



Pontificia Universidad
JAVERIANA
Cali

con Acreditación
Institucional
de Alta Calidad
por **8** años

**DINÁMICAS FAMILIARES DESPUÉS DE UN ACCIDENTE
CEREBROVASCULAR EN CALI, COLOMBIA: UN ESTUDIO
FENOMENOLÓGICO**

CRISTINA ARISTIZÁBAL DORRONSORO

DORIS OMAIRA TORRES OTÁLVARO

PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES
MAESTRÍA EN FAMILIA
SANTIAGO DE CALI, NOVIEMBRE DE 2019

**DINÁMICAS FAMILIARES DESPUÉS DE UN ACCIDENTE
CEREBROVASCULAR EN CALI, COLOMBIA: UN ESTUDIO
FENOMENOLÓGICO**

CRISTINA ARISTIZÁBAL DORRONSORO
DORIS OMAIRA TORRES OTÁLVARO

DIRECTORA: VICTORIA EUGENIA ACEVEDO VELASCO

PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES
MAESTRÍA EN FAMILIA
SANTIAGO DE CALI, NOVIEMBRE DE 2019

ARTICULO 23 de la Resolución No. 13 del 6 de Julio de 1946, del Reglamento de la Pontificia Universidad Javeriana.

“La Universidad no se hace responsable por los conceptos emitidos por sus alumnos en sus trabajos de Tesis. Sólo velará porque no se publique nada contrario al dogma y la moral católica y porque las Tesis no contengan ataques o polémicas puramente personales; antes bien, se vea en ellas el anhelo de buscar la Verdad y la Justicia”.

Nota de Aceptación

VICTORIA EUGENIA ACEVEDO VELASCO, Psy. D.
Directora Trabajo de Grado

Evaluator/a

Santiago de Cali, noviembre 28 de 2019

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos a nuestros hijos y familias por todo el amor y confianza, motores que nos impulsan a continuar creciendo día tras día.

A las familias participantes que con su confianza y deseo de seguir adelante participaron de nuestra investigación convencidos de su aporte a la sociedad.

A la institución médica por brindarnos un espacio de investigación.

A nuestra directora de tesis por su dedicación, acompañamiento y apoyo permanente.

Finalmente, y a nombre personal, quiero dedicar este trabajo a mi esposo a quien veo con profunda admiración, año tras año, con una disciplina y una pasión incansables; prepararse para ayudar a personas afectadas por el ACV. Sin él probablemente nunca me hubiese adentrado en este doloroso pero hermoso mundo de familias sobrevivientes y luchadoras, de quienes he aprendido tantísimo y que han transformado mi existencia.

Cristina Aristizábal

RESUMEN

Este estudio cualitativo, con enfoque fenomenológico, se propuso comprender los cambios en las dinámicas familiares de cuatro familias de Cali, Colombia cuando uno de sus miembros sobrevive a un accidente cerebro vascular (ACV). Se usó un cuestionario sociodemográfico y una guía de entrevista semi-estructurada. Las categorías de análisis de primer orden fueron: organización y estructura, creencias y recursos, a las cuales se sumaron dos categorías emergentes: pérdidas ambiguas y el camino hacia la resiliencia; y fatiga del cuidador. Entre los hallazgos se encontró una reorganización de roles y funciones en la estructura familiar, y la emergencia de nuevas formas de vínculo. Se evidenciaron creencias asociadas al impacto del ACV, así como al proceso de recuperación. Las familias dieron cuenta de recursos individuales, familiares y contextuales que favorecieron el afrontamiento del ACV de manera resiliente y expresaron sentimientos contradictorios asociados a la pérdida ambigua generada por el ACV, y los cuidadores principales refirieron sentimientos que afectaron su calidad de vida. Es fundamental reconocer de manera compartida las nuevas circunstancias, reorganizarse a nivel familiar, enfocarse en nuevas relaciones y metas de vida son factores que favorecen la resiliencia. Se brindan conclusiones y recomendaciones para la práctica y la investigación futura.

Palabras claves: Accidente cerebro vascular (ACV), dinámicas familiares, resiliencia, fatiga del cuidador, pérdida ambigua.

ABSTRACT

This qualitative study, with a phenomenological approach, intends to comprehend changes in family dynamics of four families from Cali, Colombia in which one of its members has survived a cerebrovascular accident (CVA). A sociodemographic questionnaire and a semi structured interview were used. First order categories of analysis were: organization and structure, beliefs and resources; and two emergent categories summed up: ambiguous loss and the road to resilience and primary caregiver fatigue. Findings included a reorganization of the family structure, including roles and functions, and the emergence of new ways of bonding. Beliefs associated with the impact of the CVA and with the recovery process were evidenced. Families named individual, family and contextual resources in favor of dealing with the CVA in resilient ways, expressed contradictory feelings associated with the ambiguous loss generated by the CVA, and primary caregivers expressed negative feelings that affected their quality of life. Recognizing the new circumstances in a shared way, reorganizing the family system and focusing on new relationships and life goals are factors that foster resilience. Conclusions and recommendations are offered for clinical practice and for future research.

Key Words: Cerebrovascular accident (CVA), stroke, family dynamics, resilience, caregiver fatigue, ambiguous loss

TABLA DE CONTENIDO

| | |
|-------------------------------------|-----------|
| INTRODUCCIÓN | 11 |
| MÉTODO | 35 |
| Tipo de Estudio | 35 |
| Diseño | 36 |
| Participantes | 37 |
| Instrumentos..... | 38 |
| Procedimiento..... | 39 |
| Consideraciones éticas | 45 |
| RESULTADOS | 46 |
| DISCUSIÓN | 65 |
| REFERENCIAS..... | 82 |
| ANEXOS | 89 |

LISTA DE TABLAS

| | |
|---|-----------|
| Tabla 1: Categorías de Análisis | 39 |
| Tabla 2: Características sociodemográficas de las familias entrevistadas | 44 |
| Tabla 3: Definición de categorías de análisis | 89 |

LISTA DE ANEXOS

| | |
|---|------------|
| Anexo 1: Cuestionario sociodemográfico e historia del ACV | 93 |
| Anexo 2: Guía de entrevista semi estructurada | 97 |
| Anexo 3: Solicitud de evaluación del instrumento por jueces expertos | 99 |
| Anexo 4: Formato de validación por jueces expertos | 100 |
| Anexo 5: Declaración de consentimiento informado | 104 |
| Anexo 6: Cuestionario de la entrevista piloto | 106 |

INTRODUCCIÓN

El accidente cerebrovascular (ACV) es una condición médica que ocurre inesperadamente, afectando no solo a quienes lo viven, sino a la dinámica del entorno familiar de quien padece el accidente. Esta condición impacta a un tercio de la población mundial (Sarre, Redlich, Tinker, Sadler, Bhalla & Mckevitt, 2013) y es la primera causa de discapacidad en el mundo (Satink, Cup, Ilott, Prins, Swart & Nijhuis-van, 2013). Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), el ACV es la segunda causa de muertes en el mundo; afecta más que todo a adultos en la mediana edad y a adultos mayores y genera consecuencias graves en el 25-40% de los casos (OMS, 2015).

En Colombia, el ACV ocupó el cuarto lugar en las muertes en el 2005 según el Ministerio de Protección Social, y para el 2020 se considera ocupará el cuarto lugar de discapacidad ajustada por años de vida (Torres, Prieto y Lián, 2010). Según la OMS (2015), el ACV ocupa el cuarto lugar entre las causas de muerte por enfermedad crónica en los hombres y el segundo lugar para las mujeres en Colombia. Dado que cada vez las personas son más longevas, se espera que la incidencia del ACV incremente en los próximos años (Morales-Plaza, Aguirre-Castañeda y Machado-Alba, 2016). Esta compleja situación conlleva a un incremento en los costos de enfermedad y en los traumatismos emocionales y sociales; los cuales en Colombia generalmente son asumidos por la familia (Torres et al., 2010). Es decir, se trata de un problema serio de salud pública por costos y repercusiones

sobre la calidad de vida de nuestra sociedad y de las sociedades en general (Silva, Quintero y Zarruk, 2008).

Según la OMS (2015), el accidente cerebrovascular es una afección de tipo neurológico con distintas clasificaciones, dependiendo del tipo de situación que lo genera. El primer tipo llamado ACV isquémico se genera por el taponamiento repentino de las arterias que irrigan el cerebro por un trombo in situ o proveniente de algún otro lugar del sistema cardiovascular. El segundo tipo es causado por una hemorragia subaracnoidea, alguna malformación vascular u otro tipo de hemorragia dentro del cerebro (Morales-Plaza, et al., 2016).

Cuando una persona sobrevive a un ACV, hay varios resultados posibles en el ámbito biomédico, dependiendo de la severidad del daño. Algunos sobrevivientes quedan gravemente discapacitados, otros quedan discapacitados de forma moderada y por último están aquellos que quedan levemente afectados, incluso al grado que el daño puede ser imperceptible para las demás personas (Robinson-Smith, Harmer, Sheeran & Bellino Vallo, 2016). Después de la fase aguda, que generalmente implica algún tipo de intervención quirúrgica, los pacientes pasan a una etapa subaguda que va desde el día 4 al día 15, en la cual algunos de ellos serán dados de alta y enviados a casa con sus familias. Durante estas primeras etapas post ACV, se van vislumbrando las secuelas en diferentes áreas individuales como la función motora, cambios en la memoria, en el estado de ánimo y en el comportamiento; pero también se ha observado el surgimiento de conflictos familiares derivados de este evento inesperado y catastrófico, el cual influye en detrimento de la salud mental de los familiares y cuidadores (Clark et al., 2004; Rimoldi et al., 2015).

Desde esta perspectiva se justifica comprender: ¿Qué cambios manifiestan las familias en sus dinámicas después de que uno de sus miembros sobrevive a un ACV? Acorde con esta pregunta de investigación, el presente trabajo tuvo como objetivo general comprender las dinámicas familiares después de que uno de sus miembros es víctima de un accidente cerebro vascular; y como objetivos específicos: 1) Identificar los cambios en la organización y la estructura familiar manifestados por sus miembros después del ACV de uno de sus miembros, 2) Reconocer las creencias existentes en el sistema familiar sobre el ACV, y 3) Describir los recursos del sistema familiar después del ACV de uno de sus miembros.

El presente trabajo pretende ser un aporte específico para enriquecer el campo de conocimiento incipiente en nuestro contexto regional y nacional, en relación con el acompañamiento a familias que han estado hospitalizadas debido a un accidente cerebrovascular y busca contribuir al campo de la práctica psicológica con familias. Finalmente busca contribuir a la generación de conocimiento local, para futuros estudiantes de la maestría en familia de la Pontificia Universidad Javeriana interesados en la influencia recíproca de la salud, la enfermedad y el funcionamiento familiar.

Un punto de referencia importante para el presente estudio es el modelo familiar sistémico de la enfermedad (FSI) propuesto por Rolland (2018). Este modelo está anclado a la teoría de los sistemas la cual tiene como fundamento el carácter transaccional de los sistemas, entre ellos los familiares. Desde hace por lo menos tres décadas, Rolland (1987) viene trabajando en consolidar y proveer un marco conceptual desde donde los profesionales puedan situarse para intentar comprender el sistema que se crea cuando una

enfermedad crónica interacciona con los ciclos vitales individual y familiar. Para el autor, este sistema macro que resulta de la interacción anteriormente mencionada, genera un sistema interactivo relacional de alta complejidad llamado “el sistema de la enfermedad”. Dicho sistema está caracterizado por aspectos psicosociales, temporales y de desarrollo del ciclo vital. Este marco conceptual entonces ha ido evolucionando con el tiempo hacia el modelo FSI, el cual se centra en el sistema familiar, su enfoque es colaborativo, preventivo, biopsicosocial y está basado en la resiliencia; lo que abre una puerta hacia una adaptación psicosocial saludable. Dicho modelo está atravesado de manera importante por el concepto de la resiliencia propuesto por Walsh (2004; 2012; 2016).

Tres dimensiones interactúan en las familias afectadas por una enfermedad y/o discapacidad. Ellas son: 1) el tipo de enfermedad: inicio, curso, resultado, discapacidad, incertidumbre, 2) las fases de la enfermedad: crisis inicial, crónica y terminal y 3) los componentes del funcionamiento familiar: organización, comunicación, creencias y desarrollo del ciclo vital individual y familiar (Rolland, 2018, p.11).

El modelo FSI, por otra parte, enfatiza en la importancia de tener presente los niveles de influencia entre: el tipo de enfermedad, discapacidad y pérdida en un sistema individual, familiar y, del desarrollo de la enfermedad dentro de un sistema de creencias que tiene en cuenta la cultura, la etnia, la espiritualidad, la raza y el género (Rolland, 2018, p.12). Perder de vista los niveles anteriores y los grados de influencia de unos con otros, daría una visión estrecha de lo que ocurre a estas familias, reduciendo así la posibilidad de comprensión de la complejidad de las experiencias de los afectados.

El marco conceptual que aporta Rolland (1987; 2018), nos permite pensar en el complejo sistema resultante de la interacción enfermedad-familia-individuos. Como se mencionó anteriormente, la complejidad de dicha interacción incluye: las tipologías psicosociales de la enfermedad, las fases temporales de la enfermedad y el momento del ciclo vital individual y familiar en el cual se da dicha situación. Cada fase del ciclo vital y familiar trae consigo diferentes crisis y tareas por cumplir. Resolverlas adecuadamente es importante para el desarrollo saludable del individuo o familia, permitiendo así el tránsito hacia una siguiente fase de la mejor manera posible. En algunos momentos del ciclo vital, las fuerzas de la familia/individuo son centrípetas o centrífugas, dependiendo de las tareas asumidas por cada miembro. Cuando una enfermedad crónica hace contacto con un sistema familiar, es esencial tener presente en qué momento del ciclo vital se encuentran los individuos y la familia para comprender más concienzudamente las implicaciones que esto tendrá en el sistema familiar.

