. Samaniego-Ruiz MJ, Palomar Llatas F. Prevalencia e incidencia de heridas crónicas en atención primaria. Heridas y Cicatrización. 2020;10(2):18-26.

12. Massaro L. Older adults more likely to develop chronic wounds, research shows [Internet]. Am J Manag Care. 2021. Disponible en: https://www.ajmc.com/view/older-adults-more-likely-to-develop-chronic-wounds-research-shows

13. Sen CK. Human wound and its burden: updated 2020 compendium of estimates. Adv Wound Care (New Rochelle). 2021;10(5):281-92.

14. Alam W, Hasson J, Reed M. Clinical approach to chronic wound management in older adults. J Am Geriatr Soc. 2021;1–8.

15. Sen CK. Human wound and its burden: updated 2022 compendium of estimates. Adv Wound Care (New Rochelle). 2024;13(3):147-65.

16. Rueda López J. Coste de las heridas complejas: aplicación de modelos económicos desde una perspectiva enfermera [tesis doctoral]. Lleida: Universitat de Lleida; 2023.

17. Roldán Valenzuela A. Las heridas crónicas representan una carga significativa para el sistema sanitario español [Internet]. LinkedIn. 2025. Disponible en: https://es.linkedin.com/posts/andres-roldan-valenzuela_las-heridas-cr%C3%B3nicas-hc-representan-una-activity-7320162960633479169-33V2

18. Sen CK. Human Wounds and Its Burden: An Updated Compendium of Estimates. Adv Wound Care (New Rochelle). 2019;8(2):39-48.

19. Pose-Pérez Nuria, González-Gómez Élida, Pallas-Queijo Carmen. Humanizando el impacto emocional en pacientes con heridas complejas. Gerokomos 2024;35(2):123-126.

20. Samaniego Ruiz MJ, Palomar Llatas F. Calidad de vida de pacientes con heridas crónicas en Atención Primaria. Enfermería Dermatológica. 2020; 14(41).

21. Conde E. Wound-QoL: la importancia de la calidad de vida de las personas con heridas [Internet]. Elena Conde. 2022. Disponible en: https://elenaconde.com/wound-qol-la-importancia-de-la-calidad-de-vida-de-las-personas-con-heridas/

22. Vogt TN, Koller FJ, Santos PND, Lenhani BE, Guimarães PRB, Kalinke LP. Quality of life assessment in chronic wound patients using the Wound-QoL and FLQA-Wk instruments. Invest Educ Enferm. 2020;38(3):e11.

23. Oliveira AC, Rocha DM, Bezerra SMG, Andrade EMLR, Santos AMR, Nogueira LT. Qualidade de vida de pessoas com feridas crônicas. Acta Paul Enferm. 2019;32(2):194-201.

24. Frasier K, Li V, Christoforides S, Daly K, Loperfito A, Stech K, Dragovic M. The Impact of Psychosocial Influences on Chronic Wound Healing. Open Journal of Medical Psychology. 2024;13:39-57

25. Klein TM, Andrees V, Kirsten N, Protz K, Augustin M, Blome C. Social participation of people with chronic wounds: A systematic review. Int Wound J. 2021;18(3):287-311.

26. Wahab N, Forsyth RA. Experiences of patients with hard-to-heal wounds: insights from a pilot survey. J Wound Care. 2024;33(10):788-794.

27. FUDEN. ¿Podría llegar a ser yo una enfermera de práctica avanzada? Escuela de Liderazgo [Internet]. 2021. Disponible en: https://www.fuden.es/escuela-liderazgo/la-escuela/podria-llegar-a-ser-yo-una-enfermera-de-practica-avanzada/

28. Servicio Andaluz de Salud. Prácticas avanzadas. Junta de Andalucía [Internet]. 2019. Disponible en: https://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/el-sas/planes-marco-y-estrategias/estrategia-de-cuidados-de-andalucia/practicas-avanzadas

29. Rech CR, Pazin J, Rodrigues EQ, Paiva Neto FT, Knebel MTG, Coco TGS, et al. Como os espaços públicos abertos podem contribuir para a promoção da atividade física? Rev Bras Ativ Fis Saude. 2023;28:e0295.

