



Vivir con secuelas de enfermedad cerebrovascular: experiencias y significados de las personas que las presentan

Olga Lucía González-García*

Álvaro Giraldo-Pineda**

Constanza Forero-Pulido***

Recibido en marzo 14 de 2022, aceptado en diciembre 21 de 2022

Citar este artículo así:


González-García OL, Giraldo-Pineda A, Forero-Pulido C. Vivir con secuelas de enfermedad cerebrovascular: experiencias y significados de las personas que las presentan. *Hacia Promoc. Salud.* 2023; 28(2): 32-45. DOI: 10.17151/hpsal.2023.28.2.3



Resumen

El interés de llevar a cabo este estudio se basa en la necesidad de comprender las experiencias vividas por las personas que han sufrido secuelas físicas de enfermedad cerebrovascular. Esta investigación se realizó en el municipio de Santa Rosa de Cabal, Risaralda, Colombia. **Objetivo:** comprender las experiencias y los significados que las personas que han sufrido una enfermedad cerebrovascular les dan a las secuelas físicas causadas por ella. **Metodología:** estudio cualitativo, que se caracteriza por ser holístico, reflexivo, hermenéutico, con enfoque etnográfico y parte de la mirada “emic”. Se incluyó a 16 personas mayores de 30 años con secuelas físicas de enfermedad cerebrovascular, a quienes se entrevistó, se incluyó diario de Campo. **Resultados:** para los participantes, la enfermedad cerebrovascular es un suceso que no avisa y perdura con la instauración de secuelas físicas y psicológicas, que generan exclusión propia y de otros, llevándolos al aislamiento, la culpabilización y la estigmatización, y esto los enfrenta a la necesidad de reincorporarse y ser independientes o resignarse y permanecer dependientes. **Conclusión:** los participantes con secuelas físicas y psicológicas viven experiencias que pueden ser obstáculos que acentúan el aislamiento, la culpabilización y la estigmatización, tanto de ellos mismos como de otras personas hacia ellos.

Palabras clave

Experiencias, significados, secuelas físicas y psicológicas, enfermedad cerebrovascular. (*Fuente: DeCS, MeSH, BIREME*)

* Fisioterapeuta, magíster en Salud Pública, Facultad Nacional de Salud Pública, Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia. Correo electrónico: olga.gonzalezg@udea.edu.co.  orcid.org/0000-0001-8683-8506. (autor de correspondencia).

** Sociólogo, magíster en Salud Pública, Facultad Nacional de Salud Pública, Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia. Correo electrónico: alvaro.giraldo@udea.edu.co.  orcid.org/0000-0001-8942-6750. 

*** Enfermera, magíster en Salud Pública, Facultad de Enfermería, Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia. Correo electrónico: constanza.forero@udea.edu.co.  orcid.org/0000-0001-7494-6825. 



Living with sequelae of cerebrovascular disease: experiences and meanings of the people who present these sequelae

Abstract

The interest in carrying out this study is based on the need to understand the experiences of people who have suffered physical sequelae of cerebrovascular disease. This research was carried out in the municipality of Santa Rosa de Cabal, Risaralda, Colombia. **Objective:** To understand the experiences and meanings that people who have suffered a cerebrovascular disease give to the physical sequelae caused by it. **Methodology:** Qualitative study, which is characterized by being holistic, reflective, hermeneutic, with an ethnographic approach and part of the “emic” view. Sixteen people over 30 years of age with physical sequelae of cerebrovascular disease were included, and they were interviewed and kept a field diary. **Results:** For the participants, cerebrovascular disease is an event that does not warn and lasts with the establishment of physical and psychological sequelae, which generate exclusion for themselves and others, leading them to isolation, blaming, and stigmatization, and this confronts them with the need to rejoin and be independent or resign and remain dependent. **Conclusion:** Participants with physical and psychological sequelae live experiences that can be obstacles that accentuate isolation, blame and stigmatization, both from themselves and from other people towards them.

Key words

Experiences, Meanings, Physical and psychological sequelae, Cerebrovascular disease. (Source: MeSH, NLM)

Vivendo com séquelas de doença cerebrovascular: vivências e significados das pessoas que as apresentam

Resumo

O interesse em realizar este estudo baseia-se na necessidade de compreender as experiências de pessoas que sofreram sequelas físicas de doença cerebrovascular. Esta pesquisa é realizada no município de Santa Rosa de Cabal - Risaralda, Colômbia. **Objetivo:** Compreender as vivências e os significados que as pessoas que sofreram uma doença cerebrovascular atribuem às sequelas físicas por ela causadas. **Metodologia:** Estudo qualitativo, que se caracteriza por ser holístico, reflexivo, hermenêutico, de abordagem etnográfica e inserido no olhar “êmico”. Foram incluídas 16 pessoas com mais de 30 anos com sequelas físicas de doença cerebrovascular, as quais foram entrevistadas e mantidas em diário de campo. **Resultados:** Para os participantes, a doença cerebrovascular é um evento que não alerta e perdura com o estabelecimento de sequelas físicas e psicológicas, que geram exclusão própria e alheia, levando-os ao isolamento, culpabilização e estigmatização, e isso os confronta com a necessidade de reingressar e ser independente ou renunciar e permanecer dependente. **Conclusões:** Os participantes com sequelas físicas e psicológicas vivem experiências que podem ser obstáculos que acentuam o isolamento, a culpabilização e a estigmatização, tanto de si próprios como dos outros em relação a eles.