Es evidente que cuando un sistema familiar se ve enfrentado a una pérdida, ya sea por enfermedad, muerte o discapacidad de uno de sus miembros, esto genera diversos tipos de pérdidas para todos los miembros, impactando la homeostasis o el equilibrio de todo el sistema Rolland (1987; 2018). Walsh y McGoldrick (2013) observaron impacto a nivel relacional, a nivel de roles y funciones, a nivel de identidad familiar y en el sentido de continuidad de las familias. Para las autoras, el impacto varía dependiendo del tipo de vínculos entre los miembros de la familia en el momento del evento catastrófico, y del significado o el rol que cumple la víctima para los demás en dicho momento. También encontraron que una pérdida de esta índole en el sistema familiar impacta por lo general a

tres generaciones. Además, concluyeron que el impacto no solamente es en relación con el dolor generado por la pérdida, sino también a la ineludible reacomodación del sistema emocional de la familia y a los reajustes en la estructura y la organización familiar (roles y funciones entre otros).

Dada la percepción conceptual, la posibilidad de resiliencia está ligada a la relación del contexto ecológico y del ciclo vital. El impacto de un factor estresante está articulado a la vulnerabilidad de las personas, sus familias y el contexto, que puede ser a su vez una fuente de resiliencia. Los riesgos y la resiliencia involucrados en estos procesos adaptativos deben tener en cuenta a los individuos, la familia, la comunidad, el sistema social más amplio en donde se está inmerso, la cultura, la espiritualidad, las creencias, etc. (Walsh & McGoldrick, 2013).

Entre los efectos del ACV en la familia, Gillespie y Campbell (2011) encontraron que inicialmente ocurre un shock durante los primeros días, seguido de ansiedad frente al pronóstico e incertidumbre del futuro. Dichas familias tienden a sentirse menos felices y en algunos casos algunos de sus miembros son susceptibles a desarrollar depresión. En las relaciones familiares, se hallaron altos niveles de tensión, sensación de sobrecarga por el cuidado de su ser querido e insatisfacción por parte del miembro o miembros de la familia que ocupan el rol de cuidador. En cuanto a las parejas de los sobrevivientes, se reportó una sensación de pérdida en la intimidad. A la misma vez, los hijos pueden llegar a sentir dificultad para equilibrar responsabilidades. Cuando el rol de cuidador está a cargo de mujeres, éstas tienden a sentir más estrés psicológico que los hombres, afectando en su calidad de vida. Los autores también encontraron que uno de los cambios más abruptos se

da en la vida social y en las actividades de ocio que generalmente son disminuidas y/o dejadas de lado, fomentando el aislamiento. Además, se reportó con frecuencia una sensación de fatiga y también de pérdida de la libertad, generalmente asociada a las horas que pasan cuidando a su ser querido, lo que fomenta la exacerbación de condiciones de salud preexistentes.

López y Calvete (2013) en su estudio denominado, Daño cerebral adquirido: percepción del familiar de las secuelas y su malestar psicológico, señalan cómo esta pérdida de independencia física y en muchos casos cognitiva afecta la calidad de vida del paciente y sus familiares al articularse los síntomas del afectado con los síntomas psicológicos de sus cuidadores; los cuales corresponden a una doble condición, por un lado se sienten en un proceso de “duelo” por el familiar con un desempeño personal y social que ya no está como lo recuerdan, pero que físicamente sigue allí y cuya presencia implica una creciente carga por su dependencia.

Pese a la amplitud y la complejidad del impacto del ACV en la vida de los sobrevivientes y sus familias, hay una tendencia a reducir el ACV al ámbito biomédico: diagnosticar y tratar al individuo afectado. Una vez la vida del sobreviviente esté fuera de peligro y sus funciones biomédicas estables, es dado de alta y enviado a casa (Sarre, Redlich, Tinker, Sadler, Bhalla & Mc Kevitt, 2014); Clark, Dunbar, Shields, Aycok, Viswanathan & Wolf, 2004; Robinson et al., 2016; Clark, Rubenach & Winsor, 2003). En la cosmovisión del médico, su función está generalmente en preservar la vida y hacer las intervenciones necesarias para ello, lo que la mayoría de las veces implica obviar la

experiencia subjetiva de lo que el paciente está viviendo; y mucho menos se tiene en cuenta el impacto en las dinámicas de pareja y de familia.

Bendz (2000) realizó un estudio en la unidad de ACV de un hospital en Suiza con 12 pacientes menores de 65 años, encontrando una brecha importante entre las notas médicas registradas en las historias clínicas y el discurso de los pacientes referente a la experiencia del suceso y su proceso de recuperación. Reportó que mientras el discurso médico se enfoca en los aspectos biomédicos, específicamente en la discapacidad física del sobreviviente, el sobreviviente se percibe en un lugar de transición entre lo que era antes del ACV y lo que puede llegar a ser después de su recuperación, cuyo punto de referencia es llegar a ser igual que antes.

También se consideran como individuos que tenían un lugar y una identidad en la sociedad la cual quieren recuperar. En cambio, los médicos hablan de estos mismos pacientes objetivándolos a meros cuerpos fragmentados masculinos o femeninos, de cierta edad, con disfunciones y discapacidades. No se tiene en cuenta la experiencia interna y la lucha de los sobrevivientes de ACV: sus necesidades y sus emociones, sus frustraciones y sus miedos. El enfoque está puesto netamente en la posibilidad de que el sobreviviente pueda volver a recuperar las funciones, pero hay un pobre cuestionamiento alrededor de la pregunta de qué es lo más importante para el sobreviviente como tal. Mientras muchas de las notas médicas hablan netamente de las instrucciones dadas al paciente, y de qué tanto fueron cumplidas o no; la percepción de los sobrevivientes durante este mismo lapso de tiempo es completamente diferente a la descrita por los médicos: generalmente las experiencias son de incertidumbre, frustración, angustia y miedo.

Después de hacer una meta-síntesis de literatura publicada sobre el impacto del ACV en los sobrevivientes, Salter, Hellings, Foley y Teasell (2008) encontraron cinco experiencias principales que son comunes en esta población: 1) Cambio, transición y transformación, 2) Pérdida, 3) Incertidumbre, 4) Aislamiento social y 5) Adaptación y reconciliación. Los autores aclaran que el cambio y la transformación hace parte del trasfondo de todas las demás experiencias; y ninguna experiencia se vive independientemente de las demás, sino articuladas unas a otras de manera interactiva y recíproca.

Rodríguez (2017) indica que posterior al ACV los roles de las familias varían; el paciente se ve limitado en las decisiones y tareas cotidianas, generando en muchos casos una disminución en el bienestar físico y social tanto del paciente, como de sus familiares y cuidadores. Resalta que el apoyo a la familia y cuidadores es trascendental en la formación y educación que se les brinde acerca de las repercusiones físicas y emocionales derivadas del ACV, para así poder colaborar efectivamente en el cuidado del paciente. Rolland (2018) también reconoce la importancia del apoyo psicosocial a las familias afectadas por la enfermedad crónica y discapacidad ya que, según su criterio, disminuye la brecha de separación mente-cuerpo que generalmente se observa en entornos hospitalarios. A través de años de experiencia en este campo de trabajo, reitera que en dichos entornos en donde generalmente las personas llegan en momentos de crisis (hospitales), los médicos tienden a enfocarse en el aspecto biomédico de la enfermedad dejando de lado el aspecto psicosocial.

En muchos casos ha observado que los médicos refieren a sus pacientes a apoyo psicosocial cuando algo más falla o cuando la situación se ha exacerbado notablemente. Esto puede conllevar a que las familias se sienten fracasadas, avergonzadas o frustradas por

tener que buscar apoyo psicológico solo cuando la situación ha empeorado. Es por esto por lo que, hacer evaluaciones y acompañamiento psicosocial de manera paralela al acompañamiento médico, manda un mensaje fundamental desde el inicio: el reconocimiento de que la enfermedad/discapacidad es biopsicosocial, por lo tanto, es fundamental incluir a todo el sistema familiar y/o de cuidadores desde el inicio. De esta manera se genera un sistema colaborativo de donde pueden surgir recursos, ideas creativas para lidiar con lo que ocurre, discutir de manera conjunta las decisiones importantes, etc.

En un estudio realizado por Walsh, Galvin, Loughnane, Macey y Horgan (2014), donde se evaluaron las necesidades emergentes de 196 sobrevivientes de ACV a los cinco años, los participantes reportaron la fatiga y las dificultades emocionales como sus principales aflicciones, seguidas por dificultades para concentrarse y dificultades con el movimiento, especialmente de los brazos. El 42% de los participantes reportaron un impacto importante en su relación de pareja el cual asocian con cambios en la personalidad tras el accidente, tensiones generadas por la situación entre las cuales nombran su dependencia de los cuidadores y el cambio de roles familiares. El 25% reportaron un impacto en la intimidad de la pareja. Además, hicieron alusión a dificultades varias, entre ellas, manejar automóvil, participar en actividades lúdicas, reinsertarse laboralmente, y presiones financieras generadas por esto último o por el alto costo de la recuperación.

Para Clark et al., (2014) el ACV irrumpe no solamente en la vida del afectado directamente, sino que las etapas agudas y subagudas generan tensiones familiares fuertes que pueden llevar al mal funcionamiento familiar, o a exacerbar el mal funcionamiento preexistente, lo que deriva en un impacto en la salud mental del cuidador, lo que a su vez

impacta la relación del cuidador y el paciente. Gillespie y Campbell (2011), hallaron una disfunción familiar significativa durante los primeros nueve meses post ACV, traducida en funcionamiento inefectivo, conflicto significativo, malentendidos y desplazamiento de los sentimientos de ira hacia alguno de los miembros de la familia. De igual manera, Mar, Arrospide, Begiristain, Larrañaga, Sanz y Quemada (2011), encontraron que posterior al daño cerebral adquirido, la reorganización familiar se caracteriza por una “sobrecarga” en uno de los familiares, quien asume el rol de cuidador principal, por lo general una mujer mayor, que tiene el vínculo de cónyuge o madre o hija y quien continúa con otras obligaciones de cuidado del hogar; lo cual termina repercutiendo negativamente en su calidad de vida: registraron afectación en sus condiciones de salud física, pero aún más a nivel emocional.

Walsh (2016) desarrolla un modelo de intervención familiar que trasciende la postura tradicional de acompañar a la familia en la comprensión del fracaso, hacia la construcción conjunta de elementos que le permita a la estructura familiar sobreponerse de la dificultad y fortalecer sus esquemas de cohesión y apoyo. Desde este enfoque se resalta, que, si bien una dificultad influye en cada uno y todos a la vez, también las dinámicas y fortalezas de la familia en su totalidad influyen en la superación de todos y cada uno de los miembros. De igual manera, reforzar aspectos clave de la vida familiar puede fortalecer sus aptitudes y competencias en otras dimensiones, contribuyendo a la resiliencia de una manera preventiva. Otro aspecto, muy importante es saber que este enfoque también le da lugar a la resignificación de experiencias pasadas que están influyendo en la posibilidad de adaptación a las nuevas circunstancias, y en ninguna circunstancia la persona o familia

afectada se viven como víctimas, son personas que a pesar de la adversidad conservan una mirada optimista y de deseo por alcanzar su bienestar.

Es importante señalar que la concepción de resiliencia ha variado: de ser considerada como una fortaleza individual e innata, se pasa a considerar las condiciones culturales presentes. Bajo esta concepción, el enfoque se centra en identificar formas del sistema relacional para hacerle frente a situaciones estresantes que les permitan fortalecerse y replantear el significado de lo vivido, a pesar de lo doloroso (Walsh 1996; 2016).

El trabajo de Walsh (2016) permite identificar características comunes de las familias en situaciones de crisis, identificando sus recursos y concluir que los procesos de resiliencia están íntimamente ligados al momento del ciclo vital individual y familiar en el cual ocurre el suceso, dado que el impacto de un evento estresante varía dependiendo los “retos” a los cuales la familia se ve enfrentada en ese momento. En este sentido, las familias se ven de cara a problemáticas que pueden ser de por lo menos dos órdenes, los que corresponden al ciclo vital propiamente dicho y las problemáticas no previstas inicialmente como la pérdida de una familiar o una enfermedad de implicaciones críticas (Carter & McGoldrick, 1988). De igual manera, refiriéndose a los legados del pasado, resalta que en estas circunstancias se juegan los modos de afrontamiento que han estado presente en diferentes generaciones familiares, que puede ser positivo o no.

Walsh y McGoldrick (2013) hacen referencia a factores que favorecen y otros que entorpecen los procesos de adaptación a las pérdidas. Entre los procesos que favorecen y que estarían relacionados con la resiliencia familiar son: el reconocimiento y la experiencia compartida de la pérdida, la reorganización del sistema familiar en función de lo ocurrido y

la capacidad de enfocarse en invertir en otras relaciones y metas vitales. Entre los procesos que entorpecen el desarrollo y que estarían relacionados con los riesgos y complicaciones de adaptación señalan: la naturaleza y las circunstancias alrededor de la pérdida, la función de los roles, el estado en el que las relaciones se encuentran al momento de la pérdida y el momento del ciclo vital por el cual está transitando el individuo y la familia en el momento que ocurre la pérdida.