30. Dataset UNICAMP [Internet]. UNICAMP Repository; 2025. Disponible en: https://redu.unicamp.br/citation?persistentId=doi:10.25824/redu/I8BN5Z

31. Swift Medical. The Hospital Digital Wound Care Maturity Model [Part 4: Improving Wound Program Governance to Drive Best Practice Adoption] [Internet]. Swift Medical; 2023. Disponible en: https://swiftmedical.com/the-hospital-digital-wound-care-maturity-model-part-4-improving-wound-program-governance-to-drive-best-practice-adoption/

32. Belinchón G. "La enfermera de práctica avanzada mira a problemas de salud concretos". Redacción Médica [Internet]. 2024. Disponible en: https://www.redaccionmedica.com/secciones/enfermeria/-la-enfermera-de-practica-avanzada-mira-a-problemas-de-salud-concretos--4125

33. Jiménez García JF. Efectividad de la Enfermera de Práctica Avanzada en el cuidado de las Heridas Crónicas Complejas en Andalucía [Tesis doctoral]. Almería: Universidad de Almería; 2020. Disponible en: https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=288303

34. Jiménez García JF. Efectividad de la Enfermera de Práctica Avanzada en el cuidado de las Heridas Crónicas Complejas en Andalucía [Tesis doctoral]. Almería: Universidad de Almería; 2020 Nov 6. Director: García Fernández FP; Codirector: Aguilera Manrique G. Disponible en: https://investigacion.unirioja.es/documentos/60b6dd385c9ff407cb129a46

35. Jiménez García JF, García Fernández FP, Aguilera Manrique G, Pancorbo Hidalgo PL. Resultados clínicos de las enfermeras de práctica avanzada en heridas crónicas complejas en Andalucía. Gerokomos. 2020;31(1):36-40. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2020000100008

36. UPROSAMA. La Enfermera de Práctica Avanzada (EPA) se convierte en una figura con valor añadido [Internet]. UPROSAMA; 2023. Disponible en: https://uprosama.es/la-enfermera-de-practica-avanzada-se-convierte-en-una-figura-con-valor-anadido/

37. Jiménez García JF, García Fernández FP, Aguilera Manrique G, Pancorbo Hidalgo PL. The advanced practice nurse in the adequacy of chronic, complex wound care. Enferm Clin. 2019;29(2):88-96.

38. Jiménez García JF, García Fernández FP, Aguilera Manrique G, Pancorbo Hidalgo PL. Comparación entre el coste y el cierre de heridas en una unidad de gestión clínica que incluye una enfermera de práctica avanzada en heridas crónicas complejas. Gerokomos. 2021;32(4):271-276. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2021000400011

39. Al-Gharibi KA, Sharstha S, Al-Faras MA. Cost-Effectiveness of Wound Care: A concept analysis. Sultan Qaboos Univ Med J. 2019 Mar 28;18(4):e433-e439.

40. Hospital Infanta Elena. Consulta de heridas crónicas complejas [Internet]. Hospital Infanta Elena; 2025. Disponible en: https://www.hospital-infantaelena.es/consulta-de-heridas-cronicas-complejas

41. Sastre-Fullana P. Competencias y perfil profesional de la enfermera de práctica avanzada. Enferm Intensiva. 2014;25(2):52-57.

