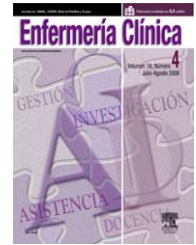


Enfermería Clínica

www.elsevier.es/enfermeriaclinica



ORIGINAL

Calidad de vida en pacientes con ictus. Un estudio fenomenológico

Nuria García-Moriche^{a,*}, Ana Rodríguez-Gonzalo^b, María Jesús Muñoz-Lobo^c,
Sonia Parra-Cordero^d y Asunción Fernández-De Pablos^e

^aReanimación postanestésica de Traumatología, Hospital Ramón y Cajal, Madrid, España

^bUnidad de Investigación, Hospital Ramón y Cajal, Madrid, España

^cDepartamento de Formación, Investigación y Procesos, Hospital Ramón y Cajal, Madrid, España

^dAntropóloga Hospital Ramón y Cajal, Madrid, España

^eConsulta de Neurología, Hospital Ramón y Cajal, Madrid, España

Recibido el 13 de abril de 2009; aceptado el 20 de noviembre de 2009

Disponible en Internet el 1 de marzo de 2010

PALABRAS CLAVE

Ictus;
Calidad de vida;
Adaptación al
entorno;
Estudio
fenomenológico

Resumen

Objetivo: Explorar la percepción de calidad de vida que tienen las personas afectadas por el primer episodio de ictus.

Método: Estudio cualitativo fenomenológico. La recogida de datos ha sido realizada por entrevistas semiestructuradas a pacientes que acudieron a consulta de Neurología del Hospital Ramón y Cajal desde febrero a octubre del 2008. Los 20 participantes se ajustaron al criterio de inclusión de 10–14 meses de evolución y de exclusión de no tener alteradas las funciones psíquicas superiores, ni las de comunicación. El muestreo empleado ha sido por propósito, seleccionados según los perfiles previamente determinados.

Resultados: El ictus es interpretado como una situación adversa puntual en su salud y no como una enfermedad. La adaptación al entorno supone enfrentarse a las secuelas, lo que influirá directamente en la manera de percibir, construir y organizar sus redes sociales: red social demandada de cuidado—formal e informal— y red social afectada por el cambio—ámbito laboral y amigos—, utilizando diferentes estrategias de afrontamiento, donde hay avances y retrocesos.

Conclusiones: La percepción de calidad de vida es un concepto subjetivo, flexible y particular al sujeto que se ajusta a cada momento del proceso de recuperación y cuya base se centra en cubrir las necesidades demandadas (biopsicosociales) en cada momento de experimentación. Sobrevivir a un ictus es: superar el impacto y recuperar, en la medida de lo posible, las secuelas derivadas; cambiar el estilo de vida individual y compartida; reestructurarse en la nueva identidad y reubicarse en el contexto social.

© 2009 Elsevier España, S.L Todos los derechos reservados.

*Autor para correspondencia.

Correo electrónico: ngarciam.hrc@salud.madrid.org (N. García-Moriche).

KEYWORDS

Stroke;
Quality of life;
Adaptation to
environment;
Phenomenological
study

Quality of life in stroke patients. A phenomenological study**Abstract**

Objective: To examine the perception of quality of life in those affected by the first episode of stroke.

Method: A phenomenological qualitative study. Data collection was carried out by semi-structured interviews with patients attending a neurology clinic in the Ramón y Cajal Hospital from February to October 2008. The 20 participants met the inclusion criteria of 10–14 months of development and the exclusion criteria of not having changes in higher mental functions, or communication. Purposive sampling was used, selected according to predetermined profiles.

Results: Stroke is interpreted as momentary event in health and not a disease. Adjusting to the environment means facing the consequences, which will directly influence the perception of how to build and organise their social networks; a social network demand for care, a formal and informal social network affected by the change, in the workplace and friends using different coping strategies, with advances and setbacks.

Conclusions: The perception of quality of life is subjective, flexible and unique to the subject that fits every moment of the process of recovery and whose base is focused on meeting the required bio-psycho-social needs in every phase of experimentation. Surviving a stroke is to overcome the impact and recover, in so far as possible, from the effects arising, changing individual and shared lifestyle, in restructuring the new identity and adjusting to the social context.

© 2009 Elsevier España, S.L All rights reserved.

Qué se conoce

El ictus implica graves repercusiones en el paciente y su familia, ya que el grado de discapacidad que sufren modifica el estilo de vida y, con ello, la percepción de calidad de vida.

Qué aporta

Nuestro estudio aporta, desde una perspectiva holística, cómo las propias personas que han tenido un ictus definen, conocen y comprenden sus experiencias en el proceso de recuperación, y qué es y con qué relacionan la calidad de vida tras un año postictus.