Siguiendo los postulados de Walsh podemos resaltar los siguientes procesos clave en la resiliencia familiar: *Sistemas de creencias*: 1. Darle sentido a la adversidad; 2. Mirada positiva; 3. Trascendencia y espiritualidad. *Modelos organizacionales*: 4. Flexibilidad; 5. Aptitud para unirse; 6. Recursos sociales y económicos. *Comunicación/Resolución de problemas*: 7. Claridad; 8. Abrirse a la expresividad emocional; 9. Resolución de problemas vía la colaboración.

Las creencias juegan un papel fundamental en las formas como las personas o familias enfrentan la adversidad. Las creencias individuales y familiares están estrechamente ligadas al funcionamiento familiar y son un factor determinante en la resiliencia. Para poder comprender lo que sucede en el entorno, las personas asignan significados a las cosas en un intento de darles sentido. Esto incluye lo que se experimenta, las acciones de las demás personas y las propias. Las creencias influyen profundamente en la adaptación (o inadaptación) de un individuo o familia a una situación a la cual se ven enfrentados y podrá hacer la diferencia entre la esperanza o la desesperanza. Reconocer estas creencias existentes en los sistemas familiares a nivel individual y/o familiar es fundamental para el acompañamiento psicosocial con un enfoque basado en los recursos, fortalezas,

competencias, alternativas, etc., el cual está en el corazón de lo que se conoce como resiliencia (Walsh, 2016).

Para Dallos (1996): “Las creencias contienen ideas de un conjunto perdurable de interpretaciones y premisas acerca de aquello que se considera como cierto” (p. 21). Las creencias pueden ser de un individuo como también de la familia. En la medida en que las creencias de un individuo entran en relación con las de otro individuo, se crean significados compartidos en este proceso relacional bidireccional. En el caso de una familia con más de dos miembros en donde los procesos relacionales son multidireccionales, se generan sistemas de creencias compartidos que le dan sentido a la identidad familiar. Estas creencias compartidas atraviesan las normas y las reglas que rigen los sistemas familiares, por lo tanto, tenerlas en cuenta es fundamental cuando se habla de la organización familiar, pues son inseparables.

Para Walsh (2015): “los sistemas de creencias abarcan valores, convicciones, actitudes, sesgos y asunciones que se juntan para conformar unas premisas básicas que provocan respuestas emocionales, están implícitas en las decisiones y guían acciones” (p. 40). De esta manera se puede decir que las creencias influyen profundamente en la manera como las personas interpretan el mundo ya que son el marco en donde se está situado y desde donde se da sentido a la experiencia, posibilitando la apertura de un abanico de alternativas y posibilidades. Las creencias positivas y afirmativas pueden contribuir estratégicamente en el afrontamiento de situaciones críticas, facilitando los procesos de trascendencia y resiliencia; mientras las creencias negativas y catastróficas pueden llevar a un

estancamiento en los procesos de recuperación física, emocional, comportamental, social, etc.

Diferentes investigaciones señalan la variedad de situaciones presentes en los procesos de ajuste a las nuevas circunstancias de vida. Por ejemplo, en México el estudio comparativo de Reséndiz-Juárez, León, Carrillo y Aguilar (2017) concluye por un lado que, en personas cuyo apoyo familiar ha implicado recursos emocionales y de disposición para acompañar al familiar sobreviviente el ajuste ha sido de mayor éxito; por otro lado, en contextos donde las familias no han recibido un soporte adecuado el ajuste ha sido significativamente menor.

Sin embargo, sólo a partir de la década de los años noventa se iniciaron las investigaciones sobre los esfuerzos que estos sobrevivientes y sus familias hacen para movilizar sus recursos en pro de incrementar las posibilidades de tener los mejores resultados posibles en medio de esta situación discapacitante (Bury, 1991; Pound, Gompertz & Ebrahim, 1999; Sarre et al., 2013). Se encuentra que los estudios que abordan de manera más directa las implicaciones psicosociales de este fenómeno están en disciplinas prioritariamente de la medicina, específicamente en áreas como la psiquiatría, enfermería y terapia ocupacional, entre ellos (Abellán e Iglesias, 2012; Fernández, 2009; Montalvo y Flórez, 2015; Yurss 2001; Reséndiz-Juárez et al., 2017; Daccarett, Garraud, Castro, Gallardo, Peñafiel, Radovic y Salas, 2015; Rimoldi, Palau, Cáceres, Pruvost, Miranda y Viale, 2015; Quiceno y Vinaccia, 2011 y Walsh, 2016) entre otros.

Los estudios recientes, como el de Montalvo y Flórez (2015), quienes exploran las características de los cuidadores de personas en situación de cronicidad/ Cartagena-

Colombia, así como el de Mar, Arrospide, Begiristain, Larrañaga, Sanz y Quemada (2011) quienes indagaron acerca de la calidad de vida y la sobrecarga de los cuidadores de pacientes con daño cerebral adquirido/ España, concuerdan que después del episodio de ACV, surge estrés por las perturbaciones del estado emocional del familiar afectado; hay el temor por el futuro, ansiedad y dolor por la alteración en la vida familiar, merma del tiempo libre, aislamiento social y disminución en los ingresos. Los anteriores efectos son contrarrestados en proceso de formación e información para los cuidadores, quienes al participar de algunas sesiones terapéuticas o de rehabilitación del paciente, tienen una percepción más positiva del proceso y menos ansiosa, como lo reportan en su estudio Reséndiz, León, Carrillo y Aguilar (2017).

Lehan, Arango-Lasprilla, de los Reyes y Quijano (2012), en un estudio hecho en Colombia con 51 sobrevivientes de trauma cerebral y sus cuidadores, encontraron que los sobrevivientes cuyos cuidadores percibían mayores niveles de sobrecarga, reportaban un funcionamiento neuropsicológico más pobre que aquellos sobrevivientes cuyos cuidadores percibían una menor sobrecarga por el cuidado de su ser querido. Estos resultados dan cuenta de la influencia bidireccional o recíproca que hay entre el impacto que tiene el funcionamiento del sobreviviente sobre los cuidadores, al igual que la sobrecarga percibida por los cuidadores influye en el funcionamiento neuropsicológico del sobreviviente de trauma cerebral.

De igual modo, Clark, Rubenachl.y Winsor (2003) midieron el grado de independencia funcional en tareas del cotidiano, recuperación del estilo de vida, estado de salud física y mental, funcionamiento familiar, ansiedad, depresión y calidad en la salud percibida y

objetiva en pacientes sobrevivientes de ACV. Además de la aplicación de estas baterías, cada pareja tuvo 3 intervenciones de consejería hechas por un trabajador social atendiendo preguntas, inquietudes, dificultades y necesidades de los participantes, además de repasar con ellos un folleto educativo. El grupo intervenido mostró una mejoría en el funcionamiento familiar, en la recuperación funcional, en la recuperación social (actividades sociales y tareas domésticas, pero no en el servicio a los demás). En cuanto a la ansiedad, el grupo control tuvo significativamente más ansiedad. Finalmente, en cuanto a la calidad de vida, esta se vio disminuida en ambos grupos. Sin embargo, en este estudio, la salud mental y física y la depresión no mostraron cambios significativos en ninguno de los dos grupos (en el paciente ni en su pareja). Los autores concluyeron que intervenciones educativas y de consejería durante los 6 meses siguientes al término del proceso de rehabilitación, tanto en los pacientes identificados como en sus parejas, previenen el deterioro en el funcionamiento familiar. Además, estas intervenciones traducen en resultados positivos a nivel funcional y social para los pacientes identificados a la vez que ayudan a la familia a adaptarse a su nueva realidad: convivir con el impacto del ACV en el sistema familiar (Clark, et al., 2003).

El estudio de Clark et al. (2003) evidencia el impacto del ACV en la vida del paciente identificado y su familia. A su vez, enfatiza en la importancia del acompañamiento a los sobrevivientes de ACV y a sus familias, ya que son éstas últimas las que finalmente terminan encargándose de la recuperación de su ser querido. Desde la perspectiva sistémica, lo que afecta a un miembro del sistema afecta a los demás, por lo tanto, lo que beneficia al paciente identificado beneficia a su familia y viceversa. La evidente

circularidad de estas dinámicas enfatiza la importancia entonces de la atención conjunta: paciente y familia. Por último, los hallazgos del estudio demuestran el beneficio de la psicoeducación y de los servicios psicológicos para los sobrevivientes de ACV y sus familias, lo que conlleva a reflexionar sobre la importancia de generar servicios de esta naturaleza en entornos hospitalarios para así beneficiar a la comunidad.

Ahora bien, resulta cada vez más evidente la articulación existente entre los procesos de ajuste de la persona sobreviviente de ACV y el tipo de apoyo recibido en su entorno. Esto corrobora otro foco imprescindible en la intervención médica y terapéutica, a saber: la familia/cuidadores. Es importante resaltar el papel tan sensible que tienen los cuidadores en estos procesos y de igual manera se hace urgente entender qué pasa con sus necesidades y transformaciones de vida.

En este sentido, Daccarett, Garreaud, Castro, Gallardo, Peñafiel, Radovic y Salas (2015) abordan el perfil de malestar psicológico de familiares de personas con problemas neurológicos e indican cómo la labor de apoyo y cuidado a la persona que ha sufrido un ACV es asumida por familiares, en la mayoría de los casos sin remuneración económica. Esta exposición a largas jornadas de trabajo generalmente va acompañada de altos niveles de ansiedad e insomnio, seguido por somatización y aislamiento social.

Desde esta perspectiva, es pertinente resaltar algunos estudios de programas para familiares de personas que han sufrido un traumatismo craneoencefálico o un accidente cerebrovascular, entre ellos el de Rimoldi, Palau, Cáceres, Pruvost, Miranda y Viale (2015). Este estudio enfatiza la importancia de los cuidadores formales e informales, considerando que los pacientes de ACV y con daños neurológicos en general requieren de

ayudas y es imperativo brindarles apoyo para un desempeño en actividades básicas de la cotidianidad; estableciendo que la calidad de esa ayuda representa en buena medida la calidad del ajuste. Destacan los autores el alto nivel de compromiso de los cuidadores informales, quienes casi siempre son familiares sin remuneración económica y sin límite de horario. Otro hallazgo significativo de este estudio es que el porcentaje más alto del cuidador principal está representado por la esposa, quien puede alternar esta labor con el cuidador formal o agente externo, que ha sido contratado por la familia y cuenta con una formación especializada para brindar el apoyo y los cuidados de manera continua y directa.

Norup, Perrin, Cuberos-Urbano, Anke, Andelic, Doyle, Quijano, Caracuel, Díaz Sosa, Espinosa Jove y Arango-Lasprilla (2015) en su estudio multicultural (México, Colombia, España, Dinamarca y Noruega) acerca de las necesidades de 271 cuidadores principales de un sobreviviente de trauma cerebral, encontraron que a pesar de que hay similitudes en estas necesidades que atraviezan las diferentes culturas, también hay diferencias en cuanto a las mismas. Según los autores, aquellas necesidades que se pueden considerar globales debido a que parecieran no estar relacionadas significativamente con los sistemas de salud, la estructura familiar ni la cultura, son: la necesidad de recibir información acerca del trauma cerebral, la necesidad de tener apoyo profesional y la necesidad de ser involucrados en el cuidado de su ser querido. Por otro lado, las diferencias encontradas estuvieron relacionadas con el apoyo emocional e instrumental de los cuidadores. Esto da cuenta de la importancia de ser sensibles al contexto cultural para poder proveer servicios de apoyo culturalmente sensibles a cada grupo familiar. Además, este estudio ratifica la importancia de que las instituciones tengan programas educativos entre sus servicios para poder

satisfacer esta necesidad global de tener información acerca de lo que está sucediendo a su ser querido, además de grupos de apoyo emocional culturalmente sensibles, en aras de que las familias puedan tener la posibilidad de elaborar y adaptarse a las nuevas condiciones que están viviendo.

Avanzando en la comprensión de esta problemática, se retoman los hallazgos de García et al. (2010) y se puede precisar que los últimos estudios científicos marcan un derrotero en función de apoyar a los pacientes y a sus familias después de un ACV para que encuentren un balance, una adaptación positiva tanto física como psicológica a las nuevas condiciones de vida, resaltando que existe un estrecho vínculo entre el nuevo ajuste y la sensación de bienestar emocional. Pareciera necesario resignificar las dinámicas relacionales, que les permita de manera resiliente transformar las nuevas circunstancias de esta etapa de la vida, que corresponda a lo que psíquica y socialmente cada sistema define como bienestar y/o calidad de vida, como lo plantea Rodríguez Moneo (2017).

A su vez, Sarre et al. (2013) refieren que el impacto generado por un ACV es sentido en diferentes dimensiones de la experiencia humana, dimensiones que están íntimamente conectadas las unas a las otras. El impacto del ACV en la vida de un sujeto, en sus características individuales, en sus relaciones y en su estructura va moviéndose en el tiempo, lo cual implica el surgimiento de nuevas situaciones que van necesitando ser atendidas en la medida que van apareciendo. Por lo tanto, el proceso adaptativo no es lineal, sino que tiene avances y retrocesos. Este estudio concluye haciendo énfasis en la importancia de tener en cuenta el punto de vista o la experiencia de la/las persona(s) afectada(s) cuando se intenta comprender la adversidad y las necesidades de redes de apoyo

sociales que van surgiendo desde los afectados que están “dentro” de la situación y la viven en carne propia. Además, el estudio da cuenta de la interconexión y la permeabilidad entre los dominios afectados por el ACV (físico, psicológico, social, espiritual, financiero, ambiental, de movilidad, etc.), los cuales se deben tener en cuenta para los estudios de resiliencia, por ejemplo, ya que el impacto en cada uno de los dominios tiene unas consecuencias específicas que deben ser comprendidas.