42. García-Fernández FP, López-Casanova P, Segovia-Gómez T, Soldevilla-Agreda JJ, Verdú-Soriano J. Unidades Multidisciplinares de Heridas Crónicas: Clínicas de Heridas. Documento de Posicionamiento GNEAUPP nº 10. Logroño: GNEAUPP; 2012. Disponible en: https://gneaupp.info/wp-content/uploads/2014/12/unidades-multidisciplinares-de-heridas-cronicas.pdf

43. Comunidad de Madrid. Unidad de Hospitalización de Cuidados Continuados y Heridas. Hospital Virgen de la Poveda [Internet]. Madrid: Comunidad de Madrid; 2025. Disponible en: https://www.comunidad.madrid/hospital/virgenpoveda/profesionales/area-hospitalizacion/unidad-hospitalizacion-cuidados-continuados-heridas

44. Fernández Salazar S, Lafuente Robles N, Rodríguez Gómez S, Casado Mora MI, Morales Asencio JM. Desarrollo competencial de las enfermeras y enfermeros en el Sistema Sanitario Público de Andalucía. Sevilla: Servicio Andaluz de Salud; 2021. Disponible en: https://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/sites/default/files/sincfiles/wsas-media-pdf_publicacion/2021/desarrollo_competencial_enfermeras_y_enfermeros.pdf

45. Shaffett T, Jones J, Carpenter S, Estapa A, Mears T, Creel E. The effectiveness of advanced practice registered nurses with wound care specialization in the home setting on wound resolution and healthcare utilization. Clin Nurs Stud. 2022;10(1):42-52.

46. El-Daly I, Reidy C, Cullen T, Khanna S, Harvey J, Jarvis S, et al. The viability and acceptability of a Virtual Wound Care Command Centre in Australia. Int Wound J. 2022;19(4):828-838.

47. WHO. WHO global strategy on integrated people-centred health services 2016-2026 [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2015. Disponible en: https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/180984/WHO_HIS_SDS_2015.20_eng.pdf

48. WHO. Framework on integrated, people-centred health services [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2015. Report No.: A69/39. Disponible en: https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/wha69/a69_39-en.pdf

49. Klein TM, Andrees V, Kirsten N, Protz K, Blume C, Augustin M. Social participation of people with chronic wounds: A systematic review. Int Wound J. 2021;18(3):287-311.

50. Contreras YJ, Rodríguez MM, Gómez JC. Impact of Chronic Wounds on Quality of Life. Rev Enfermería. 2024;42(1):45-58.

51. Skilled Wound Care. Psychological Impact of Chronic Wounds [Internet]. 2024. Disponible en: https://www.skilledwoundcare.com/post/psychological-impact-of-chronic-wounds

52. Özyürek P, Er OS, Erkan H. Family members' care burden levels of individuals with chronic wounds. J Surg Pract. 2023;7(3):124-32.

53. Santana MJ, Ahmed S, Lorenzetti D, Jolley RJ, Manalili K, Zelinsky S, et al. Measuring patient-centred system performance: a scoping review of patient-centred care quality indicators. BMJ Open. 2019;9(1):e023596.

54. Davies EL, Rushworth GF, Munoz SA. Patient journey mapping: emerging methods for understanding and improving experiences with health services. Eur J Cardiovasc Nurs. 2024;23(4):429-38.

55. Shields Health Solutions. Patient Experience and Patient Outcomes Guide [Internet]. 2025. Disponible en: https://shieldshealthsolutions.com/patient-experience-patient-outcomes-guide/

56. NHS Wales. Patient-Reported Outcome Measures and Experience Measures[Internet].2023.Disponibleen:https://performanceandimprovement.nhs.wales/functions/networks-and-planning/ccemt/patient-hub/patient-reported-outcome-measures/

57. Bull C, Teede H, Watson D, Callander EJ. Selecting and implementing patient-reported outcome and experience measures to assess health system performance. JAMA Health Forum. 2022;3(4):e220326.

58. UXPressia. Patient Journey Mapping - How-To Guide for Healthcare [Internet]. 2023. Disponible en: https://uxpressia.com/blog/patient-journey-mapping

59. Cypress B. Through the lens of merleau-ponty: using existential phenomenology in understanding the lived experiences of patients, family members, and nurses during critical illness in the intensive care unit. Phenomenol Pract. 2024;19(1):4-23.

60. Heggen KM, Fjell A, Brinchmann BS. Epistemic injustice in the age of evidence-based practice: Experiences of patients suffering from fibromyalgia. Humanit Soc Sci Commun. 2021;8:243.