Palavras chave

Experiências, significados, sequelas físicas e psicológicas, doença cerebrovascular. (Fonte: DeCS, MeSH, BIREME)

Introducción

La enfermedad cerebrovascular hace parte de las enfermedades crónicas no transmisibles y dadas sus características causan anualmente gran cantidad de secuelas físicas como hemiplejías, hemiparesias, alteraciones de la marcha y del equilibrio, entre otras, las cuales desencadenan deficiencias, limitaciones y muerte en la población, y su suceso acelerado las ha convertido en un problema de salud pública a nivel nacional e internacional (1, 2).

Las consecuencias de las secuelas físicas de enfermedad cerebrovascular afectan y causan deficiencias a las personas en su etapa adulta, por lo que alteran el futuro de las familias que dependen de ellas y socavan el desarrollo de las naciones, al privarlas de valiosos recursos humanos en sus años más productivos (1, 3); además, llevan a las personas que las presentan, a experimentar cambios en su vida y con el transcurrir del tiempo generan consecuencias que afectan su bienestar.

Esta investigación se realizó en el municipio de Santa Rosa de Cabal, Risaralda, Colombia, municipio que cuenta con una atención en salud de nivel I y consultorios de terapia física; no se tiene conocimiento de programas específicos para esta población. Con el análisis de la información obtenida se pretende comprender y visibilizar las experiencias y las reflexiones de las personas que presentan secuelas físicas generadas por enfermedad cerebrovascular. El objetivo de la investigación fue comprender las experiencias y los significados que las personas que han sufrido una enfermedad cerebrovascular les dan a las secuelas físicas causadas por ella.

Metodología

Estudio cualitativo, holístico, reflexivo, hermenéutico; con enfoque etnográfico, parte de la mirada de los participantes (mirada “emic”); buscó describir las personas, sus costumbres y su cultura entendidas por Geertz (4), como “estructuras de significaciones socialmente establecidas”. Se utilizó el muestreo por conveniencia, mediante el sistema de bola de nieve. La selección de los informantes se orientó por el principio de pertinencia. La población estuvo compuesta por personas mayores de 30 años, 8 mujeres y 8 hombres con secuelas de enfermedad cerebrovascular.

Las estrategias y dinámicas de la investigación se apoyaron en la entrevista etnográfica, que según Guber (5), se aplica para que la gente hable sobre lo que sabe, piensa y cree. Se realizaron tres encuentros con cada uno de los participantes: acercamiento previo para lograr la aceptación, la entrevista propiamente dicha que tuvo una duración aproximada de una hora y finalmente, la realimentación con los participantes de los resultados. Se llevó un diario de campo siguiendo a Velasco et al. (6), en el que se describieron las actividades, experiencias, conversaciones, acontecimientos, interpretaciones, reacciones hacia los informantes, entre otros aspectos, convirtiéndose en el complemento para el análisis.

El análisis de la información se inició durante el trabajo de campo, se reflexionó e interpretó la información (6) de las entrevistas transcritas y del diario de campo. Se realizó codificación con el software Excel y en una tabla de Word se identificaron los códigos y se agruparon por categorías y subcategorías. Este proceso se ejecutó de forma manual, se estructuraron mapas conceptuales que permitieron relacionar las categorías y subcategorías con las

interpretaciones del investigador, sustentadas con los testimonios de los participantes del estudio. El procedimiento fue el siguiente: cada uno de los investigadores en forma individual leyó las entrevistas e hizo comentarios, tanto de contenido como de orden metodológico. Posteriormente, los investigadores se reunieron para leer sus comentarios, luego, se leyó la entrevista para identificar las unidades de sentido, determinar los códigos y agruparlos para obtener las categorías relacionadas con los objetivos planteados.

Una vez analizadas todas las entrevistas se diseñó un mapa con las distintas categorías para facilitar la discusión y la escritura del artículo.

Se tuvieron en cuenta criterios de rigor partiendo de los fundamentos teóricos de Lincoln y Guba citados por Dora Rada Cárdenas (7) sobre credibilidad, confirmabilidad o auditabilidad, transferibilidad o la aplicabilidad.

La credibilidad se logró mediante la recolección de la información y el reconocimiento de los hallazgos por los informantes como una verdadera aproximación sobre lo que ellos piensan y sienten (7). Se utilizaron las transcripciones textuales de las entrevistas para respaldar las experiencias, significados e interpretaciones en los resultados del estudio; se resguardaron las notas de campo que surgieron de las acciones y de las interacciones durante la investigación (7). En cuanto a la confirmabilidad o auditabilidad se contó con las grabaciones, las transcripciones textuales de las entrevistas, las notas de diario de campo y el análisis de la información (7). Desde la transferibilidad o aplicabilidad, se estimó la posibilidad de transmitir los resultados del estudio a otras poblaciones, con las mismas características de los participantes del estudio (7). Una vez obtenidos los resultados, se presentaron a cada

una de las personas que participaron en el estudio con el fin de identificar si discrepaban o no de los resultados de la investigación, los participantes estuvieron de acuerdo con los resultados. Los resultados de la investigación fueron analizados y confrontados con otros estudios realizados sobre temáticas similares.

Los principios éticos de este estudio, se fundamentaron en la declaración de Helsinki AMM 2013, con el fin de promover y velar por la salud, bienestar y derechos de los pacientes, proteger su intimidad, confidencialidad de la información personal durante los procesos de investigación; los participantes del estudio lo aceptaron y avalaron mediante el consentimiento informado (10). Se tuvo en cuenta la Resolución N.º 008430 de 1993 del Ministerio de Salud por la cual, se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud (11). La información escrita y transcrita se conservará durante un lapso de 10 años, bajo la custodia de los investigadores para asegurar la privacidad y anonimato (8).