Muchos estudios sobre calidad de vida tienen como eje central de análisis la percepción del paciente, convirtiendo su perspectiva en una necesidad al evaluar los resultados en salud^{7,8}. La mayoría de estas investigaciones, señalan la importancia de cubrir el plano psicosocial y de dar una cobertura de continuidad de seguimiento más amplia⁹. Una constante común en todos los estudios es que el grado de discapacidad que sufren las personas tras el ictus modifica el estilo de vida y, con ello, la percepción de calidad de vida¹⁰. El presente estudio intenta aportar al conocimiento de otros estudios, desde una perspectiva holística, fenomenológica y multidisciplinar, cómo las propias personas que han tenido un ictus un año después (estabilizado el cuadro) describen, conocen y entienden sus experiencias en el proceso de adaptación, conviviendo con las secuelas en su cotidianidad.

Los objetivos que nos planteamos con este estudio fueron explorar la percepción de calidad de vida de los pacientes afectados por el primer episodio de ictus, profundizar en la vivencia en relación con su discapacidad, examinar las estrategias de afrontamiento utilizadas y la percepción sobre los cuidados recibidos.

Introducción

A medida que aumenta la esperanza de vida, también lo hace el número de enfermedades crónicas y sus consecuencias económicas, sociales y políticas. Entre las enfermedades con mayor incidencia se encuentra el ictus, representando la tercera causa de muerte y la primera de invalidez adulta en Europa¹. Actualmente, más de 300.000 habitantes españoles han presentado alguna limitación en su capacidad funcional^{2,3} e impedimentos en la autonomía de actividades básicas e instrumentales de la vida diaria tras haber sufrido un ictus⁴. Cifras que en las 2 últimas décadas han contado con novedades positivas como el descenso de grado de dependencia, debido a los avances neurológicos y a la mejora de la atención^{5,6}.

Método

Estudio cualitativo fenomenológico. Se elige esta metodología porque nos permite acercarnos al fenómeno objeto de estudio, tal y como lo construye y da significación la propia persona, comprendiendo cómo se comporta, interactúa, experimenta y aborda el proceso de salud/enfermedad/atención dentro del proceso de recuperación del ictus. Partimos de una fenomenología descriptiva, recogiendo de Husserl la forma de aproximarnos a los informantes, sin presuposiciones previas, y dando valor al

recuerdo como forma de expresar la vivencia. Basándonos en la fenomenología hermenéutica de Heidegger y Ricoeur¹¹⁻¹⁴, hemos superado la descripción de lo manifiesto, posicionándonos en una perspectiva dialéctica y flexible de la vivencia de la enfermedad desde el plano individual y social, convirtiendo los discursos en textos para ser analizados e interpretados en un contexto particular^{15,16}.

El estudio, de un año de duración, se ha llevado a cabo en Atención Especializada del área 4 del Servicio Madrileño de Salud, Hospital Universitario Ramón y Cajal, en el Servicio de Neurología, para el que se han seleccionado a pacientes afectados por el primer episodio de ictus, que acudieron a las consultas desde febrero a octubre de 2008 y que cumplían el criterio de inclusión de tener una evolución entre 10–14 meses del cuadro. Como criterios de exclusión consideramos: problemas de afasia, alteraciones de las funciones cognitivas superiores, patología mental y desconocimiento del idioma.

Los criterios de segmentación fueron:

- Diferentes grados de autonomía-dependencia, según los índices de Barthel (9 ítems) y Rankin (6 ítems), que miden dependencia e incapacidad respectivamente, en relación a las actividades de la vida diaria¹⁷.
- Edad y género.
- Si tenían actividad laboral previa, en caso afirmativo, si era por cuenta propia o ajena.
- Tener gente a su cargo, como hijos, personas mayores o ambos.
- Si contaban con redes de apoyo: informal y/o formal.
- Nivel socioeconómico: se consideraron ingresos bajos y altos, estimados según el área poblacional.
- Necesidad del cuidador: previa o postictus.

Con estos criterios elaboramos 4 perfiles (tabla 1).

Se ha realizado un muestreo por propósito, con el objetivo de recoger los discursos de todos los tipos de pacientes. Se seleccionaron 20 informantes, según los perfiles previamente determinados (tabla 2). El grupo representativo fue conformado por hombres y mujeres de edades entre 40–65 años, con varios grados de autonomía y dependencia, por ser el colectivo más numeroso en consulta a lo largo de este año. El fin del muestreo se ha presentado mediante la saturación del discurso.

La captación fue llevada a cabo por los 2 neurólogos de la consulta, quienes remitían a los pacientes a la enfermera para explicarles en qué consistía el estudio, firmar el consentimiento informado y presentarles al investigador encargado del trabajo de campo, concretando la cita posterior a la entrevista.

El estudio fue aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica del centro. Todos los participantes lo hicieron de manera voluntaria y anónima.