61. Ahmajärvi K, Isoherranen K, Venermo M. Cohort study of diagnostic delay in the clinical pathway of patients with chronic wounds in the primary care setting. BMJ Open. 2022;12(11):e062673.

62. Moore K, Delahunty M. Reducing unwarranted variation in wound care across a local healthcare economy. Wounds UK 2023;19: 32-41.

63. Hwang JM. Time is tissue. Want to save millions in wound care? Start early: a QI project to expedite referral of high-risk wound care patients to specialised care. BMJ Open Qual. 2023;12(1):e002206.

64. Shi J, Chen H, Wang X, Fang F, Sun C, Li Z. Barriers to implementing clinical practice guidelines for managing patients with pressure injuries in China: a qualitative study using the theoretical domains framework. BMC Nurs. 2025;24:1144

65. Gould L, Herman I. Out of the darkness and into the light: Confronting the global challenges in wound education. Int Wound J. 2025;22(1): e70178.

66. Sibbald RG, Dalgarno N, Hastings-Truelove A, et al. COVID-19 Pivoted Virtual Skills Teaching Model: Project ECHO Ontario Skin and Wound Care Boot Camp. Adv Skin Wound Care. 2024;37(2):76-84.

67. Dobke MK, Bhavsar D, Gosman A, De Neve J, Johnson R. Do telemedicine wound care specialist consults meet the needs of the referring primary care provider? Plast Reconstr Surg. 2011;128(2):526-534.

68. Brekelmans W, van Montfrans D, van Doorn L, et al. Teleconsulting in wound care: Connecting the primary care provider and the specialised wound care centre. Wound Repair Regen. 2024;32(1):50-57.

69. Kaari SA, Vahatalo MS, Ahmajarvi KM, Kallio MT, Lagus HM, Isoherranen KM. A Digital wound management checklist to support clinical decision-making: a qualitative validation study. J Wound Manag. 2022;23(3):160-167.

70. Gould L, Herman I. Out of the Darkness and Into the Light: Confronting the Global Challenges in Wound Education. Int Wound J. 2025;22(1): e70178.

71. Esparza Imas G, Fuentes Agúndez A, Morales Pasamar MJ, Nova Rodríguez JM. Visión y experiencia de enfermeras coordinadoras de unidades de heridas crónicas. Gerokomos. 2016;27(3):123-129.

72. Sili A, Zaghini F, Monaco D, Dal Molin A, Mosca N, Piredda M, Fiorini J. Specialized Nurse-led Care of Chronic Wounds During Hospitalization and After Discharge: A Randomized Controlled Trial. Adv Skin Wound Care. 2023;36(1):24-29.

73. Dhar A, Needham J, Gibb M, Coyne E. The outcomes and experience of people receiving community-based nurse-led wound care: A systematic review. J Clin Nurs. 2020;29(15-16):2820-2833.

74. Seaton PCJ, Cant RP, Trip HT, presentado por Kavitha Sanmugam & Caroline Tan. Running a nurse-led community-based wound centre: St Luke's Community Wound Centre/Academy Update. St Luke's Hospital 17th Wound Conference. Singapore, November 2024.

75. Moore ZEH, Butcher G, Corbett LQ, McGuiness W, Snyder RJ, van Acker K. Exploring the concept of a team approach to wound care: Managing wounds as a team. J Wound Care. 2014;23(Suppl 5b):S1-S38.

76. Gethin G, Probst S, Stryja J, Christiansen N, Price PE. Evidence for person-centred care in chronic wound care: A systematic review and recommendations for practice. J Wound Care. 2020;29(Sup9b):S1-S22.

77. Clemett VJ, Atkin L, Ousey K, et al. Effectiveness of interventions to enhance shared decision-making in wound care and tissue viability: A systematic review. Int Wound J. 2024;21(8):e14925.