Resultados

Por medio de las entrevistas se identificaron 4 categorías: instauración de las secuelas, consecuencias, sentimientos y afrontamiento. Según los participantes las enfermedades cerebrovasculares tienen unas características generales como son: ocurren intempestivamente, ocasionan secuelas físicas y psicológicas y en las personas que los rodean producen unos comportamientos, que en un principio pueden implicar sobreprotección y con el tiempo exclusión y abandono, su condición y el comportamiento de los demás genera sentimientos, pues perciben que **son excluidos**, tanto por el personal de salud, la familia, los amigos, la sociedad como por ellos mismos, lo que se manifiesta en aislamiento,

culpabilización y estigmatización, frente estas situaciones ellos deben buscar unas formas de afrontamiento mediante la resignación o el cambio de su forma de vida.

Instauración de las secuelas

La enfermedad cerebrovascular es un evento que no avisa, toma por sorpresa, es como un corto circuito, algo que no se espera, porque da de un momento a otro. La enfermedad perdura y deja secuelas físicas como la pérdida de la movilidad de un lado del cuerpo, el impedimento para realizar actividades o la dificultad para caminar.

Los participantes, en algunos casos, le atribuyen la presencia de la enfermedad a las situaciones de estrés y en otros, no encuentran una razón contundente que pueda justificar su presencia.

La influencia religiosa, unida a las creencias culturales, los lleva a pensar que es mandato o voluntad de Dios y que se enfrentan a las enfermedades y padecimientos por no confiar en su piedad y misericordia y lo asumen como una prueba que el Señor manda, pero que se puede superar. *“Falta de uno pegársele más a mi Dios. Fue una prueba muy grande que el Señor me mandó a mí”* (E6-M, 2018).

Consecuencias

Ante la presencia de secuelas físicas y psicológicas los participantes sienten que, al ser dependientes, son excluidos por parte del personal de salud, la familia, los amigos, la sociedad y ellos mismos, lo que se manifiesta en aislamiento, culpabilización y estigmatización.

Estas secuelas marcan un antes y un después en la vida de las personas, porque a partir de este acontecimiento ya no pueden realizar

con libertad sus actividades básicas de la vida diaria, como lo hacían antes.

“Cambió totalmente mi vida... porque es muy duro uno perder tanta movilidad, tanta capacidad de vivir, queda uno imposibilitado para desenvolverse en el mundo, muy duro, porque está cohibido de hacer muchas cosas” (E9-H, 2018).

Cuando las personas consultan en las entidades prestadoras de servicio de salud por las secuelas de la enfermedad, se enfrentan a la espera, durante largos periodos de tiempo, para ser trasladados y atendidos en hospitales de tercer nivel de atención en otras ciudades. Es por esto que las personas empiezan a sentirse aisladas, no saben qué les ha sucedido y no tienen información o explicación oportuna por parte del personal de salud que los atiende.

Durante la atención inicial, el médico al dirigirse a algunos de los participantes, le dice que los hábitos y costumbres como el consumo de alcohol, fumar cigarrillo o marihuana, comer grasas, entre otros, ha sido la causa del suceso, lo que implica una responsabilidad directa y culpabilización del paciente, sin dar la posibilidad de una comunicación dialógica médico-paciente, para analizar todos los aspectos que pudieron influir: *“Usted es un paciente que no le dio muy fuerte eso, otros se han muerto, otros inválidos, seguro por el aguardiente y por la pasta”* (E8-H, 2018).

Los médicos especialistas, en el momento de diagnosticarlos, en algunas ocasiones utilizan palabras desesperanzadoras, haciéndoles sentir que las posibilidades y la capacidad para reintegrarse a la vida cotidiana son casi nulas.

“El neurólogo me dijo: ‘¡Vea mamita, el primer año fue definitivo, como usted quedó, así quedó!! Usted ya no recupera más, a no ser que un milagro de Dios y las

ganas de usted salir adelante'. ¡Después que él me dijo eso, me eche a morir! Me desmotivó, ¡ay y yo ya no quería nada!" (E13-M, 2018).

La familia, al inicio acompaña a las personas en sus actividades cotidianas, pero con el transcurrir del tiempo olvida que el apoyo debe continuar en algunas tareas básicas como alimentarse, vestirse, trasladarse de un lugar a otro, lo que provoca una restricción y aislamiento. O por el contrario, los familiares suplen la ejecución de las actividades cotidianas de la persona que presenta las secuelas físicas, lo que ocasiona mayor dependencia, privándolos de la posibilidad de rehabilitarse y desempeñarse en su entorno.

A raíz de las secuelas, la dinámica familiar cambia, lo que ocasiona un debilitamiento familiar generado por el agotamiento y la carga pesada que sienten sus familiares, llevándolos a tomar decisiones, en algunos casos, de abandono, desinterés, ruptura familiar y se culpabiliza indirectamente a la persona por esta situación.

"Cuando tenía a mi esposo, él me colaboró, pero él se cansó, yo vi que él estaba cansado porque el tener una vieja ahí pa' bañar, todos los días, una obligación para él poderse ir a jornalear, quedaba muy verraco... son cosas muy difíciles" (E6-M, 2018).

Durante la primera etapa de rehabilitación, los familiares de algunos participantes del estudio los estigmatizan y limitan, por temor a los obstáculos que se pudieran presentar en la calle o porque simplemente no confían en que las personas con secuelas puedan desenvolverse en el entorno.

Los amigos los aíslan por la situación que enfrentan y asumen una actitud de desinterés

al no visitarlos, presentando disculpas para justificar el abandono; además, emiten juicios con respecto a sus hábitos alimentarios y costumbres que tenían en la vida cotidiana, lo que acentúa la culpabilización. Ante estos comportamientos, algunos de los participantes prefieren alejarse de los amigos, para evitar situaciones de disgusto. *"¡El amigo es amigo, si usted está bien! Si usted está mal, no cuente con amigos"* (E7-H, 2018).