Para ayudarnos a articular los discursos dentro de lo social, hemos categorizado a las personas de forma numérica en itinerarios de corporeidad (IC), entendiendo los procesos vitales individuales como referentes colectivos que se dan dentro de una estructura sociocultural¹⁸. Emplear los IC es útil para ver los resultados como procesos de construcción de subjetividad desde lo discursivo y lo social, centralizar las acciones sociales de los sujetos bajo

Tabla 1 Perfiles diseñados

Perfil 1: independiente del Rankin	
Personas < 40 años	Cualquier nivel de Rankin y Barthel
Activas laboralmente:	propia y/o cuenta ajena
El género es indiferente	
Red de apoyo	
Personas a cargo	
Perfil 2: se valora grado de dependencia y género	
Mujeres 40–65 años	Hombres 40–65 años
Independiente actividad laboral	Independiente actividad laboral
Red de apoyo	Red de apoyo
Persona a cargo	Personas a cargo
Cambio nivel socioeconómico	Cambio nivel socioeconómico
Mayor autonomía Rankin 0,1,2 Barthel > 80	Mayor dependencia Rankin 3, Barthel > 60 Rankin 4, Barthel 40–45
Perfil 3: mayor grado de dependencia	
Personas 65–75 años con Dependencia	Mayor autonomía
Indiferente género	Rankin 0,1,2; Barthel > 80
Nivel de ingresos	
Adaptación	Mayor dependencia Rankin 3; Barthel > 60 Rankin 4; Barthel 40–45
Perfil 4	
Personas mayores de 75 años	Mayor autonomía
Dependencia	Rankin 0,1,2; Barthel > 80
Género indiferente	Mayor dependencia
Nivel de ingresos	Rankin 3; Barthel > 60
Necesidad de cuidador/a	Rankin 4; Barthel > 40–45
Adaptación	

las propias prácticas corporales y entender el propio proceso como un conjunto de hechos flexibles. Esto nos permite ver a la persona como agente de su propia vida (no solo como víctimas de una enfermedad), entender su cuerpo como un espacio de experimentación y su identidad como algo dinámico. Se han recogido 20 IC, 10 hombres y 10 mujeres, de diferentes estados de autonomía-dependencia y edad, dando respuesta a los perfiles planteados.

Las particularidades encontradas en el campo: contexto hospitalario, consulta neurológica previa a la recogida, prisa del entrevistado y un único encuentro con la persona, dificultaba utilizar como técnica de recogida de datos la entrevista en profundidad, por lo cual se optó, para una mayor productividad y aprovechamiento del tiempo, por la entrevista semiestructurada según un guión, que nos marcaba aspectos temáticos a explorar (tabla 3). Esta técnica sirvió para recoger el texto discursivo, los silencios y usos metafóricos como elementos significativos en el discurso. La

Tabla 2 Perfiles de los informantes

C	Perfil	Rankin	Género	Edad	Fecha ictus	Situación laboral	Cuidado	Dependencia
IC 2	2	1	Mujer	58	06-08	No	No	No física
IC 3	2	3	Mujer	60	12 meses	Incapacidad permanente	Sí	Sí
IC 4	2	3	Hombre	46	06-08	Baja (no pensión, trabajo no reglado)	Sí	Sí (total)
IC 6	2	2	Hombre	65	12 meses	Jubilado	No	No física
IC 8	1	2	Mujer	28	03-07	No. certificado minusvalía	No	No pero sí control
IC 8b	1	2	Mujer	36	02-07	Trabajadora doméstica	Sí	No
IC 13	2	0	Mujer	54	03-07	Sí (economía sumergida)	Sí	No
IC 13b	2	0	Mujer	60	03-07	Jubilada	Sí	No
IC 15	2	2	Hombre	52	11-07	Baja	Sí	No
IC 15b	2	2	Hombre	41	12 meses	Incapacidad permanente	Sí	Sí
IC 20	2	0	Hombre	63	04-07	Sí	Sí	No
IC 22	2	2	Mujer	60	12 meses	No (prejubilada)	Sí	No
IC 27	3	0	Hombre	71	02-07	Jubilado	No	No
IC 28	4	0	Hombre	77	06-07	Jubilado	Sí	No
IC 29	3	1	Mujer	73	12 meses	No	No	No
IC 29b	3	1	Mujer	67	03-07	No	Sí	Sí (voluntaria)
IC 30	4	1	Hombre	80	02-07	Jubilado	No	Sí
IC 31	4	2	Mujer	84	02-07	Jubilada	No	Sí
IC 33	4	3	Hombre	84	14 meses	Jubilado	Sí	Sí
IC 35	4	4	Hombre	82	13 meses	Jubilado	No	Sí (total)

IC: itinerarios de corporeidad.

duración fue de 45–60 min. Se ofertó la posibilidad de que la entrevista fuera llevada a cabo en una sala de reuniones del hospital (opción elegida por la mayoría) o en el domicilio particular. De las 20 entrevistas, 13 se realizaron el mismo día que acudieron a la consulta neurológica; una se citó para otro día y vino expreso al hospital a realizarla; 3 se realizaron en el hospital aprovechando que venían a otras consultas, y 3 se realizaron en el domicilio. Todas las entrevistas fueron grabadas en audio y, posteriormente, transcritas por una de las investigadoras.