Desde esta perspectiva, también se encuentra el trabajo realizado por Barranco (2009) quien evidencia la importancia de potenciar la calidad de vida, promoviendo estrategias resilientes tanto a nivel personal como familiar y comunitario, con el objetivo de rescatar y aprovechar las competencias y oportunidades más positivas en el tejido familiar y social, construyendo de esta forma factores protectores y recursos para enfrentar las dificultades. Resalta estos enfoques como alternativas para deconstruir situaciones de conflicto y trauma. En este sentido, reconoce que el cambio de paradigma surge con dos preguntas fundamentales: 1. ¿Por qué y cómo algunas personas logran superar la adversidad y resurgir de ella de manera aún más fortalecida? 2. ¿Cómo promover la resiliencia en diferentes campos de la vida y en diferentes momentos del ciclo vital?

Aunque el impacto del ACV en las relaciones conyugales y familiares es evidente (estrés y deterioro de la relación), así mismo se han reportado sentimientos de satisfacción y fortalecimiento de las relaciones en algunos casos, generalmente asociadas a la sensación de responsabilidad y compromiso del cuidador para con su ser querido. Algunos cuidadores manifiestan sentirse satisfechos con el hecho de encargarse del acompañamiento a su ser

querido, y reportan aspectos positivos relativos y absolutos; al parecer logran dar sentido a lo que hacen (Gillespie & Campbell, 2011).

En el proceso de cambio vivido por los pacientes después de un ACV, se revela el consenso frente a la importancia de pensar a la familia como un grupo de apoyo y cuidado que debe ser acompañado desde diferentes niveles de información, educación y apoyo tanto emocional como pragmático frente al manejo de las nuevas circunstancias (Rimoldi et al., 2015; Robinson-Smith et al., 2016; Rolland, 2018; *Psychological Services for Stroke Survivors and their Families*, 2010).

En el proceso de comprender el tipo de duelo que viven las familias en las cuales uno de sus miembros sobrevive a un ACV y queda con secuelas a nivel cognitivo y/o físico, es importante hacer referencia al tipo de pérdida en particular que atraviesa a estas familias: la pérdida ambigua. Este término fue acuñado por Pauline Boss en los años 70's para referirse a un estresor continuo que afecta a las familias en las cuales hay una pérdida que no tiene límites claros; o sea, una pérdida difusa, confusa, inconclusa o ambigua (Boss, 2001; 2016), la cual es un predictor de conflicto familiar, depresión y ansiedad debido a que la pérdida no puede ser verificada y permanece irresuelta indefinidamente; no hay cierre.

Hay dos tipos de pérdidas ambiguas: la tipo 1 que es física y la tipo 2 que es psicológica. La tipo 1 hace alusión a cuando una persona desaparece físicamente, sus seres queridos no saben dónde está, pero esta persona aún existe como parte de la familia psicológica de sus seres queridos, quienes siguen esperando que la persona regrese; es decir, ausencia física pero presencia psicológica. La pérdida ambigua tipo 2 tiene que ver con la presencia física

de un ser querido, pero al mismo tiempo su ausencia psicológica, debido a diversas causas, entre ellas el daño cognitivo causado por un ACV. La familia entonces se ve enfrentada a una situación paradójica, ya que el ser querido está, pero al mismo tiempo no está, y no se sabe si volverá a estar o no (Boss, 2016). Todo esto afecta la organización y la estructura familiar ya que se pierde la claridad de los roles, funciones y límites de los miembros de la familia, generando incertidumbre ya que no hay certezas en cuanto a si este miembro volverá a ocupar los roles y funciones antiguos y se generan preguntas alrededor de quien o quienes, y por cuánto tiempo asumirá los roles y/o funciones del ausente. Es así como este tipo de pérdida es considerada una de las más estresantes ya que al no haber certezas ni conclusiones, las personas quedan suspendidas en la incertidumbre, por lo que la idea del cierre es un mito (Boss & Carnes, 2012).

En medio de esta pérdida ambigua con su falta de cierre y las complejidades de hacer un duelo en medio de esta incertidumbre, el llamado es a aceptar la paradoja y a buscar sentido incluso en medio del sin sentido implícito en este tipo de pérdidas. En la medida en que las familias puedan reconocer que más allá de tener que hacer un cierre lineal, el trabajo es alrededor de incrementar la tolerancia a la ambigüedad, resignificar el cambio, aceptar una pérdida no resuelta y a pesar de ello encontrar coherencia en lo que ocurre. En la medida en que se logra resignificar la experiencia y encontrar un nuevo sentido de los sucesos, se abre paso a la resiliencia (Boss, 2006; 2016).

Avanzar en esta línea, donde las distintas investigaciones anteriormente referenciadas convocan a considerar no solo al paciente después del ACV y su proceso de recuperación

y/o adaptación, sino a toda la familia como un sistema que de igual manera se afecta, invita a citar aquí los trabajos de Walsh (2005, 2016) frente a los procesos de resiliencia como posibilidad novedosa de investigar e intervenir con familias que enfrentan enfermedades crónicas, sucesos traumáticos y encuentran en la resiliencia, individual y relacional, alternativas para potenciar sus recursos y sobreponerse ante la adversidad.

MÉTODO

Tipo de Estudio

Esta investigación fue de corte cualitativo; según Hernández, Fernández-Collado y Baptista (2010) la intención fundamental de este tipo de estudios es la de “explorar, describir y comprender las experiencias de las personas con respecto a un fenómeno y descubrir los elementos en común de tales vivencias” (p. 493). En palabras de Galeano (2003) este tipo de estudio: “es un modo de encarar el mundo de la interioridad de los sujetos sociales y de las relaciones que establecen con los contextos y con otros actores sociales” (p. 16).

Las particularidades de este tipo de estudio permiten a los investigadores trabajar con pequeños grupos o unidades de investigación que permiten indagar de manera profunda y detallada sobre aquello que se investiga, comprender los fenómenos y la complejidad que ellos abarcan (Martínez-Salgado, 2012). Donde las unidades de investigación pueden ser personas, familias, grupos, instituciones, etc., y entre las cuestiones a investigar pueden ser los cambios experimentados por estas personas, familias o grupos en el tiempo frente a algún suceso relacionado con ellos, este tipo de estudio es relevante y adecuado para los intereses de las investigadoras frente a las experiencias de las familias sobrevivientes a un ACV.

Como se ha referenciado en la introducción el ACV es una condición médica que afecta de manera biosocial a los pacientes y su entorno; con implicaciones en todas las esferas, física, emocional, social, económica, etc., pero la forma como cada persona, cada sistema lo

vive varía de acuerdo con las implicaciones del accidente y a las posibilidades del sistema en su totalidad. Una intervención psicológica, psicoeducativa que favorezca procesos de reacomodación necesariamente debe partir del reconocimiento de la singularidad de esta vivencia. Por ello, explorar de manera cualitativa las dinámicas de las familias puede aportar directrices y referencias para futuras intervenciones, bien sea desde la práctica clínica de los terapeutas y/o desde la posibilidad de construir programas de apoyo a las familias, que reconozca las condiciones del contexto idiosincrático del sur occidente del País, especialmente de la ciudad de Cali.

Diseño

Se trató de un estudio fenomenológico, que buscó comprender las experiencias de las familias después que uno de sus miembros ha sobrevivido a un ACV. Lejos de estandarizar los resultados, se pretendió comprender a profundidad las dinámicas de cada sistema familiar, entendidas estas como realidades puntuales que se construyen en el discurso al hablar de ellas como lo precisa Guber (2001): “describir una situación es, pues, construirla y definirla.” (p.46) tanto a nivel grupal como individual.

Retomando a Salgado (2007), se asumió este diseño, desde la posibilidad de describir y entender los fenómenos desde todos y cada uno de los miembros de la familia, identificando los diferentes significados, desde sus creencias, vivencias planteados en sus discursos. Es importante resaltar que dichos sentidos se contextualizaron de acuerdo al momento de vida que enmarcó la experiencia; el lugar y bajo qué contexto relacional se

presentó. Finalmente, este diseño permitió indagar sobre experiencias cotidianas y a la vez excepcionales.

Participantes

La población para el presente estudio estuvo compuesta por cuatro familias en las cuales uno de sus miembros sobrevivió a un ACV. Este número de unidades de observación se eligió de manera intencional debido a que este número de familias ofrecía información de una riqueza invaluable, profunda y detallada acerca de los significados únicos y subjetivos de cada uno, en referencia al fenómeno de interés de este estudio. Este número de familias participantes no cambió en el transcurso de la investigación dado que los criterios de saturación esperados se cumplieron.

El concepto de saturación se entendió como la repetición de la información recogida en las entrevistas, la cual fue un indicador de que se tenía información suficiente. Existe controversia alrededor de este concepto debido a que, hablando de experiencias humanas singulares, el punto de saturación podría ser cuestionado, pero más allá del concepto de saturación, se buscó tener información relevante y poderosa que permitiera decir algo importante y novedoso acerca del fenómeno estudiado (Martínez-Salgado, 2012). Otro aspecto importante que se tuvo en cuenta para definir el número de familias, estuvo ligado a los objetivos y tipo de diseño propuestos para el presente estudio, a saber, la exploración acerca de las dinámicas de las familias en las cuales uno de sus miembros sobrevivió a un ACV, lo cual remite al campo de la investigación cualitativa, que tuvo como propósito profundizar en estos aspectos singulares y no en la generalización.

La muestra de cuatro familias en las cuales uno de sus miembros sobrevivió a un ACV tuvo los siguientes criterios de inclusión: 1) El sobreviviente no tenía comprometidas sus capacidades de comunicación y comprensión, 2) Habían pasado mínimo 6 meses desde el ACV, 3) La familia residían en la ciudad de Cali y 4) La familia aceptó voluntariamente participar en el presente estudio.

Instrumentos

Como técnica de recolección de la información se diseñó un cuestionario de datos sociodemográficos y una guía de entrevista semiestructurada.

Cuestionario sociodemográfico.

El cuestionario sociodemográfico de 14 preguntas, para obtener información de las familias atendidas, permitió indagar sobre aspectos como: fecha, nombre, lugar de nacimiento, edad, sexo, estado civil, estrato socioeconómico, número de hijos, composición familiar, nivel educativo, profesión/ocupación, creencias religiosas, historia del ACV y tratamientos médicos realizados (Anexo 1).

Entrevista semiestructurada.

La guía de entrevista semiestructurada consistió de 14 preguntas, organizadas en tres categorías y siete subcategorías de análisis derivadas de la revisión de la literatura (Tabla 1). La primera categoría denominada organización y estructura familiar, tuvo cuatro preguntas que respondieron a dos subcategorías (roles y funciones y límites). La segunda categoría nombrada creencias sobre la enfermedad, constó de tres preguntas que respondieron a la subcategorías individuales y familiares. La tercera categoría designada

recursos, estuvo conformada por siete preguntas que cubrieron las subcategorías individuales, familiares y contextuales (Anexo 2). Las categorías definidas permitieron una aproximación a los objetivos específicos, con el propósito de comprender los cambios en la dinámica familiar.

Tabla 1:

Categorías de Análisis

| Categorías | Subcategorías |
|---|--|
| Organización y estructura familiar | Roles, funciones y límites |
| Creencias sobre la enfermedad | Individuales y familiares |
| Recursos | Individuales, familiares y contextuales |

Procedimiento

El presente estudio se desarrolló en las siguientes fases:

En una primera fase, las investigadoras precisaron su objeto de interés frente a las dinámicas familiares cuando uno de sus miembros sobrevivió un accidente cerebrovascular. A partir de allí se realizó la revisión bibliográfica que contempló publicaciones, investigaciones y en general literatura especializada a nivel mundial y regional; la cual dio cuenta de aspectos biomédicos, sociales y psicológicos de este suceso. El impacto a nivel de la salud mundial y las repercusiones que tiene no solo para la persona que vive el ACV, sino para el sistema familiar al que pertenece. Se revisó un importante número de

investigaciones, publicadas en inglés y español, que a partir de los años 90 han estado dando mayor lugar a los aspectos psicosociales y sus implicaciones tanto en la recuperación del paciente como en la acomodación de la familia a las nuevas circunstancias. Articulado a lo anterior, se realizó una revisión bibliográfica sobre los conceptos claves del pensamiento sistémico, que está en la base de la comprensión y perspectiva de la presente investigación frente a los sistemas familiares. A partir de lo anterior, las investigadoras precisaron su pregunta de investigación, formularon los objetivos y estructuraron el método de investigación.

En una segunda fase, se construyeron los instrumentos de recolección de la información correspondientes a un cuestionario sociodemográfico y una guía de entrevista semiestructurada. El primero fue revisado por la directora de la presente investigación y se hicieron los ajustes idóneos para llevar a cabo la caracterización de las familias participantes. Por otro lado, la guía de entrevista, la cual fue diseñada con base en las categorías y subcategorías de análisis, se sometió a la validación de jueces expertos, dos psicólogas con experiencia en investigación cualitativa, quienes tuvieron en cuenta la claridad, pertinencia, coherencia y suficiencia de las preguntas en función de los objetivos y categorías de análisis (Anexos 3 y 4). A partir de ello, se hicieron los ajustes pertinentes y se realizó una prueba piloto con una familia que cumplía con los criterios de inclusión (Anexo 6). A partir de esta prueba piloto, las investigadoras redujeron el número de preguntas de 16 a 14 dado, que se identificaron preguntas repetidas o redundantes (Anexo 2).