78. Moore Z. Patient empowerment in wound management. Wounds UK. 2016;12(4):94-99.

79. Ryan H, Cadogan J. The shared wound care continuum: factors that influence a patient's preference and suitability. J Wound Care. 2022;31(Suppl 11):S4-S12.

80. Janke TM, Kozon V, Barysch M, et al. How does a chronic wound change a patient's social life? A European survey on social support and social participation. Int Wound J. 2023;20(10):4138-4150.

81. Alford JM, Chen J, Diaz W, et al. The Impact of Psychosocial Influences on Chronic Wound Healing. Open J Med Psychol. 2024;13(3):46-66.

82. Frasier K, Li V, Christoforides S, Daly K, Loperfito A, Stech K, Dragovic, M. The Impact of Psychosocial Influences on Chronic Wound Healing. Open Journal of Medical Psychology 2024;13:39-57

83. O'Donovan F, Capobianco L, Taylor-Bennett J, Wells A. Relationships between anxiety, depression and wound healing outcomes in adults: A systematic review and meta-analysis. PLoS ONE. 2025;20(5):e0309683.

84. Mochel K, Bronte J, Kasaba M, Vempati A, Tam C, Hazany S. the impact of psychological stress on wound healing: implications for neocollagenesis and scar treatment efficacy. Clin Cosmet Investig Dermatol. 2025;18:1625-1637.

85. Bury M. Chronic illness as biographical disruption. Sociol Health Illn. 1982;4(2):167-182.

86. Loubser M, Nel J. Reconstructing a Meaningful Self: The Identity Work of People With Chronic Disease. Qual Health Res. 2024;34(13-14):1246-1259.

87. Phillips T, Stanton B, Provan A, Lew R. A study of the impact of leg ulcers on quality of life: financial, social, and psychologic implications. J Am Acad Dermatol. 1994;31(1):49-53.

88. Reinhard SC, Levine C, Samis S. Home Alone: Family caregivers providing complex chronic care. aarp public policy institute and united hospital fund. 2012. Research Report 2012-10.

89. Huang Y, Hu J, Xie T, Jiang Z, Ding W, Mao B, Hou L. Effects of home-based chronic wound care training for patients and caregivers: A systematic review. Int Wound J. 2023;20(9):3802-3820

Anexos

Anexo1a. Selección de citas textuales para cada categoría y subcategoría de la macrocategoría 1 "Recorrido asistencial".

Categoría	Subcategoría	Citas textuales
1. Inicio del problema y atención inicial	1.1.1: Origen de la herida (accidente, enfermedad o intervención)	"La herida empieza porque me hice una rozadura. Fue una Semana Santa que estuvo lloviendo. Cogí los zapatos los puse en la calefacción y me fui para… de vacaciones. Entonces, a la mañana siguiente me puse unas alpargatas y estaban mojadas. Y me miró y tenía una ampolla que me habían hecho los zapatos" (H27).
		"Yo tuve el año pasado un accidente de moto. Sufrí unas heridas en el pie izquierdo y tras varias operaciones y algunos meses de recuperación, había algunas heridas en la parte de arriba del pie que no terminaban de curar" (H26).
		"Tuve un ingreso en Urduliz como consecuencia de una pancreatitis y allí observé que las piernas… las dos piernas empezaban a tener, no sé, una especie de…no eran úlceras sino ampollitas que supuraban" (H12)
	1.1.2: Detección tardía o diagnóstico inicial erróneo	"Me falta la pierna, básicamente por culpa de ellos" (H15).
		"Resulta que yo tenía pie diabético y a mí nadie me dijo nada. Ahí empezó todo el problema" (H10).
		En ningún momento he visto que tenga mucha experiencia sobre las úlceras varicosas. No, tienen que estudiarlo más" (M7).
	1.1.3: Primer contacto con el sistema sanitario	"Me picaba, me picaba un lateral del pie y me rascaba. Me rascaba hasta que veía que se iba haciendo una heridita… Entonces fui a mi ambulatorio, me estuvieron curando allí, pero no cerraba" (H18).
		"Cuando fui a pedir hora en la enfermería en Amorebieta y le dije, 'oye, que quiero que me mires esto' y él me dijo, 'pues tienes una úlcera'" (H25).
		"Entonces decidí ir a urgencias y en urgencias me hicieron la primera limpieza… de la herida y ahí me empezaron a hacer tratamiento. Me derivaron luego a mi ambulatorio" (M2).