Las entrevistas han sido acompañadas, para una mejor triangulación e interpretación, por otras técnicas de recogida de datos como: a) informes preanalíticos: apoyo de contextualización de la entrevista anotando elementos externos influyentes, que nos han servido para la posterior reflexión; b) observación participante: surgió en el tiempo invertido en la sala de espera de las consultas, donde se pudo observar la relación que existía entre la persona afectada por el ictus y su acompañante, ayudándonos a comprender su situación, y c) anotaciones recogidas en el cuaderno de campo: refleja las reflexiones del investigador y encuentros-desencuentros en el proceso investigador.

El análisis de los datos fue llevado a cabo interdisciplinariamente entre 4 miembros del equipo investigador. Partiendo de los IC, se inició una primera fase de creación de bloques temáticos desde los textos transcritos de las entrevistas, agrupados en áreas temáticas comunes, datos temáticos relevantes-secundarios, lenguaje y metalenguaje empleado. Se continuó con un proceso de construcción de estructuras entre los diferentes conjuntos temáticos señalados, ordenación e interrelaciones de las estructuras y creación de categorizaciones y clasificaciones temáticas del estudio. Para la etapa de interpretación, usamos la

interpretación hermenéutica, pues brindó la posibilidad de preguntar directamente por el significado de la experiencia de las personas. Esta fase de análisis se completó con el reencuentro con la hipótesis inicial, estableciéndose la conexión dialéctica con nuestros datos recogidos. El proceso se fue triangulando a través de la intervención multidisciplinar de los diferentes investigadores.

Resultados

El ictus es interpretado por las personas entrevistadas como una situación adversa puntual en su salud y no como una enfermedad, obviando los factores desencadenantes, entendiendo el problema desde la relación con el tipo de secuelas y la dependencia, donde hay avances y retrocesos. A lo largo del proceso de recuperación vemos que los informantes van pasando por diferentes fases: una inicial, en la que se encuentran hospitalizados, que cursa con un gran impacto emocional, una fase final o de consolidación de la nueva identidad, que pasa por la concienciación y aceptación de la nueva situación —a la que no todos llegan por su deseo de querer ser como eran antes—, y una fase intermedia o de adaptación al entorno, que es en la que se encuentran prácticamente todos nuestros informantes en el momento del estudio, en la cual nos centraremos en profundidad.

Esta fase de adaptación al entorno comienza cuando los pacientes regresan a casa —espejo de realidad— tras el alta hospitalaria, momento en el cual van a tener que enfrentarse a las secuelas que les han quedado, bien sean funcionales, como la reducción o pérdida de movilidad (descritas como las más limitadoras), o cognitivo-emocionales, como problemas de memoria, lenguaje, culpabilidad,

Tabla 3 Modelo de guión de entrevista

1. Si le parece, puede empezar a contarme cómo es su vida desde que tuvo el ictus (retomar alusión al pasado)
Descripción de un día normal para ver cambios entre ayer y hoy:
 - Físicos:
 - Discapacidad y secuelas o señales (antes y ahora)
 - Otras patologías como incontinencia (uso de utensilios)
 - Pérdida de sensibilidad (riesgo de quemarse)
 - Adaptación de casa y medidas de seguridad (de caídas, alfombras, baño, cables suelo, escalones, etc.)
 - Alimentación e higiene del sueño
 - Psicológicos-cognitivos-emocionales:
 - Estado anímico
 - Estrategia para mejorar el humor
 - Problemas de memoria
 - Sociales:
 - Cambio de roles dentro y fuera de unidad doméstica
 - Cambios situación laboral-económica
 - Red social: apoyo e implicación de diferentes personas en la vida cotidiana
 - Modificación de la rutina y ocupación de tiempo libre
2. ¿Qué cosas han cambiado que antes no hiciese y hace ahora?
 - Conoce el tratamiento y pautas de medicación
 - Consejos del equipo sanitario
 - Cómo lleva que otras personas le cuiden
 - Autocuidado
3. ¿Por qué cree que le ha dado? ¿Cree que le puede volver a pasar?
 - Creencias
4. ¿Qué le ha servido a usted para superar el ictus y recuperar la salud?
 - Red social: apoyo familiar, grupo de iguales, amigos, instituciones, profesionales, ayudas económicas
 - Aceptar limitaciones, aprender a convivir con ellas y sentir que avanza
 - Percepción de salud
 - Estrategias de afrontamiento
5. ¿Qué cosas ha echado en falta?
 - Del sistema o instituciones sanitarias
 - Ayuda económica
 - Información sobre ictus
 - Información sobre asociaciones
6. ¿Qué cree que mejoraría su estado?

ansiedad o miedo. El grado de secuelas va a influir directamente en la manera de percibir, construir y organizar sus redes sociales.

«Necesito ayuda para levantarme, para acostarme, para ir al servicio, para ducharme, para sentarme en la taza del WC, para comer..., la necesito para todo. No puedo hacer solo lo que se dice nada» (IC4).

«Pues las secuelas, pues mira he cambiado de genio lo primero; lo segundo estoy de mala leche porque no puedo hacer lo que podía hacer antes. [...] Ahora ya no puedo conducir porque la mano ya no responde» (IC27).