Posterior a esta prueba piloto y a los ajustes realizados, se procedió a realizar las entrevistas con las cuatro familias que cumplieron los criterios de admisión al estudio. Cada entrevista tuvo una duración aproximada de una hora y media en promedio, en espacio y hora concertado con las familias participantes. Las preguntas realizadas estuvieron previamente delimitadas en por una guía, sin que ello significara que había un orden específico para hacerlas, ya que el entrevistador tuvo la libertad de variar el orden y la formulación de las preguntas dependiendo de la situación y de las personas entrevistadas. El entrevistador también pudo profundizar en áreas que consideró importantes mediante otras preguntas idóneas para ello, las cuales se elaboraron a partir del discurso de las familias entrevistadas.

Durante las citas, se procedió a contextualizar a los entrevistados sobre la investigación, explicitando los objetivos y el procedimiento de esta. Posterior a ello se dio paso a la revisión y firma de los consentimientos informados (Anexo 5), por cada uno de los miembros de la familia participantes. Se aclararon las preguntas, dudas e inquietudes que surgieron para luego proceder con las preguntas en rigor.

El consentimiento informado fue el procedimiento escrito por medio del cual se le informó a todos los participantes los objetivos de la presente investigación, precisando los alcances y el manejo de la información; de igual manera las familias expresaron de manera explícita su consentimiento en participar voluntariamente en este estudio, la formalidad de este documento se rigió por las regulaciones del Manual Deontológico y Bioético del Psicólogo, y con los artículos 15 y 16 (capítulo I de los aspectos éticos de la investigación en seres humanos).

Las entrevistas fueron audio-grabadas con dispositivos móviles, luego transcritas y posteriormente fueron categorizadas, inicialmente de acuerdo con las categorías y subcategorías previamente consideradas. Posteriores lecturas de las transcripciones dieron lugar a dos categorías de análisis emergentes: 1. Pérdidas ambiguas y el camino hacia la resiliencia ante el ACV y 2. Fatiga del cuidador frente al ACV. Las entrevistas fueron clasificadas de acuerdo a las categorías principales, posteriormente se reagrupó esta información acorde con las subcategorías; una vez realizado este procedimiento, nuevamente se realizaron lecturas macro buscando los sentidos particulares de las narrativas de cada familia.

Posteriormente, se construyeron los apartados de resultados y discusión, a la luz de los objetivos propuestos, presentando una mirada fenomenológica que permitió comprender los cambios estructurales, organizativos de las familias y de igual manera identificar sus recursos y creencias frente a la enfermedad.

En el apartado de resultados se presentó información con los datos sociodemográficos de las familias participantes, en el cual se usaron pseudónimos para proteger la confidencialidad y garantizar la privacidad. Se identificaron las familias con la letra F y al lado el número que fue asignado a cada familia participante (Ver Tabla 2). Posteriormente se realizó una descripción más detallada de cada familia que incluyó estado civil, número de hijos, ocupación de los miembros de la familia y antecedentes médicos del sobreviviente del ACV. Luego se presentaron los hallazgos de las entrevistas en función de las categorías inicialmente previstas y se presentaron dos categorías emergentes. La información de las entrevistas se presentó de lo general a lo particular, entendiendo lo

general como aquellas experiencias que atraviesan la narrativa de la mayoría de las familias y en su discurso es reiterativo; y lo particular entendido como aquellas experiencias específicas a una familia lo cual es nombrado como algo significativo.

Familias participantes

Participaron voluntariamente cuatro (4) familias residentes en la ciudad de Cali, Colombia. Tres estaban conformadas por parejas heterosexuales en las cuales uno de sus miembros era el sobreviviente del ACV y el otro compartía la experiencia de convivir con un sobreviviente de ACV. La cuarta familia estuvo representada por una mujer viuda, quien era la sobreviviente del ACV. Las cuatro familias participantes cumplieron los criterios de inclusión en cuanto a que en todas ellas había un miembro sobreviviente de ACV, evento que sucedió hace más de seis meses del día en que se llevó a cabo la entrevista y ninguno de ellos tenía comprometidas sus capacidades de comunicación y comprensión.

Como se observa en la tabla 2, las edades de los participantes oscilaban entre 50 y 66 años, con un promedio de 59.86 años. Todos residían en Cali, Colombia y describieron su afiliación religiosa como católica. En tres de estas familias la pareja estaba casada con un promedio de tiempo en matrimonio de 35.6 años y tenían tres hijos. La última familia estaba constituida por una mujer que enviudó hace 15 años y no tuvo hijos. En cuanto al nivel educativo, tres participantes tenían educación universitaria, dos de postgrado, uno con estudios de primaria y uno con estudios técnicos.

Tabla 2:***Características sociodemográficas de las familias entrevistadas***

| | Familia 1 Juan Gladys | Familia 2 Ricardo Carolina | Familia 3 Antonio Vanessa | Familia 4 Adriana |
|-----------------------------|-----------------------------|--------------------------------------|---------------------------------|----------------------|
| Edad | M: 60 F: 50 | M:66 F:61 | M: 62 F: 56 | F: 64 |
| Lugar de residencia | Cali | Cali | Cali | Cali |
| Nivel educativo | J: primaria G: técnico | R: universitario C: universitario | V: posgrado A: universitario | A: posgrado |
| Estado civil | Casados | Casados | Casados | Viuda |
| Estrato socioeconómico | 4 | 5 | 5 | 5 |
| Número de hijos | 3 | 3 | 3 | 0 |
| Paciente del ACV o familiar | J: paciente G: esposa | R: esposo C: paciente | A: esposo V. paciente | A: paciente |
| Afiliación religiosa | Católica | Católica | Católica | Católica |

Una vez finalizada la investigación, se hizo un informe de resultados, que fue socializado mediante reunión programada con profesionales de la institución de salud, donde reciben tratamiento las familias entrevistadas, a manera de reconocimiento de la importancia del trabajo sistémico de acompañamiento a las familias donde uno de sus miembros ha sobrevivido a un ACV. Igualmente, a los participantes del estudio se les envió una comunicación escrita, agradeciendo su participación en el estudio y se les invitó a ser parte de una conferencia participativa sobre familias y ACV, donde se socializarán, aspectos de la investigación realizada.

Consideraciones éticas

El presente estudio se llevó a cabo respetando los parámetros descritos en la ley 1090 del 2006, encargados de regular el ejercicio de la psicología en Colombia tomado del Manual Deontológico y bioética del ejercicio de la psicología en Colombia (2016). El manual Deontológico y Bioético del psicólogo y el Ministerio de Salud, en la resolución No. 8430 de 1993, hace explícitas las normas científicas, técnicas y administrativas que deben regular el campo de la investigación en salud, cuyos participantes son seres humanos. Los siguientes parámetros sirvieron de marco para esta investigación: se respetaron los derechos, la dignidad y el bienestar de las familias siempre teniendo en cuenta la situación que los atraviesa, en este caso el ACV de uno de sus miembros. Las familias fueron invitadas a hacer parte del presente estudio y se respetó la decisión voluntaria de los participantes, teniendo en cuenta que no necesariamente todos los miembros de la familia querían hacer parte de la entrevista. Los participantes estuvieron en todo su derecho de hacer las preguntas que creyeron necesarias durante el proceso.

Las investigadoras declararon no tener conflicto de intereses y explicitan su compromiso con los más altos estándares de confidencialidad y ética de los estamentos involucrados.

RESULTADOS

La presente investigación tuvo como objetivo general comprender las dinámicas familiares después de que uno de sus miembros es víctima de un accidente cerebro vascular (ACV). Atendiendo a los parámetros presentados en el procedimiento para exponer los resultados, inicialmente se amplía la descripción de las familias participantes.

Familia 1 (F1).

Esta familia estaba compuesta por Juan y Gladys, de 60 y 50 años de edad respectivamente, él pensionado y ella dedicada al hogar, casados hace 30 años y pertenecientes a un estrato socioeconómico nivel 4. Tenían tres hijos varones de 28, 26 y 23 años, todos con trabajos estables, vendedores y administradores de negocios comerciales, quienes convivían con ellos al momento de la entrevista. Juan, con antecedentes de insuficiencia renal durante 14 años, recibió un trasplante de riñón a finales de 2018 y a los tres días sufrió un ACV isquémico.

Familia 2 (F2).

Ricardo y Carolina de 66 y 61 años respectivamente conformaban la familia 2. Estaban casados hace 39 años, ambos pensionados y pertenecientes a un estrato socioeconómico nivel 5. Tenían tres hijas mujeres de 38, 35 y 32 años, todas con trabajos estables, quienes no vivían con ellos al momento de la entrevista. A comienzos de 2018 a Carolina le dio un ACV isquémico por lo cual estuvo 5 días en cuidados intensivos y 10 días hospitalizada en

habitación. Carolina tenía antecedentes de cirugía de columna hace 7 años y refirió haber quedado con dolor crónico post quirúrgico. Además de esto, mencionó tener problemas respiratorios que afectaban sus ciclos de sueño.

Familia 3 (F3).

Antonio y Vanessa, de 62 y 56 años respectivamente, representaron la familia 3. Estaban casados hace 38 años y pertenecían a un estrato socioeconómico nivel 5. Tenían tres hijos de 33, 32 y 28 años; todos con trabajos estables y viviendo de manera independiente de los padres. La hija mayor médica, los otros dos hijos músicos; el menor al momento del ACV estaba en Bogotá terminando una maestría en música. Vanessa sobrevivió a un ACV en noviembre del 2016 por lo cual permaneció en cuidados intensivos durante un mes y medio. Al momento del ACV, ambos miembros de la pareja se desempeñaban como empleados con cargos profesionales estables. En el momento de la investigación Antonio continuaba trabajando como administrador y Vanessa estaba en una incapacidad médica, pero vinculada laboralmente.

La familia 4 (F4).

Adriana, viuda hace 14 años, era una profesional independiente al momento del ACV, además de cumplir con funciones administrativas para algunos de sus familiares cercanos al momento del evento. En noviembre de 2018 sobrevivió a un ACV. Actualmente vive con su madre y una hermana, quien recientemente se mudó a vivir con ellas a raíz del ACV.

Las entrevistas

A continuación, se reportan los resultados que surgieron de las entrevistas de acuerdo con las categorías de análisis, que fueron: 1-organización y estructura familiar, subcategorías roles, funciones y límites 2-creencias sobre la enfermedad, subcategorías creencias individuales y creencias familiares y 3-recursos, subcategorías recursos individuales, recursos familiares y recursos contextuales (ver Tabla 1. Definición de categorías). El orden en el cual se presentan los resultados responde a una lógica de mayor a menor frecuencia de aparición de los temas. De igual manera, se presentan los aspectos novedosos que emergieron en las entrevistas y que no estaban contemplados inicialmente en la propuesta de investigación, los cuales, debido a la presencia y regularidad en el discurso de los participantes, se consideró esencial compartir.

Transformaciones en la organización y estructura familiar

La estructura familiar, en este estudio, se refirió a los roles que encarnaron los personajes, quienes a su vez representaron diferentes funciones y la organización se refirió a las dinámicas relacionales entre ellos. Los participantes entrevistados en su totalidad describieron que posterior al evento del ACV se registraron cambios en las dinámicas de sus familias, alrededor de los roles, las funciones y los límites. A partir de la narrativa de las familias se encontraron modificaciones alrededor de aspectos como: la reorganización de la estructura familiar para brindar el apoyo físico y emocional al familiar que ha vivido un ACV; el reordenamiento de roles y funciones para asumir el proceso de recuperación;

nuevas formas de vínculo emergieron o se reafirmaron a partir del proceso de adaptación a las nuevas circunstancias.

Todas las familias se reorganizaron para ofrecer el apoyo físico y emocional que requirió el familiar que sufrió el ACV, asumiendo nuevas funciones entre los familiares, en especial para la persona que desempeñó el rol de cuidador principal. En un momento dado este apoyo implicó un reordenamiento de los roles y funciones de los integrantes de la familia, que podían ir desde las acciones cotidianas, como hacerse cargo del propio cuerpo, desplazarse de manera autónoma hasta la toma de decisiones de procesos más complejos, como la toma de decisiones ante los tratamientos. Esto se ilustró en frases como:

“(...)el no caminaba, había que ayudarlo a caminar, había que darle la comida había que ayudarlo a ir al baño porque parecía un trompo y nos daba miedo que se cayera, había que ayudarlo a parar a vestir, es decir muchas cosas (...)” (Gladys, F1).

“(...) Cada vez que vamos a hacer algo, conversamos con ellas (las hijas) ... todas las decisiones, pues prácticamente yo nunca tomo decisiones solo siempre las converso con ellas antes de tomar cualquier decisión (...)” (Ricardo, F2).

El reordenamiento en las funciones familiares manifestado por los entrevistados alrededor de la pérdida de la independencia y autonomía del sobreviviente de ACV conllevó a la pérdida de independencia del cuidador principal, lo cual se evidenció en tres familias. Gladys (F1) y Ricardo (F2) desde su lugar de cuidadores principales dieron cuenta de ello con sus palabras como se expone aquí:

“(...)yo si deje de hacer muchas cosas mías..., debido a la enfermedad de él, yo ya no salía de la casa es decir a clase falte muchísimo tiempo en un año” (Gladys, F1).