Categoría	Subcategoría	Citas textuales
2. Derivación y tránsito entre niveles de atención	1.2.1 Atención primaria y primeras curas	"Ella [la enfermera de la primaria] fue la primera que lo vio y me dijo. Porque si te tengo que ser sincera, la doctora cuando me vio… dijo 'nada, esto con antibiótico'" (H24).
		"Yo entiendo que no sea su especialidad y que luego esto todo derive en unidades especiales… Pero yo por parte de la médica y demás, no sé si no están preparadas para esto o, no lo sé, lo desconozco" (M1).
		Me empecé a curar en el centro [de salud] y hacían lo que podían hasta que veían que eso no mejoraba, no mejoraba" (H3)
	1.2.2 Derivación a unidades especializadas	"Y ya en la unidad de úlceras ha sido mucho mejor. […] Para mí cuando vino la tranquilidad fue en la unidad de úlceras, porque tanto la chica como el chico que estaban allí me transmitieron, primero, que sabían de lo que estaban hablando" (M1).
		"Me dijo 'mira, vamos a hacerlo como Dios manda y vamos a mandarte a [la unidad de heridas], que ellos se dedican a ello'. Porque es la derecha y, entonces, ya es cuando me trajeron aquí" (M6).
		"…en el momento que vio que la herida se le escapaba un poco de las manos o no podía controlarla directamente, me remitió a la unidad de heridas complejas" (M5).
		"Me dijo te voy a tener que mandar a la unidad de curas especiales de úlceras, porque esto no lo veo bien" (M4).
	1.1.3: Primer contacto con el sistema sanitario	"Yo creo que no hay que esperar a que la herida coja un cariz importante" (H2).
		"Yo creo que es donde falla el proceso. Porque venir aquí al final […] el departamento está súper saturado y el problema de la herida es mucho mayor de lo que era al principio" (H2).
		"Estuve desde septiembre que me avisaron de amputar hasta diciembre con dolores y ya te llamaremos, ya te llamaremos" (H20).
		"Para mí, sí que ha sido el peor momento durante todo este proceso" (M1).

Categoría	Subcategoría	Citas textuales
3. Tratamiento clínico y procedimientos	1.3.1 Procedimientos clínicos y curas	"Me ponían dos enfermeras o tres, una en cada lado, yo en medio, y me abrían, me… Y no sé lo que me hacían, pero era dolorosísimo. Y al final me tuvieron que dormir porque era insoportable el dolor" (H1).
		"Había que pincharme la anestesia dentro de la herida. Lo he pasado fatal, fatal. Un daño que es inherente a la herida" (H28).
		"[La enfermera me dijo:] yo te tengo que limpiar hasta el final de la herida para que luego empiece a curar desde dentro. Y eso no se lo he oído a nadie más que a ella" (M5).
	1.3.2 Evolución y seguimiento de la herida	"Ha habido veces que han cerrado un mes. Dos meses. Pero claro, han cerrado por un lado y han abierto por otro" (H19)
		"Las heridas tan pronto están bien como vuelven a estar mal" (M8).
		"Un seguimiento perfecto, fotografiando todas las heridas todas las veces que vengo" (H27).
		"Hemos visto cómo se ha cerrado y se ha vuelto a abrir en varias ocasiones a lo largo de tres años" (H17).

Anexo 1b. Citas seleccionadas para la macrocategoría 2 "Relación con los profesionales y el sistema".