Navegando en la Red: las redes sociales, como engranajes de la estructura social, son usadas por nuestros informantes como herramientas de comunicación (relación entre sujetos sociales y espacios de práctica de roles), que tras un ictus emplean para potenciar el proceso de recuperación y la propia identidad. La repercusión del ictus en las redes sociales se ha visto categorizada por los informantes en 2 modelos de red percibidos: la construcción de una red social de demanda de cuidado y una red social afectada por el cambio.

En la red social de cuidado, las personas ponen en marcha de forma voluntaria alternativas para cubrir sus necesidades de atención en relación con la curación y el cuidado (formal e informal). En el cuidado formal, vemos que demandan a los profesionales sanitarios una restauración de la salud con implicación emocional, donde puedan participar en la toma de decisiones y tener una relación menos jerárquica para crear un clima de confianza que facilite la resolución de dudas.

«Esa mujer como médico no sé como será, pero vamos para tratar a los pacientes no vale, o por lo menos para mí» (IC4).

Además, las personas que han acudido a rehabilitación consideran este momento como el más importante de la recuperación, por volver a recobrar habilidades anteriores y mejorar la autoestima. La inmediatez de la puesta en marcha, desde el ingreso en planta y la prolongación en el tiempo, daría mejores resultados en la recuperación.

«Si me hubieran dado la “esa” (fisioterapia) desde ya en la habitación, hubiéramos avanzado mucho lo que me costó luego mayor trabajo» (IC8).

La forma de percibir los cuidados profesionales se ha mostrado sin gran distinción entre las variables de género y edad, pues aunque las personas mayores de 65 años se han mostrado más conformistas a la hora de asumir secuelas y recibir cuidados, su reestructuración de estilo de vida no difiere del discurso común encontrado.

Siguiendo con el cuidado formal, la contratación de trabajadores en lo doméstico influye individual y socialmente en el proceso de rehabilitación, con aportaciones positivas y negativas. La positiva es considerar que la contratación de otra persona es una herramienta de descarga para las familias, y las negativas son el desconocimiento previo de las personas contratadas, que les hace sentir vergüenza en actividades como la higiene personal y el coste económico que supone poner en práctica esta alternativa de apoyo.

«¿Tú sabes lo que es que me tuviera que bañar a una persona que no había visto en mi vida? Aquí en el hospital también me bañaban así, pero son enfermeras o auxiliares. No sé, como son profesionales lo ves de otra manera» (IC3).

El cuidado informal llevado a cabo por la familia sigue siendo el pilar básico en esta recuperación; todos nuestros informantes contaban con apoyo familiar. La casa es el

espacio donde se lleva a cabo la mayor parte de la recuperación, convirtiéndose, por un lado, en un lugar que aporta seguridad e identidad, pero que a la vez puede suponer: pérdida de libertad, miedo al exterior y mermas de habilidades sociales, aumentando la dependencia y el aislamiento social. La construcción de nuevos hábitos y los miedos modifican el estilo de vida comunitario y potencian la necesidad de los familiares de realizar el cuidado. Esto nos lleva a pensar en el peso de la tradición, otorgando la función del cuidado al ámbito doméstico (espacio privado) y a la mujer dentro de la unidad.

«En casa de mi hija estaba como tontita, del sillón a la cama y de la cama para el sillón, y sin hacer nada porque ella no me dejaba hacer nada» (IC13).

Aunque comienza a hacer una tímida incursión la participación masculina, manifestado en este estudio en acciones como abandono del puesto laboral para acompañar al familiar. Se generan modelos de dependencia como la solidaridad del cuidado, el cuidado incondicional y la sobreprotección.

«Yo nunca iba a pensar que (mi marido) me iba a bañar, darme de comer, cortarme la carne, animarme a salir a dar un paseo. Parecía una viejecita agarrada de su brazo» (IC8b).

En la red social afectada por los cambios, el propio hecho de enfermar y su recuperación modifican de forma involuntaria el movimiento y uso de redes, como el trabajo y las amistades. En relación con el mundo laboral, el dejar de trabajar, ingresar menor cantidad de dinero y tener que cubrir los gastos derivados del cuidado ha repercutido en un cambio de estatus socioeconómico de nuestros informantes. El mayor descenso de estatus se observa entre el grupo de personas que estaban activas previamente con ingresos bajos. Es evidente que a mayor grado de dependencia, mayor necesidad de adaptar el espacio doméstico y de cubrir el cuidado.

«O sea, ahora mismo desde ese día no estamos cobrando nada. Estamos tirando con ayudas familiares y los ahorros que teníamos y vendiendo lo que podemos vender que sea nuestro ¿sabes?» (IC4).

Las personas menores de 65 años que trabajaban previamente al ictus, afirman querer volver al mercado productivo, aunque en la mayoría de los itinerarios no lo hacen. La mejora de secuelas no es sinónimo de inserción laboral, debido a factores de cambio como: la reorganización del grupo doméstico (donde otra persona ha asumido el rol productivo y responsabilidades del afectado), la baja autoestima (miedos e inseguridades ante la capacidad de desempeñar el trabajo) y la falta de oportunidad dada por los contratadores, todos ellos, repercuten en su visualización deficitaria del rol activo-productivo.