Las personas con secuelas, al no poder movilizarse de forma independiente fuera de la casa, se enfrentan a dejar de trabajar; se ven aislados y sumergidos en una etapa de muerte social; no hay condiciones de adaptación para poder regresar a sus trabajos; las oportunidades laborales formales son muy restringidas, casi nulas.

Lo anterior, les genera dependencia económica de la familia, los lleva a una vida de privaciones, los aleja de las comodidades, estilos de vida y entorno social y les impide la participación.

"Después de que uno se enferma, saber que está bien y verse uno impedido para trabajar, eso es muy duro, ¡eso no se lo desea uno a nadie! Yo trabajaba mucho y ahora no tengo la forma de ganar el dinero que ganaba.... ¡esa fue mi peor secuela!" (E12-H, 2018).

Las personas añoran poder movilizarse con independencia y desempeñar labores para cubrir gastos y necesidades básicas del hogar, viéndose obligados, en algunos casos, a incorporarse en actividades laborales que no les proporcionan una garantía económica estable, porque son empleos informales por días o por horas.

Quienes han quedado con secuelas deben enfrentar el aislamiento social, perciben

incomprensión, falta de cultura ciudadana e insensibilización hacia las personas con discapacidad y en ocasiones se ven ultrajados e invisibilizados, al interactuar con la gente. *“Muchas veces, la gente está ahí en la calle y en la mitad del andén y para pasar ¡Unos muy amables le dan el permiso a uno! Otros no, ¡uno se tiene que bajar a la calle para poder pasar!”* (E12-H, 2018).

En el momento en que interactúan con personas que no los conocen se ven enfrentados a cuestionamientos y actitudes de asombro o lástima, que visibilizan la disminución en sus capacidades. Se sienten intimidadas ante la observación y señalamiento de las otras personas y deciden alejarse de la sociedad. Piensan que deben vivir la vida sin depender de la gente y desempeñarse según sus capacidades.

Los participantes, cuando son observados por otras personas, se sienten mal, recuerdan que tienen las secuelas y se dan cuenta de que no han podido superar el sentirse desiguales, lo que les genera inseguridad y baja autoestima. *“Cuando la gente lo mira a uno así, porque yo lo he notado, lo discriminan a uno por la enfermedad entonces ¡Uno se siente mal! ¿Cierto? ¡Y yo no he podido, superar eso!”* (E12-H, 2018).

Según los relatos, la infraestructura de los espacios públicos y privados no está diseñada para personas que tengan secuelas físicas. Dentro del área municipal, los desniveles e inclinaciones, el diámetro reducido de los andenes y la ubicación de los postes en la mitad de las aceras, entre otros, son un obstáculo para poder movilizarse, llevándolos a transitar a la defensiva, con temor de poner en riesgo su estabilidad física, condicionándolos para salir de sus casas y utilizar el espacio público.

“Los habituales postes en mitad de un andén ¡Es ilógico! He notado que han tratado de hacer andenes con accesibilidad para sillas de ruedas, pero los están haciendo inclinados. Resulta que ese desnivel en el andén lo perjudica a uno enormemente, porque lo frena” (E1-H, 2018).

Sentimientos

Se generan secuelas psicológicas, que inicialmente se manifiestan en impotencia y frustración; posteriormente se convierten en sentimientos que desencadenan síntomas de ansiedad y depresión. *“Era tanta la depresión, ya sabía que era algo que no tenía reversa. Verse uno inválido de un día para otro y reducido a una cama sin saber el motivo es algo psicológico muy grave”* (E1-H, 2018).

Los participantes del estudio viven etapas en las cuales no expresan lo que piensan, en relación con lo que les sucede, lo que los lleva a desear morir o quitarse la vida; algunos de los participantes prefieren estar solos, por la imposibilidad de controlar la mente.

Algunos se culpabilizan por la presencia de la enfermedad y las secuelas causadas por los malos hábitos en la alimentación, la mezcla de medicamentos con alcohol o sustancias psicoactivas, la suspensión del tratamiento médico, la sustitución de los medicamentos por productos naturales o no tomar la medicina a pesar de estar advertidos de que podrían desarrollar la enfermedad. *“¡Si yo no me tomo esa pasta y esos aguardientes, no estaba yo así! Entonces, yo mismo me busqué el mal”* (E8-H, 2018).

Las personas afectadas por las secuelas se sienten culpables por el cambio de roles a los que se ven enfrentados los integrantes de la

familia, quienes deben salir a trabajar para poder sostener económicamente los gastos de la casa y los ocasionados por la enfermedad, cuidarlos y apoyarlos en actividades que no pueden realizar y en su proceso de rehabilitación.

Al observar la actitud de discriminación y estigmatización que toman las personas con las que conviven en el ámbito comunitario, los participantes sienten que ya no encajan, por no tener las habilidades físicas para interactuar y la posibilidad de ser útiles a la sociedad.

“Por otro lado, está la gente indiscreta que lo señala a uno... aunque uno no quiera darle importancia a la gente, hay algo en el cerebro que lo hace sentir mal a uno, sobre todo con personas...ver cómo cambiaron con la enfermedad, es algo triste” (E1-H, 2018).

Afrontamiento

El aislamiento, la culpabilización y la estigmatización durante la instauración de las secuelas físicas y psicológicas, los enfrenta a la necesidad de reincorporarse al entorno, al grupo familiar y social; ser independientes o resignarse y permanecer dependientes.

Reincorporarse a la vida diaria, reanudar las interacciones con las personas y realizar el proceso de rehabilitación y reconocimiento de ellos mismos o autoafirmación, los lleva a implementar en su diario vivir prácticas domésticas y estrategias que les proporcionan independencia.