Categoría	Subcategoría	Citas textuales
2.1: Trato recibido	2.1.1 Calidad humana y empatía del personal	"Me cuidaban con mimo, me atendían perfecto. O sea, se preocupaban" (H3).
		"Muy buen trato a nivel personal y profesional y luego, con el tiempo también sí que se va haciendo algo de confianza… y un trato muy cercano" (H26).
		"El trato excepcional por parte del personal de enfermería, que se agradece. No sé, no solo por el ámbito profesional, sino por su calor humano y cercanía" (H12).
		"Lo lleva a ámbito casi personal [la enfermera], de lo que nos cuida a todos" (H18).
	2.1.2 Continuidad en la atención y vínculo relacional	"…en el centro de salud… no tendría que haber tantos cambios, porque se hace lioso" (H8).
		"Me hacen un día aquí [en la unidad de heridas] y otro día en el centro de salud… hasta que se complica. Y el momento que ven ahí, en el centro de salud, cualquier complicación, me mandan para aquí, seguido" (H25).
		"Y te lo van explicando, es que a la vez te lo explican como si fuera su madre, su padre, su hijo, su hermana. O sea, es que… Me parece brutal" (H28).
	2.1.3 Diferencias entre niveles de atención	""Aquí [en la unidad de heridas] siempre hay de todo. Esa es una de las cosas que me doy cuenta" (H23).
		"Yo entiendo que no sea su especialidad y que luego esto todo derive en unidades especiales como son la del pie diabético. Eso lo entiendo, pero yo por parte de la médica y demás, no sé si no están preparadas para esto" (M1).
		"Aquí [en la unidad de heridas] me he sentido mucho más atendido. Y me dan más explicaciones de todo y me dejan hablar…bueno, preguntar" (H9).

Categoría	Subcategoría	Citas textuales
2.2: Información y comunicación	2.2.1 Claridad y transparencia informativa	"En todo momento [en la unidad de heridas] iban informando de cuál era el plan, de lo que se iba a hacer y cuándo y cómo íbamos a ver esa evolución" (H26).
		"Las cosas eran tal como eran y las contaban. O sea, está pasando esto y hay que hacerlo y hay que asumirlo" (H20).
		"… lo que más me está afectando es no saber exactamente por qué se está comportando así la herida" (M1).
	2.2.2 Disposición para comunicar	"Se quitaban la mascarilla para abajo, para que les viera la cara" (M6).
		"[La enfermera de la unidad de heridas es] la dulzura pura, es encantadora" (M4).
		"[En la unidad de heridas] son ellos los que me preguntan qué quiero hacer yo, que yo soy el que decide qué hacemos" (H17).
2.2: Información y comunicación	2.3.1 Visión del paciente sobre la coordinación	"Estaban todos comunicados porque se mandaban las fotos de las heridas cada vez que abrían la… o sea, que quitaban el vendaje. Hacían las fotos para mandarlas y claro, luego las veían todos" (H5).
		"Hay un gran problema en la sanidad, en un paciente como yo, que tiene muchas patologías. A mí los tratamientos tienen que ser globales. No vale que cada médico haga su especialidad y le importe el resto del problema" (H2).
		"No hay conexión total. Pero sí he visto que hay conexiones cuando realmente se está interesado, cuando interesa en favor del paciente" (H17).
	2.3.2 Articulación entre profesionales	"[En la Unidad de Heridas] las curas se hacían de forma conjunta si era necesario. Avisaban. Venía el trauma y la hacían conjunta" (H22).
		"[La enfermera de la unidad de heridas y los cirujanos plásticos] tomaban una decisión, me iban diciendo" (H3).
		"La comunicación [entre los profesionales] es verbal también, no solamente de que le mandan el esquema" (M8).
	2.3.3 Rupturas o fallos percibidos en la coordinación	"Cada día tengo una enfermera [en el centro de salud]" (H8).
		"Uno te decía que andar, el otro decía que reposo. Y yo decía que esto no puede ser" (H21).