«Me preocupa el no poder decir aquí trabajo y ya está, pero si sabe el empresario que tengo esa dificultad, no me va a querer» (IC8b).

En algunos de los itinerarios, la nueva situación socioeconómica les ha llevado a optar por alternativas como desplazamiento a la residencia de sus cuidadores, cohabitar con compatriotas y/o solicitar «recolectas familiares» para llegar a fin de mes.

Los informantes alegan que el no poder tener recursos económicos dificulta la recuperación y la normalización de la convivencia con las secuelas. Este hecho produce frustración,

dependencia, sensación de encierro y pérdida de libertad, que influyen en la percepción de calidad de vida.

Otro de los fenómenos que más destacan los informantes, como modificaciones colaterales del ictus, es la desaparición paulatina de su círculo de amistades. Esta acción la vivencian como un elemento muy negativo para su estabilidad emocional, pues consideran que es cuando más los necesitan. Este distanciamiento lo experimentan como un aislamiento de los «otros», por lo que se han refugiado en su grupo de parentela y han asumido el distanciamiento para no ser una «carga».

«Que haya una relación de uña y carne y que, de repente, te dejan sola cuando tú más necesitas ese apoyo» (IC2).

El proceso de adaptación está mediado por estrategias de afrontamiento, que son mecanismos cognitivos, emocionales y conductuales en constante cambio para manejar la situación y cubrir las demandas específicas, no necesariamente conscientes. Algunas de las estrategias más recurrentemente empleadas por nuestros informantes son: autocuidado, manejo de la información, aislamiento, rutinización y creencias.

El autocuidado¹⁹ es una acción constante e intermitente que ayuda a las personas a tomar conciencia de la situación y a autoperibirse como sujeto social dentro de su contexto. La práctica del autocuidado termina convirtiéndose en un estilo de vida.

«Llevo una vida sana, nada de grasas, poca sal en la comida, nada de alcohol, nada de fumar... Vamos, la llevo sanísima» (IC22).

El cómo se recibe y de qué medio se recopila la información sobre el ictus influye en el proceso de recuperación. Las personas consideran que la información, para ser interiorizada, debe ajustarse al instante solicitado por el sujeto, en consonancia con su modo de vida y adecuada a su lenguaje. Sin embargo, los métodos empleados para esta recogida son: autodidactismo, medios de comunicación y puesta en común con otras personas que comparten la misma experiencia.

«Yo no sabía que esto existía, yo oía hablar de ictus y decía ¡buf! eso está muy lejos de mí y mira. Ahora hablo con la gente y me dice todo el mundo, pues mi padre lo tuvo» (IC3).

El aislamiento voluntario aparece como elemento dual en el proceso, por un lado, como estrategia de afrontamiento de mismidad —myself—, donde la persona tiene la necesidad de buscar un tiempo propio para asimilar el hecho y, por otro, como reflejo de incomunicación ante los cuidadores.

«No tienes para qué asustar a los demás, ese es el problema, no puedes. Además, yo no tengo a nadie para hablar de esto y menos con mi mujer» (IC15b).

Emplear la rutinización en el proceso de recuperación sirve, de forma gradual, como organizador de lo cotidiano centrado en la recuperación de la salud (citas médicas, pruebas clínicas, rehabilitación), herramienta de adaptación a la vida cotidiana, aprendiendo a estructurar la nueva percepción del tiempo y el espacio, y contribuyendo a propiciar seguridad y control en las personas, materializándolo en el nacimiento de nuevos roles como: apoyos en el ámbito doméstico y cuidadores de nietos.

«Quizás, así, el cambio brutal ha sido tener que dejar de trabajar y tener que estar en casa. Pues nada, ayudo a la mujer en la casa, echarle una mano en general. Me levanto, me pongo a recoger..., hago las cosas de la casa» (IC15).

Las creencias contribuyen en la forma de pensar, sentir, vivir, entender, experimentar y enfrentarse al fenómeno sociocultural de enfermar. Las creencias tradicionales, ideológicas y/o religiosas han servido como herramienta de asimilación del hecho, elemento de concienciación —resignación o control— y como habilidad que le proporciona estabilidad afectivaemocional.

«¿Por qué me ha mandado esto (ictus)? Pero con fe y con fuerza, porque tengo mucha fuerza para todo en la vida, voy superándolo» (IC33).