“Carolina era muy independiente, ella salía a caminar cuando no iba a veces yo con ella, ella salía sola a caminar (...) ahorita prácticamente yo vivo muy pendiente de Carolina (...) sin darme cuenta he dejado, he descuidado mi parte también de ir donde los médicos (...)” (Ricardo, F2).

Este reordenamiento de la estructura familiar dependió de las particularidades de cada sistema, manifestándose de diferentes formas y en diferentes tiempos. Es decir, en tres familias, este proceso inició inmediatamente después del ACV y se fue ajustando paulatinamente; los entrevistados refirieron procesos de acomodación que se fueron dando sobre la marcha en el proceso de recuperación, por ejemplo, Ricardo (F2) y Vanessa (F3) lo describieron así:

“(...) desde que le dio a Carolina eso pues todos sabíamos que la vida nos iba a cambiar tendría que haber un cambio (...) pues es algo que fue grave y no podíamos seguir como veníamos con la vida que veníamos” (Ricardo, F2).

“por ejemplo, le ha dicho algo al guarda de la unidad que no me dejaran salir de la unidad sola, eso está bien porque le da miedo que yo esté sola, que salga ... yo me ponía a llorar y él se venía de la empresa pedía permiso y se quedaba todo el tiempo conmigo porque a mí me dieron unas épocas que yo lloraba por todo y de manera inconsolable” (Vanessa, F3).

Sin embargo, para una de las familias entrevistadas (F3), este proceso se dio de forma diferente debido a que inicialmente la pareja mantuvo el ACV y sus consecuencias como un secreto familiar frente a los hijos. Esto resultó en una primera reacomodación a nivel de la pareja para luego, una vez develado el secreto familiar, la reacomodación se extendió a todo el sistema familiar. El testimonio de Vanessa es muy preciso al respecto:

“(...) yo no quería reconocer eso entonces nos empezamos a aislar los dos estábamos más solos porque yo no quería reunirme con nadie, me daba cosa que no me acordaba quién era quién (...) para mí fue terrible eso fue muy doloroso (...) la señora que teníamos ya no la tenemos porque yo no quería que nadie se diera cuenta (...) entonces nosotros la despedimos (...)” (Vanessa, F3).

Los cambios en las funciones y roles familiares detallados anteriormente y que implicaron una reorganización de la estructura familiar, trajeron consigo nuevas formas de vínculo, caracterizados por una necesidad de mayor cuidado y auxilio para con el sobreviviente del ACV. En la medida en que el sobreviviente quedó limitado físicamente como consecuencia del ACV, el cuidador principal asumió una función de asistencia necesaria para con su ser querido, como lo expresaron en sus palabras Juan (F1), Carolina (F2) y Adriana (F4), todos sobrevivientes de ACV:

“...para ella fue muy difícil como tratar como a un niño recién nacido. Sí, porque le tocó luchar mucho conmigo” (Juan, F1).

“...en la noche Ricardo es el que está pendiente de mí... Se despierta tres veces en la noche para mirar como estoy yo” (Carolina, F2).

“(...) muy cuidada, muy cuidada ... me toca salir siempre con compañeros, me mandaban a dejar con alguien y no podía salir si no fuera con compañía (...)” (Adriana, F4).

Creencias ante la experiencia del ACV

Las creencias en este estudio se entendieron como los significados que las personas asignan a las cosas en un intento de darles sentido, para poder comprender lo que sucede en el entorno. Se encontraron creencias asociadas al impacto generado por el ACV en el sistema familiar y creencias asociadas al proceso de recuperación del sobreviviente de ACV y de la familia. Respecto al impacto, en las cuatro familias los entrevistados manifestaron que la vivencia del ACV fue una experiencia transformadora a nivel personal y familiar. En cuanto al proceso de recuperación, este fue sostenido de manera permanente por creencias frente a la importancia de la unión familiar, la fe en las creencias religiosas y la confianza en el saber científico.

En función de esta primera creencia, todos los entrevistados coincidieron en que es un evento que impactó a toda la familia tanto individual como grupalmente. Las experiencias narradas dieron cuenta de una transformación en el sentido de vida, en los hábitos alimenticios, las rutinas de ejercicios y de la vida en general; y con ello hablan de nuevas posturas de vida como lo expresaron Antonio (F3) y Adriana (F4):

“(...) entendemos que ésta es una oportunidad que Dios nos ha dado para hacer cosas mejores tanto por el uno como por el otro, para hacer que la vida sea mucho más llevadera (...) estamos preparando comidas sanas, consumiendo nada de azúcar, nada de harinas, que todo sea muy sano agradable, vamos a la piscina, vamos a caminar vamos a bailar (...)” (Antonio, F3).

“(...) pues mira desde que me pasó eso yo soy muy vulnerable a que me vuelva a dar y puedo quedar así (gesto) Quién sabe cómo pueda quedar, ay! ¡¡¡que susto!!! ... porque eso repite entonces estoy tratando de seguir la línea de conducta para que no me repita, yo hago yoga, como sano, lo único que no he empezado esa caminar, pero debo empezar a caminar (...)” (Adriana, F4).

Todos los participantes se refirieron de manera reiterativa a un sentimiento de ambivalencia frente a la experiencia, caracterizado por la coexistencia de dos sentimientos opuestos al mismo tiempo. En este caso todas las familias hicieron alusión al sentimiento de pérdida, pero al mismo tiempo nombraron el anhelo de volver a ser y estar como antes, como lo mencionaron Gladys (F1) y Vanessa (F3):

“(...) yo no pensé que él iba a volver hacer esas cosas (...) nosotros pensamos que en esa semana él se moría, que de ahí no pasaba, nosotros como familia estábamos preparados para eso (...)” (Gladys, F1).

“(...) yo no quería que nadie se diera cuenta que estaba pasando por eso (...) yo no lo aceptaba entonces mis hijos no sabían porque yo era muy independiente entonces yo no

quería depender de nadie ni que supieran de mis cosas y que dijeran ¡ay! pobrecita (...) yo no quería que ellos se enteraran porque uno de mamá quiere ser el fuerte, el que todo lo puede, el que todo lo sabe (...)” (Vanessa, F3).

En cuanto a las creencias relacionadas al proceso de recuperación, todas las familias hicieron alusión a la importancia de la unión familiar, la fuerza en las creencias religiosas y la confianza en el saber científico, representado en los médicos, terapeutas, enfermeras e instituciones. En sus palabras:

“(...) el paciente solo no puede salir adelante ... El paciente necesita la ayuda de la familia y la familia tiene que ser muy unida y uno que lo está cuidando uno también necesita mucho el acompañamiento de la familia (...)” (Gladys, F2).

“(...) recién me pasó esto era terrible yo no me quería alejar del CM (centro médico) era algo así como una obsesión, entonces todo lo que hacíamos era alrededor de CM (...)” (Vanessa, F3).

“(...) uno nunca sabe lo que le va a pasar en la vida y lo más importante es llegar a aun cosa, primero Dios y después el apoyo que puedan tener las personas que saben de eso, porque a nosotros nos ayudaron a salir adelante eran las personas que saben manejar eso, porque uno no en realidad (...)” (Gladys, F2)

Recursos

Los recursos individuales, familiares y contextuales en este estudio hicieron referencia a los procesos que favorecen el afrontamiento de la enfermedad de manera resiliente, observado en la capacidad de dichas familias de sobreponerse a un evento inesperado que desestructura al sistema y puede ser resignificado con aspectos positivos. En las narrativas de las cuatro familias entrevistadas se evidenciaron recursos individuales del sobreviviente del ACV. Entre ellos mencionaron: la perseverancia, la motivación de recuperar funciones perdidas, el deseo de ser independientes de nuevo como lo eran antes del ACV, la fe en Dios y la disciplina personal que va más allá de las sesiones de fisioterapia, manifestada mediante la repetición de los ejercicios. Estos recursos se hicieron evidentes en el discurso de Juan (F1) cuando es sus palabras dijo:

“(...) Bueno la tarea mía ha sido saber que yo dependía de otros si y que saber que, con mis terapias, yo puse en práctica todo lo que yo iba aprendiendo ellos me iban enseñando, y que gracias a Dios todo lo que yo fui aprendiendo yo lo ponía en práctica, teniendo mucha fe que día por día yo voy a recuperarme más y más, y hoy en día yo hago en la unidad primero de mayo todos los días, hay unos aparaticos allá voy hacer ejercicio (...)” (Juan, F1).

También es claro cuando Antonio (F3) anunció:

“(...) Victoria ha hecho unos sobre esfuerzos a partir de su carrera que es de escribir, ha empezado a escribir poemas, a hacer cuentos (...)” (Antonio, F3).

Las familias 1 y 3 adicionalmente mencionaron el conservar actividades personales como un recurso del cuidador principal para sobrellevar la situación como lo expresó Gladys (F1):

“(...)Yo tengo un grupo de manualidades hace 16 años, yo todos los jueves voy a clases y trabajo con lentejuelas, mostacilla..., todos los trabajos me los llevaban a la casa y yo en tiempo librecito trabajaba y ya (...)” (Gladys, F1).

Todos los participantes hablaron de creencias compartidas acerca de la espiritualidad, la capacidad de flexibilidad de la estructura familiar para reorganizarse de acuerdo con las nuevas circunstancias y el amor expresado mediante vínculos familiares solidarios. Esto lo expresaron Ricardo (F2) y Vanessa (F3) cuando dijeron:

“(...) nos hemos dado cuenta lo unidos que somos toda la familia porque con una cosa de estas donde no hay unidad en la familia hubiera sido peor el desenlace...la unión de la familia siempre ha sido primordial eso ha sido lo más importante (...)” (Ricardo, F2).

“(...) yo creo que esto que me sucedió a mí nos volvió más espirituales ...Yo no fui de las mamas que llevaba a sus hijos a la Iglesia a rezar, siempre he creído en Dios, pero no lo sentía como lo siento ahora... entonces mis hijos se han apegado más a la parte espiritual (...)” (Vanessa, F3).

Los recursos contextuales en este estudio abarcaron los apoyos recibidos por parte de las instituciones, las pólizas de salud, los médicos, los terapeutas, las enfermeras, los amigos y las redes de apoyo en general. Las cuatro familias reconocieron como recurso la posibilidad

de tener acceso a los tratamientos de manera rápida y eficaz. Gladys (F1) lo expresó claramente haciendo referencia a la recuperación de su pareja cuando afirmó:

“(...)después de la trombosis de una entraron los fisioterapeutas a hacerle mucho ejercicio entonces él se recuperó muy rápido (...) para mí ha sido muy valioso el Dr. JG, las enfermeras en realidad también mucho, los terapeutas, las amigas mías que estuvieron pendientes (...)” (Gladys, F1).

En la medida en que se revisaron los resultados de las entrevistas que hablaban de las experiencias de las familias participantes y a la luz de la revisión de la literatura sobre experiencias de estas familias, se encontraron temas que no estaban contemplados inicialmente como categorías preestablecidas. Debido a que estos temas atravesaron las experiencias de las cuatro familias de manera importante, se presentaron en los resultados como categorías emergentes. La primera categoría emergente se denominó pérdidas ambiguas y el camino hacia la resiliencia ante el ACV y la segunda se denominó experiencia del cuidador, a continuación, se presentan:

Pérdidas ambiguas y el camino hacia la resiliencia ante el ACV

En este estudio se consideraron pérdidas ambiguas aquellas pérdidas que no están claramente definidas, no se pueden verificar y por lo tanto no se les puede dar cierre. A diferencia de la muerte de un ser querido en donde hay una certeza de la ausencia física y se pueden llevar a cabo rituales de cierre; la falta de resolución dada por la presencia física y a la misma vez la ausencia psicológica, genera sentimientos de ansiedad, incertidumbre y

ambivalencia; dejando a las personas a la deriva en medio de un territorio desconocido ya que no hay certezas acerca del desenlace de dicha situación. En este tipo de pérdidas, la ambigüedad hace referencia a la falta de claridad frente a un suceso, y la ambivalencia hace referencia a los sentimientos y emociones encontradas de forma contradictoria como sentir amor y odio a la misma vez o sentir fe y desesperanza al mismo tiempo. Esta situación se hizo evidente en las cuatro familias que participaron. Por ejemplo, Adriana (F4) y Vanessa (F3) dijeron:

“(...) he tenido que hacer un esfuerzo por concentración porque ha sido duro, no es que uno quede perfecto de la cabeza, eso no, hay esfuerzo mucho esfuerzo para la concentración seguir los hilos ahí, hay un desgaste bastante alto y casi no puedo recuperar el desgaste mental (...)” (Adriana, F4).

“(...) luego comenzaron las cosas de que a mí se me olvidaban (...) aquello me despistaba horrible, pero yo no quería aceptar eso (...) todo el mundo me saludaba y yo no me acordaba quién era o sea yo no me acordaba los nombres de nadie y todo mundo me saludaba (...) pero yo no me acordaba para mí fue impresionante eso (...) claro cómo había cambiado mi forma de ser por todo lloraba (...)” (Vanessa, F3).

La ambigüedad o falta de claridad generada por las pérdidas de los procesos cognitivos y emocionales fue evidente en las cuatro familias que participaron. El sobreviviente de ACV fue descubriendo estas pérdidas, se sentía diferente a lo que era antes, sentía sus capacidades disminuidas o perdidas; situación que no era evidente para los seres queridos

cercanos, quienes al estar fuera no podían ver esta situación claramente y tenían una percepción intacta de su sobreviviente de ACV. Como ejemplo de esto Antonio (F3) dijo:

“(...) es tan difícil porque el evento que ella padeció cualquiera entendería que debería haber un problema fisiológico, debería verse que ella quedó torcida, pero quién la ve a ella, ella está perfecta, ella no tiene ningún problema visible, hay un problema mental, hay un problema cognitivo (...)”(Antonio, F3).