Anexo 1c. Citas seleccionadas para la macrocategoría 3 "Impacto en la vida del paciente"

Categoría	Subcategoría	Citas textuales
3.1: Afectación funcional y cotidiana	3.1.1 Pérdida de movilidad y autonomía	"Necesito ayuda tanto de mi hijo como de gente de fuera externa, porque no puedo mover ni un plato" (M8).
		"Lo único que quiero es poder andar… yo solo" (H11).
		"Estoy deseando ponerme mis zapatos y quitarme estos y empezar otra vez igual que antes" (H28).
	3.1.2 Modificaciones en rutinas y actividades	"¿Ir a la playa? ¡No! Con las úlceras no puedes ni ir a la piscina" (H6).
		"El tiempo que me pasaba antes en los bares me pasa ahora hospital y ambulatorio" (H25).
		"No hago nada. Ver, ver la tele y el ordenador. No hago más" (H10).
3.2: Dimensión emocional	3.2.1 Frustración, impotencia y desánimo	"Cansancio. Mucho cansancio. Mucho. Terrible, Terrible" (M4).
		"Me siento muy mal… me enfado mucho. Y bueno, pues estoy ahora con una pequeña depresión" (M8).
		"…sin ganas de nada, sin ganas de salir, sin, sin ánimos. Desmoralizado, muchas veces con dolor…" (H8).
	3.2.2 Aceptación progresiva y resiliencia	"Tienes que vivir la vida que te ha tocado o que tú mismo te has buscado" (H23)
		"Menos la muerte, todo tiene solución y todo está en la persona. Hay vida, yo todavía quiero disfrutar de la vida" (H15).
		"Yo también intento ser lo más independiente posible… Porque psicológicamente me encuentro mejor si lo hago yo" (M5).
3.3: Repercusión en la identidad	3.3.1 Cambios percibidos en el carácter	"Hay veces que sí, que cuando estoy tan sumamente mal pues igual mi carácter se agria para todo el mundo" (M8).
	3.3.2: Ruptura biográfica	"De no haber pasado por un quirófano en la vida nunca, en los últimos cuatro o cinco años, a no salir de aquí" (H7).
		"Y cuando acabo, subo, me preparo la comida y para la cama otra vez. No hay más" (H21).

ANEXO 1d. Citas seleccionadas para la macrocategoría 4 "Apoyos y afrontamiento"

Categoría	Subcategoría	Citas textuales
4.1: Redes de apoyo	4.1.1 Familia, amistades y personas cuidadoras	"He tenido amigos con quien hablar que me han escuchado" (H24).
		"Mi esposa es la que me ha animado siempre. Porque con lo mal que lo he pasado…" (H20).
		"[He tenido ayuda] de mis padres, en todo momento" (H26).
		"No es relación paciente enfermo - profesional, no. Ya es mi amiga" (H28).
4.2: Estrategias de afrontamiento	4.2.1 Paciencia y adaptación	"El seguimiento ha sido increíble. Y ya estamos en el ocaso" (H28).
		"Estrategias ninguna, más que seguir viviendo y aguantar lo que te he dicho. Y pasarlo juntos. Y ya está. No te queda otra" (H20).
		"Vamos a ir día a día, confiar un poco en que mejorará y, sobre todo, tener paciencia. Porque son lesiones o casos en los que no ves una evolución a diario o inmediatamente. Entonces, bueno, hay que verlo con un poco de perspectiva y tirar de paciencia, sobre todo" (H26).
	4.2.2 Minimización del sufrimiento, normalización	"Lo llevo, no me queda otra…" (H13).
		"Yo me animo yo a mí mismo. Así que, sumando los cuidados de la unidad de heridas, pues me viene muy bien, me refuerza mucho" (H17).
		"Ahora ya te vas haciendo. No hay más. ¿Y para qué quejarte si no te van a dar nada?" (M6).

Osakidetza

EUSKAL OSASUN IKERKUNTZA
INVESTIGACIÓN VASCA EN SALUD
BASQUE HEALTH RESEARCH
BIOBIZKAIA

EUSKO JAURLARITZA
GOBIERNO VASCO
OSASUN SAILA
DEPARTAMENTO DE SALUD