Discusión

La percepción de calidad de vida para los informantes es un proceso dinámico y cambiante que depende de la cobertura de sus necesidades demandadas subjetivamente, en un contexto sociocultural concreto y a lo largo de los distintos momentos vividos hacia la recuperación. Este estudio del ictus nos ha permitido aprender de los relatos en primera persona, valorar la subjetividad expresada por los informantes y captar el fenómeno existente. Consideramos que la estructura de la enfermedad no solo es lenguaje, sino también experiencia y el producto de elementos dentro de una estructura social. La experiencia del ictus, a través de los IC, nos ha mostrado cómo el fenómeno de enfermar no afecta exclusivamente a lo orgánico, ni únicamente a la persona que lo sufre, sino que está adscrito en un dinamismo de redes y roles sociales, en modelos culturales de atención particular, en estrategias de afrontamiento y en la propia subjetividad de la persona de definir y experimentar la salud. Esta subjetividad la retomamos desde el planteamiento de Foucault²⁰, donde la primera opción de las personas con enfermedad es identificarse como enferma o sana, pues este hecho estructura sus movimientos por la red del cuidado, jerarquiza las prioridades de necesidades a cubrir, instaura un ritmo de adquisición de demandas y deciden la compañía, o no, que quieren llevar en este proceso.

Las limitaciones del presente estudio provienen de la dificultad para la saturación del discurso de personas menores de 40 años, dado que son afectados en menor número por el ictus, no dándose más casos en la consulta, y de aquellos con mayor grado de dependencia, debido a que estaban institucionalizadas en centros de crónicos, imposibilitándonos el contacto o con muy mal estado general, que impedía la realización de la entrevista. El que la mayoría de las entrevistas se realizaran en el espacio hospitalario ha podido influir en el discurso de los informantes, ya que consideraban de antemano que la información recopilada podría usarse directamente por los profesionales sanitarios. Hemos observado cómo aquellas entrevistas realizadas en el domicilio conllevaban mayor tranquilidad para los informantes, mostrándose menos cansados.

Para una mayor triangulación del estudio hubiera sido interesante devolver el análisis de los resultados a los propios participantes y con ello conocer el grado de acuerdo o desacuerdo con la interpretación realizada, pero el plazo de finalización del proyecto impidió emplear este método. Asimismo, nos gustaría en un futuro poder completar este estudio integrando la visión de familiares y profesionales de la salud, dado que nos ayudaría a tener una mejor comprensión del problema. También podría ser interesante

hacer un seguimiento en el tiempo de las mismas personas para cubrir y entender la repercusión del ictus en la calidad de vida desde una temporalidad más amplia.

Otros estudios nos muestran, coincidiendo con nuestros hallazgos, que las transformaciones más estudiadas son: secuelas, dependencia^{21,22}, afrontamiento, cambio de roles sociales, aislamiento²³, cambios de domicilio, ayudas y manejo de la información²⁴⁻²⁶. En conclusión, a la vista de los resultados obtenidos, los apoyos a recibir tienen que cubrir los efectos más visibles derivados del ictus con recursos sanitarios, económicos y sociales, y deben dar abrigo a los elementos más ocultos, pero igualmente influyentes, como el impacto emocional experimentado por la persona y su entorno cercano. Ya en la revisión de Forster se abogaba por la creación de un mejor modelo de información y educación sanitaria de los pacientes y familiares, como canal para mejorar la calidad de vida²⁷. Consideramos importante dar cobertura a las demandas expresadas por los afectados y por sus allegados, potenciando el proceso de recuperación y la prevención de recaídas, creando un espacio adaptado y compartido con personas en su misma situación (iguales respecto a una patología), dando continuidad a la rehabilitación, reeducando e informando sobre la patología y hábitos de vida saludables, proporcionando apoyo psicológico, orientando en la gestión de los recursos y del tiempo libre. Dentro de este espacio asistencial/motivacional, la enfermera tiene un papel clave para trabajar estos elementos de forma guiada, mediante la educación sanitaria, fomentando la participación del propio interesado y sus familiares, la toma decisiones propias y la involucración en su salud, adaptándonos a las necesidades y particularidades de cada caso, para prestar así una atención integral e individualizada.

Agradecimientos

A los participantes del estudio, ya que sin su colaboración no podría haberse realizado, así como al Servicio de Neurología, especialmente, a los neurólogos Jaime Masjuan y María Alonso de Leciñana, y a Alejandra Cano de la Unidad de Bioestadística Clínica del Hospital Ramón y Cajal.

Financiación

Estudio financiado en su totalidad por la Fundación para la Investigación Biomédica del Hospital Ramón y Cajal.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Bibliografía

1. Plaza Macías I. Enfermedades cerebrovasculares: Ictus, el azote de la mujer. Rev Summa Neurologica. 2003;2:5-14.
2. Informe de noviembre 2008 [Internet]. Madrid: Nota de prensa del Ministerio de Sanidad y Consumo del Gobierno de España. [consultado 1/12/2008]. Disponible en: <http://www.msc.es/gabinetePrensa/notaPrensa/desarrolloNotaPrensa.jsp?id=1354>.