Para suplir la acción del lado afectado, los participantes empiezan a utilizar las partes del cuerpo no afectadas, lo que los obliga a aprender a realizar las actividades cotidianas de forma distinta y defenderse con una mano o un pie.

Según ellos “se vuelve una odisea” por las dificultades que implica la utilización de las partes del cuerpo que antes no usaban y que al final con la práctica se facilitan las acciones. Empiezan a ser recursivos: con la boca sujetando los objetos, escribiendo con la mano no afectada y comunicándose de esta forma cuando no pueden articular bien las palabras; hacer más conscientes los movimientos, adoptar posición sedente o cuadrúpeda, para ejecutar las acciones, como bañarse, comer y vestirse.

“Se me hizo muy difícil aprenderme a afeitar con la mano izquierda, la inclinación de la mano no es lo mismo que como estaba acostumbrado con la derecha, en mi profesión empalmar un simple cable es muy fácil con dos manos, pero con una mano es muy difícil, entonces empieza uno a ser más recursivo” (E1-H, 2018).

Los participantes, para evitar la pérdida de masa y fuerza muscular, conservar y ganar movimiento articular de las extremidades, persisten con la terapia dirigida por el fisioterapeuta y realizan actividad y ejercicio físico en casa; en este proceso se involucra el deseo de recuperar su condición física, con el objetivo de sentirse libres y no depender de la familia todo el tiempo.

Otra de las estrategias de afrontamiento es acogerse a tratamientos naturales como ungüentos, emplastos, medicina naturista, que son recomendados por sus familiares y amigos; con el propósito de que se produzca una mejoría y un beneficio físico que brinde la posibilidad de recuperación del movimiento de las extremidades afectadas. *“Yo me ayudé mucho, con los remedios caseros, por ejemplo: mamá me cogía y me envolvía todo el cuerpo en una rama y unas unturas; yo siento que eso me benefició” (E15-M, 2018).*

En este tipo de personas las caídas son frecuentes; por lo tanto, buscan la forma evitarlas y para ello, utilizan aditamentos, como el bastón, el cual les posibilita mantener la estabilidad, el equilibrio y pueden sostenerse de pie durante la deambulaci3n.

“Yo manejo bast3n, debido al entorno de las calles que tienen muchos altibajos y el bast3n le ayuda a uno a afirmarse mucho cuando tiene un traspies y desde que he tenido la enfermedad siempre he manejado el bast3n, me ha ayudado mucho a atajar mis caídas” (E9-H, 2018).

El cambio de h3bitos es otra de las estrategias que utilizan las personas para disminuir los riesgos de nuevas secuelas: cuidarse del exceso de sal y azúcar, consumir alimentos naturales sin conservantes, dejar de fumar, hacer actividad y ejercicio físico.

Según los relatos, fortalecer el espíritu y procurar ser mejores personas, es un aprendizaje que los lleva a valorar más lo que tienen y a las personas que están a su lado; tolerar la enfermedad, valorar la salud y la vida, asumir las recomendaciones que les hacen para preservar la salud, disfrutar la vida, realizar los *hobbies*, no afanarse por nada, no entregarse a la pena y no tener discusiones.

Además de lo anterior, oran a Dios para fortalecer el espíritu y así logran cambiar de mentalidad, porque reflexionan sobre la posibilidad de reintegrarse a las actividades de la vida cotidiana; sus familiares y amigos apoyan con la oraci3n en comunidad para que ellos puedan afrontar las secuelas y reincorporarse. *“¡Lo mío, es totalmente un milagro! Solo un milagro de Dios me salvó... A mí me metieron en muchas cadenas de oraci3n y fue mucha la gente que oró por mí” (E11-M, 2018).*

Durante el proceso de rehabilitaci3n asistir a los consultorios de fisioterapia, encontrarse en sitios públicos con otras personas que también tienen secuelas físicas y psicológicas de enfermedad cerebrovascular, visitar personas que están interesadas en conocerlas e interactuar con ellas y darse cuenta de que no son los únicos que han pasado por estas circunstancias, les brinda la oportunidad de intercambiar experiencias, hacerse preguntas, encontrar respuestas a situaciones que no han sabido afrontar por no tener conocimiento, aprender entre sí del proceso de las secuelas y cómo reintegrarse a su entorno. Encontrar personas que han vivido lo mismo y entablar una amistad, les da una luz de esperanza de que no todo está perdido y que pueden volver a reanudar su vida.

“A mí me gusta hablar mucho con las personas que tienen lo mismo mío, porque como tenemos la misma enfermedad, entonces uno va aprendiendo que la una hace una cosa ¡Ay, pero que cómo la hace, que así!, entonces como yo aprendo de ella, ella puede aprender de mí” (E15-M, 2018).

Las estrategias que utilizan como la perseverancia, el trabajo constante durante el proceso de rehabilitaci3n, las terapias en casa y el apoyo de la familia, les ha permitido resurgir en sus vidas una sanaci3n exterior e interior y la autoafirmaci3n. Gracias a esto se fortalecen las expectativas y la capacidad de sobrellevar y reponerse ante las situaciones que viven como consecuencia de las secuelas físicas y psicológicas.

Otra de las formas de afrontar las secuelas es la resignaci3n cuando las personas dependen de otras para realizar sus actividades de la vida diaria. La resignaci3n es una especie de entrega en la que no se lucha contra las secuelas; no se ve la posibilidad de rehabilitarse y reponerse

de las consecuencias que les ha traído esta experiencia. “*¡Darme al dolor! Darme cuenta que ya me había caído eso y que ya quedé muy delicado para hacer muchas cosas*” (E7-H, 2018).

Persiste la sensación de que las secuelas de la enfermedad cerebrovascular son parte de una prueba o voluntad de Dios y frente a este suceso, solo se puede tener resignación. Sienten que el proceso de evolución o recuperación para reincorporarse a la vida cotidiana es algo que no depende solo de las acciones y los tratamientos terapéuticos que se realicen.