Esta pérdida ambigua a nivel del sí mismo generó ambivalencia en tanto que el sobreviviente sentía, al mismo tiempo, que era el mismo, pero no era el mismo. En medio de esta contradicción, se registró el impacto a nivel contextual el cual tuvo que ser modificado, pues al sobreviviente no sentir que era la misma persona de antes, el contexto no le era familiar, obligándolos a modificar el entorno, lo que a su vez generó pérdidas de muchos sueños, planes, ideales, etc. En palabras de Vanessa:

“(...) lo que pasó después ... no me lo esperaba, cuando yo salí de aquí vi todo distinto, ya nada era igual, las calles no eran igual, mi casa no era igual, cómo que yo había llegado a un sitio que no era el mío, era rarísimo todo era distinto ...yo no quería estar allí... tuvimos que vender el apartamento (...)” (Vanessa, F3).

Todos los participantes coincidieron en la manifestación de su deseo de que el sobreviviente volviera a ser como antes, siendo esto un punto de referencia en el proceso de recuperación. Por ejemplo, Ricardo (F2) expresó de manera clara su deseo de que su pareja sobreviviente de ACV, a partir de sus esfuerzos, se pudiera recuperar del todo:

“(...) pues son cosas que pasan que uno nunca cree que van a pasar y que tiene que afrontarlas, y siempre hay cosas que cambian, que no se hubiera imaginado uno que le fueran a tocar, por lo menos digamos afrontar digamos la recuperación, estar todos los días tratando que con lo que se haga pues se recupere del todo, día a día se vaya recuperando mejor Carolina hasta que pueda recuperarse prácticamente bien del todo (...)”(Ricardo, F2).

Todos los participantes expresaron diversos sentimientos que acompañaban a las familias navegando la experiencia del ACV. Los participantes manifestaron sentimientos de incertidumbre frente al futuro y a la resolución o no de lo sucedido a partir del ACV, especialmente de no saber si su ser querido iba a quedar como antes. Estos sentimientos de incertidumbre conllevan a sentimientos de ambigüedad debido a la falta de claridad en la resolución de la situación; y esta ambigüedad frente al cierre a su vez generó ansiedad. De igual manera expresaron sentimientos de soledad y de tristeza en el proceso de afrontar la situación generada a partir del ACV. Así lo expresaron Gladys (F1) y Carolina (F2):

“(...) En la enfermedad de Juan yo sí sentí soledad... Sí, ahí sí, es decir para mí en el proceso de la enfermedad de Juan lo más duro fue la soledad, eso fue lo más duro, si me sentía muy sola (...)” (Gladys, F1).

“(...) Mi vida antes y después del accidente... antes yo era feliz, desde eso para acá deje de ser feliz (...) yo sé que hay que aceptar las cosas, pero a uno le cambia la vida, a mí me cambió (...), yo he sido una persona dominante y muchas veces le he pedido perdón a Ricardo por eso (...) porque mi vida ha cambiado (...)” (Carolina, F2).

Además de los sentimientos negativos nombrados anteriormente, todos los participantes expresaron también sentimientos positivos como la solidaridad, la esperanza y la gratitud.

Juan y Gladys (F1) y Vanessa (F3) manifestaron en sus palabras:

“(...)ella es muy agradecida con las amigas que le llevaban o iban a visitarla y la invitaban a desayunar o almorzar cuando yo estaba hospitalizado (...)” (Juan, F1).

“(...) cuando él estaba tan mal uno de mis hijos el que fuera siempre me acompañaba..., A las citas médicas, a traerlo porque sola con él yo no era capaz...” (Gladys, F1).

“(...)Ustedes nos han ayudado mucho, es que yo pienso que diosito nos ha puesto en el camino gente tan linda(...) tener el programa verdad que nos ha ayudado mucho, ha sido maravilloso(...) hemos estado con mente muy abierta a las circunstancias y con la ayuda de la doctora eso se dio tan maravillosamente (...)” (Vanessa, F3).

Fatiga del cuidador frente al ACV

La fatiga del cuidador en el presente estudio se refiere a la sensación de fatiga, tensión, sobrecarga, pérdida de la libertad e insatisfacción expresada por el cuidador principal, asociado a las horas que pasa cuidando de su ser querido sobreviviente de ACV. Esta situación afecta la calidad de vida del cuidador principal generando impacto a nivel emocional, social, psicológico y una disminución de las actividades lúdicas lo cual puede fomentar el aislamiento y exacerbar condiciones de salud preexistentes. Dos de las familias (F2 y F3) desplazaron sus propias ocupaciones e incluso descuidaron sus propias responsabilidades, reportando en ello la afectación física y emocional, quien en dos de las

cuatro familias se sintieron enfermos y en tres de las cuatro familias afectados emocionalmente durante el proceso de acompañamiento de recuperación.

Las tres familias participantes que asistieron a la entrevista en pareja dieron cuenta de sentimientos relacionados con la fatiga experimentada por el cuidador principal del sobreviviente de ACV. Los sentimientos de rabia, cansancio y soledad fueron los más recurrentes en el discurso de los dos cuidadores principales de género masculino, como lo expresó Ricardo (F2):

“(...) yo a veces reacciono de una forma pues... no se hay veces que uno, yo llevo año y medio cuidándola estando con ella, de pronto me falta un poco la paciencia ya no hallo que hacer y como dice Carolina hay veces se levanta a los 10 minutos se levanta otra vez que le traiga algo y yo estoy tratando de dormir cuando otra vez me despierta que le traiga algo, que agua, que no sé qué; entonces hay veces en esos momentos como que me falta paciencia para hacer las cosas con más paciencia como se dice (...)” (Ricardo, F2).

En las familias 2 y 3, llamó la atención que los diferentes cambios en la dinámica familiar, como las nuevas funciones que asumieron los cuidadores principales, les generaron niveles de fatiga que ellos asociaron a una afectación de su propia salud física y emocional, por ejemplo, Antonio (F3) lo explicó así:

“(...) cuando a ella le dio el evento pasé un estrés tremendo y me diagnosticaron diabetes (...) parece que esto fue producto de todo el impacto, ese evento que le pasó a Vanessa de alguna manera también me impactó a mí en mi salud (...)” (Antonio, F3).

Este familiar desplazó sus propias ocupaciones e incluso descuidó sus propias responsabilidades, reportando en ello la afectación física y emocional de esta persona, quien en dos de las cuatro familias se sintieron enfermos y en tres de las cuatro familias afectados emocionalmente durante el proceso de acompañamiento de recuperación.

Los resultados anteriormente presentados permitieron comprender los cambios en las dinámicas familiares después de que uno de sus miembros es víctima de un ACV, desde las voces de quienes han vivido esta experiencia. A nivel de la organización y estructura familiar, los entrevistados expresaron una reorganización en los roles, funciones y límites en función de devolver el equilibrio al sistema familiar y de esta manera poder acercarse al funcionamiento conocido por el mismo, desde la narrativa de los entrevistados se evidenció que muchas veces estos cambios estaban relacionados con la autonomía e independencia de sus miembros.

Las familias entrevistadas expresaron creencias individuales y familiares relacionadas al significado del impacto del ACV en el sistema familiar como también sus creencias alrededor del proceso de recuperación del impacto de este a través de la unión familiar, la fe en Dios y el apoyo del saber científico. Las familias también lograron verbalizar recursos percibidos a nivel individual, familiar y contextual. A nivel individual expresaron como recurso la independencia, la confianza, las ocupaciones, la perseverancia, disciplina, determinación y la fe en Dios. A nivel familiar expresaron como recurso la espiritualidad, la capacidad de dar nuevos significados a los sucesos ocurridos, la aceptación, la

flexibilidad y el sentido de renacer o volver a empezar. A nivel contextual los recursos nombrados estuvieron en el orden del saber científico y las redes de apoyo.

Como se expresó antes, dos asuntos no considerados previamente emergieron en las narrativas de los participantes. El primero, una situación experimentada por las familias participantes de manera recurrente, la cual se nombró como pérdida ambigua, debido a que se trata de pérdidas no claras, irresolubles en el proceso de estas familias. La no resolución tiene que ver con que están viviendo procesos de recuperación inciertos, en los cuales no tienen certeza de los resultados. El segundo, la presencia de la llamada fatiga del cuidador, que dio cuenta de las dificultades experimentadas por el cuidador principal del sobreviviente de ACV. Dicha fatiga, fue nombrada a través de la expresión de sentimientos de cansancio, rabia y dificultad para comprender lo que estaba sucediendo. Los resultados de este estudio dan cuenta que, a pesar de lo innegable de los obstáculos implícitos en estos procesos de recuperación y adaptación a las nuevas circunstancias, las familias se acomodaron en un esfuerzo por sobreponerse a las secuelas físicas y emocionales del ACV; resaltando sentimientos de solidaridad y en especial expresaron el sentir de una nueva oportunidad de vida.

DISCUSIÓN

La presente investigación tuvo como objetivo general comprender las dinámicas familiares después de que uno de sus miembros es víctima de un accidente cerebrovascular. Teniendo en cuenta los resultados obtenidos, se pudieron corroborar diferentes aspectos referenciados en la revisión bibliográfica. En todos los casos analizados se hizo evidente el impacto inesperado del ACV en el sistema familiar y como esto ineludiblemente generó cambios en las dinámicas familiares. Al igual que lo encontrado por Clark et al. (2004) y por Rimoldi et al. (2015), se pudo constatar cómo los entrevistados dieron cuenta de procesos en los cuales poco a poco se iban develando las secuelas a nivel individual (función motora, cambios en la memoria, en el estado de ánimo y en el comportamiento), lo que a su vez impactó las dinámicas relacionales familiares como también el bienestar de los cuidadores principales.

En las entrevistas se pudo develar cómo las familias y sus miembros se vieron impulsados a llevar a cabo cambios en las funciones, en la medida en que el sobreviviente perdió la autonomía como consecuencia del ACV; lo cual concuerda con lo encontrado por Walsh y McGoldrick (2013), quienes observaron un impacto en los niveles relacional, de roles y funciones, de identidad familiar y en el sentido de continuidad de las familias; concluyendo que el impacto no solamente es en relación al dolor generado por la pérdida, sino también a la ineludible reacomodación del sistema emocional de la familia y a los reajustes en la estructura y la organización familiar.

Estos reajustes dieron paso a una forma de vínculo de características similares a un maternaje, en el cual el cónyuge o familiar más cercano asumió el rol de cuidador principal atendiendo las necesidades básicas del sobreviviente, y este por su lado, quedó en un lugar de dependencia tanto física como emocional. Esto concuerda con Rodríguez (2017), quien encontró que posterior al ACV los roles de las familias varían, y el paciente se ve limitado en las decisiones y tareas cotidianas. Es así, como las familias dieron testimonio de una reorganización en pos de garantizar el lugar simbólico de cada uno en la jerarquía familiar. Es decir, aunque las funciones variaron, los roles no, ya que los lugares en la estructura familiar se sostuvieron.

Pareciera que el modo de transitar por una experiencia de este orden está relacionado con el tipo de organización familiar anterior al suceso y en este sentido la historia familiar cobra importancia; pues las formas de funcionamiento familiar previas al impacto del ACV en el sistema tienden a ser los cimientos a partir de los cuales las familias se reacomodan, después del sismo y la devastación que deja atrás esta situación. Esto concuerda con lo encontrado por Carter & McGoldrick (1988), quienes señalan que las familias enfrentadas a problemáticas no previstas como la pérdida de un familiar o una enfermedad de implicaciones críticas, afrontan la situación de acuerdo con los modos de funcionamiento que han estado presentes en diferentes generaciones familiares y que pueden ser positivos o no. En el presente estudio se pudo evidenciar cómo las familias tendieron a conservar formas de funcionamiento preexistentes que les posibilitaron elicitarse los recursos familiares, impulsándolos a conservar la vida y la homeostasis.

Durante estos procesos dolorosos y caóticos se observó un reordenamiento de los lazos afectivos a nivel familiar y por ende una proximidad o distanciamiento entre los miembros de la familia, habla de la importancia de los otros, que se constituyen en una red de apoyo: inicialmente los familiares más cercanos y luego la familia extensa, amigos e instituciones. Este hallazgo es respaldado por estudios como el de Barranco (2009), quien evidencia la importancia de potenciar la calidad de vida promoviendo estrategias resilientes tanto a nivel personal, familiar y comunitario con el objetivo de rescatar las competencias y oportunidades más positivas en el tejido familiar y social, construyendo de esta forma factores protectores y recursos para enfrentar las dificultades.

En las narrativas de los participantes se pudo develar como ante el ACV y sus secuelas, la familia, las redes sociales y contextuales se convierten en elementos trascendentales de apoyo para el sistema que está atravesando los mares de la incertidumbre y la complejidad; como lo afirman Rimoldi et al. (2015), Robinson-Smith et al. (2016), Rolland (2018) y *Psychological Services for Stroke Survivors and their Families* (2010). Es así como, en este estudio se pudo comprender que en la medida en que las familias de origen no respondieron a las expectativas de este imaginario, los sobrevivientes y su cuidador principal quedan en un lugar de aislamiento y soledad. En medio de ello, manifiestan la necesidad de conexión, vinculación, acompañamiento y apoyo de la familia de origen. Lo anterior es sustentado por el estudio de Reséndiz-Juárez et al. (2017), quienes concluyeron, por un lado, que en personas cuyo apoyo familiar ha implicado recursos emocionales y de disposición para acompañar al familiar sobreviviente el ajuste ha sido de mayor éxito; y por otro lado, que

en contextos donde las familias no han recibido un soporte adecuado el ajuste ha sido significativamente menor.