3. Fernández Concepción O, Fiallo MC, Álvarez MA, Roca MA, Concepción M, Chávez L. La Calidad de vida del paciente con accidente cerebrovascular: una visión desde sus posibles factores determinantes. *Rev Neurología*. 2001;32: 725-731.
4. Martins T, Ribeiro JP, Garrett C. Incapacidad y calidad de vida del paciente afectado por un accidente vascular cerebral: evaluación nueve meses después del alta hospitalaria. *Rev Neurol*. 2006;42:659-65.
5. Arenillas JF. Aprendizaje y experiencia en las unidades de ictus. *Rev Neurología*. 2008;23:337-41.
6. Sociedad Valenciana de Neurología [Internet]. Plan de Atención Sanitaria al Ictus Agudo. Comunidad Valenciana. 2006 [consultado 15/10/2007]. Disponible en: http://svneurologia.org/PASI-CV_2006_def.pdf.
7. King R. Quality of life after stroke. *Rev Stroke*. 1996;27:1467-72.
8. Schwartzmann L. Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. *Cienc. enferm*. 2003;IX:9-21.
9. Fernández Román JF, Díaz Ordoñez J, González Mateos A, Nava del Val A, Medrano López R, Delgado Benítez C. Discapacitados como resultado de accidentes cerebrovasculares. Diagnósticos, capacidad funcional y características. *Rev Enferm*. 2001;24: 251-255.
10. Díaz Tapia V, Gana J, Sobrazo M, Jaramillo Muñoz A, Illanes Díez S. Estudio sobre la calidad de vida en pacientes con accidente vascular cerebral isquémico. *Rev Neurol*. 2008;46:652-5.
11. Heidegger M. Identidad y diferencia, 2.^a ed. Rubí Barcelona: Anthropos; 2008.
12. Ricoeur P. La Metáfora Viva, 2.^a ed. Trotta: Madrid; 2001.
13. Domingo Moratalla. T. La Hermeneútica de la metáfora: de Ortega a Ricoeur *Revista Espéculo*. Universidad Complutense de Madrid. 2003 [consultado 5/6/2009]; 24. Disponible en: <http://www.filosofiayliteratura.org/Lindaraja/ricoeur/desplazamientoshermeneutica.htm>.
14. Silva Arévalo, E. Paul Ricoeur y los desplazamientos de la hermeneútica. *Revista Teología y vida*. 2005. [consultado 5/6/2009]; 46. Disponible en: <http://www.filosofiayliteratura.org/Lindaraja/ricoeur/desplazamientoshermeneutica.htm>.
15. Prada Londoño, MA. Narrarse a sí mismo. Residuo moderno en la hermeneútica de Paul Ricoeur. *Revista Lindaraja*. 2006. [consultado 5/6/2009]; 5. Disponible en: <http://www.filosofiayliteratura.org/Lindaraja/ricoeur/narrarseasimismo.htm>.
16. Martínez A. Antropología Médica. Teoría sobre la cultura, el poder y la enfermedad, 2.^a ed. Rubí Barcelona: Anthropos; 2008.
17. Grupo de Ictus de la Sociedad Valenciana de Neurología. Protocolos de actuación en la fase aguda del ictus isquémico. 2007. [consultado 20/10/09]. Disponible en: <http://svneurologia.org/fc/PROTOCOLOICTUS07.pdf>.
18. Esteban ML. Antropología del cuerpo, 1.^a ed. Barcelona: Bellaterra Edicions; 2004.
19. Comelles JM. La Utopía de la Atención Integral en Salud. Autocuidado, Atención Primaria y Atención Institucional. Alvarez-Dardet C y Porta M. Revisiones en Salud Pública 3. Barcelona: Masson; 1993.
20. Foucault M. Naissance de la Clinique. París: PUF; 1974.
21. Martins T, Ribeiro JP, Garrett C. Incapacidad y calidad de vida del paciente afectado por un accidente vascular cerebral: evaluación nueve meses después del alta hospitalaria. *Rev Neurol*. 2006;42:659-65.
22. Martínez P, Artinez B, Fuentes B, Rodríguez de Rivera FJ, Ortega-Casarrubia MA, Díez-Tejedor E. ¿Es diferente el manejo del ictus isquémico agudo en las mujeres? Comunicaciones Orales de la Sociedad Española de Neurología 2005 *Rev Neurología*. 2005;20:435-528.
23. Martínez González R, Ortiz de Salazar O, Peris Martí A, Valiente Ibiza E, Sala Corbí A. Acontecimientos vitales, calidad de vida y apoyo social previos a la enfermedad vascular cerebral aguda como factores predictores de la calidad de vida y situación funcional posteriores al ictus. *Rev Neurol*. 2000;30:707-11.
24. Portillo Veiga MC, Wilson Bennett J, Saracibar Razquin MI. Estudio desde la percepción de paciente y familiares del proceso de participación inormal en el cuidado después de un ictus: metodología y primeros resultados. *Rev Enfermería Clínica*. 2002;12:94-103.
25. Mold F, McKevitt C, Wolfe C. A review and commentary of the social factors which influence stroke care: Issues of inequality in qualitative literature. *Health Soc Care Community*. 2003; 11:405-14.
26. Bruun T, Kirkevold M. How does a cerebral stroke affect quality of life? Towards an adequate theoretical account *Disabil Rehabil*. 1999;21:152-61.
27. Forster A, Smith J, Young J, Knapp P, House A, Wright J. Suministro de información a pacientes con accidente cerebrovascular y sus cuidadores, n.º 1. Oxford: Cochrane; 2007.