Algunos participantes expresan que realmente continúan con sus costumbres y hábitos de fumar, ingerir licor, no tomar los medicamentos, no cambiar hábitos alimentarios, no hacer ejercicio y fundamentan sus razones en que realmente no ven la necesidad de cambiar sus costumbres porque ya presentaron la enfermedad y para ellos es inútil asumir conductas saludables. “*No volví a hacer ejercicio, ya me cogió la pereza viendo que no tenía ningún provecho, ya me dejé y me olvidé, aprendí a convivir con la enfermedad y me muevo al paso que me va dando el pie*” (E9-H, 2018).

Discusión

Las experiencias y significados con respecto a las secuelas de la enfermedad cerebrovascular, tanto físicas como psicológicas cobran importancia y relevancia cuando se parte de las interpretaciones que los participantes del estudio les dan y permiten comprender el proceso de vida de las personas que presentan secuelas.

Los resultados de este estudio se comparan con planteamientos que realizan diversos autores

sobre enfermedades crónicas, con los cuales se tienen puntos de encuentro y desencuentro.

Según Torres (12), es relevante el reconocimiento de la experiencia individual de la enfermedad, la salud y la concepción que las personas tienen de ella. Se coincide con este autor en tanto es una experiencia individual y en este estudio se avanza en conocer algunas de esas experiencias a nivel individual, familiar, laboral, social y arquitectónico. Según Reyes (13), la secuela más común es el déficit motor que afecta el estado de ánimo de las personas. Sin embargo, los participantes de este estudio relatan que la secuela física es la que se visibiliza, pero destacan que la secuela psicológica es la que más los afecta.

Para Guerrero:

“La consideración de la alteridad y la diferencia se plantea como un principio que no posibilita la exclusión en ningún momento; la alteridad es reconocer al otro en su diferencia, y en ese reconocimiento no puede haber exclusión, la exclusión del otro implicaría, la exclusión de uno mismo” (14).

Contrario al planteamiento anterior, es decir, que la alteridad y la diferencia no contemplan la exclusión, en este trabajo se refleja que la exclusión es una práctica individual y colectiva, que persiste y trasciende a las esferas personal, familiar, laboral y social, en las que se desenvuelven las personas con secuelas.

Ferreira (15), se refiere a la exclusión del acceso al trabajo y a las principales modalidades de participación social de las personas con discapacidad. Esto concuerda con lo hallado en este estudio, donde las personas con secuelas se ven envueltas en dinámicas de aislamiento, culpabilización y estigmatización, tanto de otras personas como de ellos mismos, porque

aún dentro de la colectividad no se han logrado eliminar criterios discriminatorios que hablan de la diferencia.

Ledón (16), revela cómo las experiencias de los sujetos suelen relacionarse con el “desconocimiento” de la enfermedad que se vive y se evidencia que existe escasez de información que transmita el conocimiento de cómo vivir con una enfermedad crónica de forma saludable. Se coincide con Ledón, en lo relacionado con el desconocimiento que las personas tienen desde el primer momento cuando se presentan las secuelas.

Para Vinaccia et al. (17), a medida que las enfermedades crónicas y sus secuelas aumentan, se incrementa el interés por la calidad de vida del enfermo y por los múltiples elementos biopsicosociales que inciden sobre ella, que pueden ayudar a la comunicación y a la toma de decisiones entre el médico y el paciente, facilitando los procesos de rehabilitación del individuo (17). Sin embargo, en este estudio esto no se cumple, ya que, por parte del personal de salud, hay desinterés por el bienestar de los pacientes con secuelas físicas y psicológicas.

El aislamiento es una de las experiencias que viven las personas con secuelas ante el duelo de la pérdida. Según Kübler-Ross: “La imposibilidad de expresar lo que se siente es una de las partes más duras del aislamiento” (18), así es como lo relatan algunos participantes del estudio al tener que enfrentar y asumir todas las consecuencias que les trae la presencia de las secuelas. Unido a esto, según Ledón (19), las cargas valorativas y significados que acompañan los procesos de enfermedad son asumidas por el sujeto que comparte la cultura, llevando a una automarginación que los obliga a interrumpir sus ocupaciones laborales, lo que produce inestabilidades económicas que afectan la estructura y dinámica familiar.

Grau (20), expone, que las personas que tienen pareja y que sufren una enfermedad tienden a tener mejor calidad de vida que las personas que no cuentan con una compañía permanente. Esto también lo afirma Ledón: “La familia es la fuente de apoyo por excelencia, en especial la pareja” (19). No obstante, siendo la familia un apoyo incondicional para los participantes, en este estudio no se coincide con Grau y Ledón, ya que algunos participantes fueron aislados y abandonados por sus parejas a partir de la presencia de sus secuelas. A diferencia de lo anterior, en este estudio se encontró que las personas se sienten aisladas, culpabilizadas y estigmatizadas por la sociedad, lo cual no facilita el proceso de rehabilitación.

Ríos (21) y Lotito et al. (22), exponen que las barreras arquitectónicas dificultan la integración de las personas en condición de vulnerabilidad física asociada con la movilidad en un entorno social. Esta situación se encontró en el presente estudio, en el que los participantes corroboran en sus relatos que los espacios públicos no están diseñados para personas con secuelas físicas.

Kübler-Ross (18), expresa que las personas piensan que la enfermedad tiene que haber sido culpa de alguien. Esto coincide con los relatos de los participantes, ya que de esta manera mitigan la angustia ante la presencia de las secuelas y justifican la presencia de estas. Para Mercado et al. (23), existe una relación de conflicto entre los familiares y el paciente, esto derivado de la irritabilidad, la dependencia y la no participación en los quehaceres domésticos por la enfermedad. En este estudio se encontró que las personas con secuelas encuentran en la familia un apoyo y no expresan que se presente una situación de conflicto como tal.

Para Goffman (24), el estigma hacia las personas que tienen alteraciones físicas

visibles contribuye a una desvalorización de estas por no cumplir con atributos personales y normas sociales establecidas por el grupo al que pertenecen. Esta afirmación coincide en cuanto a que las personas que interactúan con los sujetos que presentan las secuelas, los estigmatizan consciente o inconscientemente. Sin embargo, contrario a esto también se da una estigmatización propia, que lleva a las personas a alejarse de los grupos sociales.

En este estudio, cada participante, a partir de la instauración de las secuelas físicas y psicológicas, se enfrenta a nuevas dinámicas de vida, que se construyen partiendo de sus necesidades, capacidades y proceso de rehabilitación y se coincide con Gardien, en que “el paciente tiene que deconstruir poco a poco sus costumbres y expectativas en relación con su propio cuerpo, tanto en materia de funcionamiento como de experiencia” (25).

Para Ledón (16), a los pacientes les resulta difícil modificar costumbres y actividades en su estilo de vida. Contrario a esta proposición, en este estudio se encuentra que algunos participantes a raíz de la presencia de las secuelas físicas deciden adoptar prácticas domésticas y estrategias saludables tratando de prevenir nuevas secuelas y complicaciones.

Se coincide con Alonso (26) en que existe la presencia de estrategias de afrontamiento religioso en los pacientes mayores y se utilizan creencias y comportamientos religiosos para prevenir y aliviar las consecuencias negativas de sucesos de vida, lo cual facilita la resolución de problemas, porque la presencia o no de las creencias y prácticas de este tipo pueden contribuir a la preservación o recuperación de la salud (26). En este estudio, algunos participantes, contrario de lo expuesto, toman la enfermedad como una prueba o mandato de Dios, deciden resignarse y aceptar su voluntad, pero no pierden la fe en que les ayudará a recuperarse.

Para Gardien (25), es durante los intercambios entre sus pares que el cuerpo como objeto de observación y conversación:

“Se convierte en un referente con el que uno se compara, para conocerse e identificarse (el experimentado en la discapacidad) se vuelve con frecuencia un soporte identificatorio. Éste permite pensar en un futuro, en una vida que vale la pena vivir. Se convierte en un ejemplo de las posibilidades corporales y de los futuros que pueden construirse” (25).

Lo expuesto por Gardien coincide con los relatos de los participantes, quienes reconocen que el apoyo entre pares o encontrarse y aprender de quienes tienen lo mismo, ha tenido mayor relevancia en su proceso de rehabilitación.

Gardien “distingue los efectos del apoyo entre pares identificados por los acompañantes-pares como la adquisición de nuevos conocimientos experienciales; nuevas esperanzas; confianza y autoestima; sentido de pertenencia a una comunidad” (25), así mismo, plantea “el saber experiencial, como un saber que se construye a partir de la información sobre la experiencia personal de un fenómeno particular, pero que a menudo se enriquece con la reflexión y los intercambios con otros pares” (27), lo que coincide con los resultados de este estudio.

Para Grau (20), estas secuelas llevan a las personas a enfrentarse a situaciones estresantes para ajustarse a un nuevo entorno, a la amenaza potencial de la vida y al miedo a la muerte. A diferencia de lo dicho por Grau, en este estudio algunos participantes, a pesar de que viven todo este proceso, prefieren permanecer dependientes y resignarse ante lo que les toca vivir y se eximen de la responsabilidad de tomar decisiones y de reincorporarse a la vida cotidiana.

Este estudio es un punto de partida para realizar nuevos estudios cualitativos en los que se profundice sobre la experiencia de los participantes en programas específicos de atención en salud por parte de las Empresas Prestadoras del Servicio de Salud (EPS), de las Instituciones Prestadoras del Servicio de Salud (IPS) y de las secretarías de salud de los municipios.

Conclusiones

- Los participantes con secuelas físicas y psicológicas viven experiencias que involucran su entorno familiar, laboral, social, de atención en salud, espacios públicos y privados; los cuales, en algunos aspectos, se convierten en obstáculos o barreras que dificultan la reintegración de las personas, lo que acentúa el aislamiento, la culpabilización y la estigmatización, tanto de ellos mismos como de otras personas hacia ellos.
- En algunos casos, los entornos se convierten en facilitadores de la rehabilitación y reincorporación a las actividades básicas y de la vida diaria de las personas con secuelas.
- Se visibilizan las experiencias y consecuencias que viven las personas con secuelas de la enfermedad cerebrovascular, con respecto a la dificultad para realizar las actividades laborales y verse en la necesidad de adaptarse a una nueva forma de desempeño laboral.
- Los participantes del estudio expresan que no existe una cultura de convivencia con personas con discapacidad que facilite la inclusión social.
- Ante las experiencias con las secuelas físicas, los participantes del estudio incorporan estrategias y prácticas de afrontamiento que les permiten convivir con las secuelas.
- Algunos participantes se resignan ante la presencia de las secuelas, persisten en la dependencia, sienten que el suceso es voluntad de Dios y que todas las acciones que emprendan para reincorporarse son inútiles.

Referencias bibliográficas

1. Piloto CA, Suarez RB, Belaunde CA, Castro JM. La enfermedad cerebrovascular y sus factores de riesgo. *Revista cubana de medicina militar* [Internet]. 2020; 49(3). Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/revcubmedmil/cmm-2020/cmm203i.pdf>
1. Piloto A et al. La enfermedad cerebrovascular y sus factores de riesgo. *Revista Cubana de Medicina Militar*. [Online].; 2020 [cited 2023 Julio 26. Available from: <https://www.medigraphic.com/pdfs/revcubmedmil/cmm-2020/cmm203i.pdf>.
2. Robledo R, Escobar FA. Las Enfermedades crónicas no transmisibles en Colombia. *Boletín del Observatorio en Salud* [Internet]. 2010; 3(4). Disponible en: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/bos/article/view/17968/18857>
3. Muñoz-Collazos M. Enfermedad cerebrovascular. *Acta Neurológica Colombiana* [Internet]. 2014; 30(3), 141-142. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0120-87482014000300002&script=sci_arttext
4. Geertz C. *La interpretación de las culturas*. Barcelona: Gedisa; 2003.
5. Guber R. *La etnografía, método, campo y reflexividad*. Bogotá: Norma; 2001.
6. Velasco H, Díaz de Rada A. *La lógica de la investigación etnográfica*. Madrid: Trotta; 2003.
7. Rada D. El rigor en la investigación cualitativa: técnicas de análisis, credibilidad, transferibilidad y confirmabilidad. *Sinopsis Educativa. Revista venezolana de investigación* [Internet]. 2016; 7(1):17-26. Disponible en: https://revistas-historico.upel.edu.ve/index.php/sinopsis_educativa/article/view/3539

8. Blesa B, et al. Guía de criterios básicos de calidad en investigación cualitativa [Internet]. Murcia: Reprografía UCAM; 2014. [citado 8 de agosto de 2017]. Disponible en: <https://acortar.link/g1VDaK>
9. Angrosino M. Etnografía y Observación participante en investigación cualitativa. Madrid: Morata; 2012.
10. Asociación Médica Mundial. Declaración de Helsinki. Principios Éticos de las investigaciones médicas en seres humanos [Internet]. Pamplona: Centro de Documentación de Bioética. Universidad de Navarra; 2013 [citado 25 de octubre de 2017]. Disponible en: <https://acortar.link/5xo42n>
11. Colombia. Ministerio de Salud. Resolución 8430 de 1993 (4 de octubre) [Internet]. Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. <https://acortar.link/QOT2C>
12. Torres T. Una aproximación cualitativa al estudio de las enfermedades crónicas: las representaciones sociales. Revista Universidad de Guadalajara [Internet]. 2007. Disponible en: <https://acortar.link/21etB3>
13. Reyes L. Vivencia hospitalaria de pacientes que han sufrido un accidente vascular encefálico, después de la etapa aguda de su enfermedad [tesis de licenciatura en Internet]. [Valdivia]: Universidad Austral de Chile; 2004 [citado 24 de septiembre de 2018]. Disponible en: <http://cybertesis.uach.cl/tesis/uach/2004/fmr457v/pdf/fmr457v.pdf>
14. Guerrero P. La Cultura, Estrategias conceptuales para entender la identidad, la diversidad, la alteridad y la diferencia. Quito: Ediciones Abya-Yala; 2002.
15. Ferreira M. Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos. Revista Española de Investigaciones Sociológicas (Reis) [Internet]. 2008; 124(1):141-174 Disponible en: http://www.reis.cis.es/REIS/PDF/REIS_124_051222873458779.pdf
16. Ledón L. Articulación entre las categorías, cuerpo, género y enfermedad crónica desde diferentes experiencias de salud. Revista cubana de salud pública [Internet]. 2011; 37(3):324-337. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662011000300013
17. Vinaccia S, Orozco LM. Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. Diversitas: Perspectivas en psicología [Internet]. 2005; 1(2):125-137. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1794-99982005000200002&script=sci_abstract&tlng=es
18. Kübler-Ross E. Sobre el duelo y el dolor. Barcelona: Luciérnaga; 2006.
19. Ledón L. Enfermedades crónicas y vida cotidiana. Revista cubana de salud pública [Internet]. 2011; 37(4). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662011000400013
20. Grau J. Enfermedades crónicas no transmisibles: Un abordaje desde los factores psicosociales. Salud & Sociedad [Internet]. 2016; 7(2):138-166. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6755313>
21. Ríos JC. Condiciones de inclusión de la discapacidad frente a las barreras arquitectónicas, el reto: la inclusión. UGCiencia [Internet]. 2013; 19(1):38-56. Disponible en: <http://revistas.ugca.edu.co/index.php/ugciencia/article/view/89/329>
22. Lotito F, Sanhueza H. Discapacidad y barreras arquitectónicas: Un desafío para la inclusión. Revista AUS [Internet]. 2011; (9):10-13. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=281722876003>
23. Mercado F, Hernández E. Las enfermedades crónicas desde la mirada de los enfermos y los profesionales de la salud: un estudio cualitativo en México. Cad Saude Publica [Internet]. 2007; 23(9):2178-2186. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-311X2007000900025&script=sci_abstract&tlng=es
24. Goffman E. Estigma: La identidad deteriorada. Buenos Aires: Amorrortu Editores; 2006.
25. Gardien E. La producción del cuerpo discapacitado a partir de su ambiente: por una superación del dualismo médico/ modelo social a partir de una sociología del cuerpo. Revista Inclusiones. Revista de Humanidades y Ciencias Sociales [Internet]. 2015; 2(1): 26-40. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7998256>
26. Alonso MD. Estrategias de afrontamiento en personas que sufrieron un accidente cerebrovascular. Su relación con la recuperación [informe final de trabajo de investigación en Internet]. [Mar del Plata]: Universidad Nacional de Mar del Plata; 20014 [citado 16 de septiembre de 2018]. Disponible en: <http://rpsico.mdp.edu.ar/handle/123456789/92?locale-attribute=en>
27. Gardien E. L'accompagnement et le soutien par les pairs. Francia: PUG; 2019.