El proceso de recuperación de un ACV fue una vivencia procesual experimentada por el paciente, la familia, las instituciones y la sociedad como un todo, en donde cada elemento tiene diversos niveles de influencia entre sí; al igual que lo manifestado por Rolland (2018) en su modelo familiar sistémico de la enfermedad (FSI), el cual está anclado a la teoría de los sistemas que se caracteriza por el intercambio interactivo ecosistémico que genera una gran complejidad. La posibilidad de conocer las variables que se combinan en este proceso, que implicó la posible pérdida de la vida, la capacidad física y emocional, permitió evidenciar la capacidad de los sistemas para realizar reordenamientos de las funciones y roles, en la búsqueda de sostener el equilibrio familiar al verse enfrentados a una crisis de esta magnitud. Las familias entrevistadas testimoniaron los movimientos y esfuerzos para cubrir las funciones del familiar afectado y hacer ajustes para la recuperación tanto del familiar que sufrió el ACV, como de la totalidad de la familia.

En general, las secuelas posteriores al ACV implicaron, como ya se ha mencionado y corroborado en estudios previos (Rodríguez 2017), una pérdida de autonomía en la persona que sobrevivió, donde las características personales como la perseverancia, la disciplina, la motivación de recuperación de funciones perdidas, las creencias espirituales y el deseo de recuperar la independencia, son condiciones que los entrevistados resaltaron como recursos personales valiosos e importantes en el proceso de recuperación y en la aceptación e integración de las nuevas circunstancias de vida. Todos estos elementos fueron nombrados

por los sobrevivientes y sus familias como apoyos fundamentales que los ayudaron a sostener el esfuerzo y mantener la esperanza en un transitar que les despertaba temor, inseguridad, ambivalencia, ambigüedad y demasiada incertidumbre. De ello dieron testimonio los sobrevivientes de ACV y los miembros de familia entrevistados, cuando hicieron referencia al empeño y dedicación del sobreviviente con su proceso de rehabilitación física, cognitiva y/o emocional, como también en el cambio de hábitos y estilos de vida, tanto de el sobreviviente como de su familia.

Se debe resaltar que todos los sobrevivientes de ACV del presente estudio fueron impactados después de los 50 años por la enfermedad, lo cual estuvo articulado con sus antecedentes médicos y las experiencias que atravesaban estas vivencias. Esto invitó a tener una visión más amplia y multifactorial de estos procesos, pues una y otra vez las personas hicieron alusión a las dificultades, creencias y recursos de estas historias anteriores que irremediamente se entrecruzaban con las narrativas asociadas al ACV. Dicha situación generó una mezcla de pensamientos, sentimientos y comportamientos en donde fue difícil separar una experiencia de la otra; pues la vida se va tejiendo a partir de todo lo vivido y en medio de este entramado van surgiendo diversas situaciones las cuales están influidas por el todo. Lo anterior se articula con lo propuesto por Rolland (1987; 2018) en su modelo familiar sistémico de la enfermedad (FSI), cuyo fundamento es el carácter transaccional de las familias e intenta comprender el sistema que se crea cuando una enfermedad crónica interacciona con los ciclos vitales individual y familiar; lo que permite pensar en el complejo entramado resultante de la interacción enfermedad - familia - individuos - contexto.

De esta manera los relatos sobre del impacto del ACV están atravesados por infinidad de historias que hilan de manera invisible con el momento presente. Al ir y venir del pasado al presente y viceversa, parecieran estar intentando sopesar los alcances de sus recursos y dificultades anteriores, para de esta manera aprovechar la experiencia previa y los aprendizajes de vida, ya que las maneras de afrontamiento son distintas de acuerdo con la historia de las personas y en relación con enfermedades anteriores, al igual que lo encontrado por Walsh & McGoldrick (2013).

El afrontamiento de circunstancias inesperadas, por ejemplo, una enfermedad de implicaciones trascendentales como el ACV, es una experiencia que sistémicamente afecta a todos los miembros de la familia. Un ejemplo de ello son las pérdidas a nivel físico y/o cognitivo que no solamente impactan al sobreviviente sino a todo el sistema, demandando reorganizaciones y ajustes. Esto genera una condición dual, ya que el malestar del sobreviviente por sus pérdidas se mezcla con el malestar emocional de los familiares que están viviendo una pérdida cargada de ambigüedad, pero que, además, a pesar de la ausencia psicológica de su ser querido, su presencia física implica una dependencia creciente de sus cuidadores, dando como resultado una situación impregnada de aristas de alta complejidad para todo el sistema familiar. Al igual que lo encontrado por diversos autores como Rimoldi et al. (2015); García et al. (2010); Rodríguez Moneo (2017), Sarre et al. (2013) y Lehan et al. (2012), se evidenció lo fundamental de la atención y el apoyo para todo el sistema familiar ya que cada uno compone el todo y el todo es mucho más que la suma de sus partes. No obstante, los recursos personales y familiares, como la perseverancia, la unión familiar, la solidaridad y las creencias religiosas les permiten

resignificar las circunstancias y darle un sentido positivo a la vivencia; transformando sus hábitos y creencias de manera resiliente.

Por otro lado, la posibilidad y la determinación que tuvieron los cuidadores principales de conservar actividades personales, fueron considerados como espacios de regulación y soporte individual, que les permitieron hacer cortes con sus nuevas obligaciones y tomar distancia de una dinámica que sentían los podía absorber y estresar. Sin embargo, durante el tiempo que esto no fue posible por la misma condición de incapacidad de su familiar sobreviviente, la falta de estos espacios y la falta de un tiempo para asumir sus propias responsabilidades y cuidados se convirtieron en un aspecto de mayor estrés y agotamiento, estos hallazgos coinciden con los planteamientos de Gillespie y Campbell (2011), Lehan et al. (2012) y López y Calvete (2013).

En la medida en que el sobreviviente de ACV es impactado y a su vez pierde funciones dentro del sistema familiar, es el familiar más cercano, generalmente representado por la pareja, quien asume las funciones de cuidador principal, lo que implicó en la mayoría de las familias entrevistadas una carga adicional de trabajo para el cónyuge, versus una merma en sus posibilidades de descanso y recreación, conllevando a un estado de fatiga y estrés. Esto coincide con los estudios de Clark et al. (2003); Daccarett et al. (2015); Rimoldi et al. (2015), quienes encontraron que son los familiares más cercanos quienes terminan encargándose del bienestar de su ser querido. Desde una mirada sistémica es comprensible la movilización que genera la familia cuando uno de sus miembros no puede asumir sus funciones, y son los familiares cercanos quienes asumen dichos roles y tareas, en pro de sostener el equilibrio e identidad familiar.

Al igual que lo encontrado por Gillespie y Campell (2011), los cuidadores principales del presente estudio también expresaron sentimientos positivos alrededor de la experiencia de cuidar a su ser querido. Dieron cuenta de sentimientos de solidaridad, gratitud y esperanza que parecían dar sentido a su labor de cuidado, conectado a la responsabilidad y compromiso con su familiar afectado. Esta es una sensación que se da con el tiempo, ya que la inestabilidad inicial es tal, que genera una sobrecarga importante y las personas no cuenta con información suficiente para manejarlo. Es en el día a día que el cuidador encuentra gratificación frente al nuevo rol.

Las pérdidas experimentadas por todos los miembros de las familias sobrevivientes de ACV son tan variadas como cargadas de ambigüedad, ya que no están claramente definidas y no se pueden verificar; por lo tanto, el cierre es un mito (Boss, 2016). Esta situación genera sentimientos de incertidumbre del futuro, ya que no hay certezas alrededor de la resolución de la situación, lo que a su vez genera sentimientos de ansiedad, soledad y tristeza. De manera reiterativa los sobrevivientes del ACV y sus familiares dan cuenta de esta pérdida ambigua, al vivir diariamente la contradicción entre su deseo porque las circunstancias vuelvan a ser como eran antes, el deseo de hacer lo mismo que hacían antes y, por otro lado, el sentimiento de agradecimiento por la vida que continúa, la segunda oportunidad de vivir. Esta pérdida ambigua es sobrellevada de manera resiliente a partir de la resignificación personal y familiar, dándole sentido a la rehabilitación física, reconstruyendo vínculos con familiares que se habían alejado, buscando un nuevo sentido de vida y resignificando la experiencia.

En la medida en que las familias se enfrentaron a las pérdidas físicas y psicológicas que iban emergiendo sobre la marcha, fue notorio en los relatos la continua comparación de dos vidas: una antes y otra después del ACV. Las familias transitan día a día por esta experiencia, reconociendo a través del tiempo diferentes etapas o momentos en el proceso de recuperación y adaptación, en donde pareciera que el ACV trae consigo pérdidas, muertes y duelos no definidos a los que no pueden darle un cierre, dado que las circunstancias no son definitivas. Dada esta fluctuación, las personas oscilan entre experiencias positivas y momentos de alta complejidad, lo cual puede generar dificultades en la aceptación y acomodación de dicha condición. Por ejemplo, no hay coherencia entre el aparente bienestar físico, y la afectación de la memoria o algunas otras capacidades cognitivas. Tampoco parece haber coherencia entre la presencia física de la madre como figura central de la familia, en torno a quien giraban las decisiones y ahora, una madre que no cuenta con las condiciones físicas y emocionales para tomar por sí solas decisiones, ni siquiera las más conocidas o cotidianas de antaño.

Los esfuerzos personales y familiares implicaron cambios de posturas de vida nombradas como “renacimientos”, que dieron lugar al desarrollo de recursos resilientes como son las características nombradas anteriormente de persistencia, unión familiar, entre otras; pero en esencia se hace referencia a la capacidad de resignificar la experiencia de manera positiva, lo cual ayuda a la familia a impulsarse hacia una nueva reorganización: otra vida después de la muerte. Es importante anotar, que este proceso de resiliencia se dio en diferentes tiempos, de acuerdo a las características personales y familiares de cada

estructura. Por ejemplo, en el caso de Vanessa y Juan, el posicionamiento de la recuperación como un nuevo empezar, como una nueva oportunidad implicó un apoyo terapéutico y de la red familiar por más tiempo que en los otros tres casos.

En el relato compartido, el “volver a nacer” es una expresión que trasciende la pérdida, es una expresión vivificante de una segunda oportunidad de vida. Es un nuevo comienzo para la familia y la víctima del ACV, quien vive la experiencia de volver a aprender todas las funciones perdidas: caminar, hablar, moverse, comer, entrar al baño, controlar esfínteres, y ser independiente en general. Los testimonios dan cuenta de una inversión del ciclo vital individual, que implica ir actualizando los recursos de la familia incesablemente durante el proceso, que da paso a la posibilidad de ir enfrentando y transformando lo que va surgiendo en cada momento y de manera singular en cada caso. Por ejemplo para Vanessa implicó, como ya lo mencionamos, una elaboración terapéutica más profunda de su sentir de dependencia y vulnerabilidad al hablar de su experiencia con su red familiar y social. Esto concuerda con lo dicho por Walsh (1996; 2016) y por Walsh y McGoldrick (2013), quienes referencian las formas como los sistemas familiares se reorganizan para hacer frente a situaciones estresantes, permitiendo fortalecer y resignificar lo vivido.

Al escuchar a las familias hablar del ACV y el proceso de recuperación, relatan una y otra vez, como “superar la muerte” fue posible por su fe en Dios, por la cercanía de la familia, el amor y cuidados de los hijos, la voz de los amigos y el saber científico. Esto concuerda con los postulados propuestos por Walsh (2016) que resaltan procesos claves en la resiliencia familiar, entre los cuales nombra los sistemas de creencias que ayudan a darle

sentido a la adversidad, a tener una mirada positiva frente a los sucesos y a la trascendencia y la espiritualidad. Al igual que lo encontrado en el presente estudio, la autora también hace alusión a características que favorecen la reorganización familiar como lo son la flexibilidad, la aptitud para unirse y los recursos sociales y económicos, evidenciados en las familias entrevistadas en el presente estudio. Es importante recordar que dichas familias eran pertenecientes a los estratos socioeconómicos 4 y 5, contando con servicios y seguros médicos que les ofrecieron la posibilidad de cubrir las necesidades médicas y terapéuticas, condiciones que probablemente favorecen sus perspectivas de resiliencia. Por último, menciona elementos claves referentes a la comunicación y resolución de conflictos coadyuvantes en la resiliencia familiar como lo son la claridad, la apertura a la expresión de las emociones y la resolución de problemas vía la colaboración. Todos estos aspectos fueron encontrados en la presente investigación, como se evidencia en el capítulo de resultados.

En coherencia con lo encontrado por Walsh y McGoldrick (2013), quienes postulan que la posibilidad de hacer un reconocimiento compartido de las nuevas circunstancias, reorganizarse a nivel familiar, enfocarse en nuevas relaciones y en metas de vida, son factores que favorecen los procesos de resiliencia. Así, las familias entrevistadas expresaron en sus narrativas las formas como se fueron sobreponiendo a las dificultades, a la misma vez que fortalecieron sus esquemas de cohesión y apoyo. En la misma línea de ideas de que el impacto del ACV afecta a todo el sistema familiar, de esa misma manera la fortaleza de la familia en su totalidad también influye en la superación de todos y cada uno

de los miembros. La posibilidad de resignificar experiencias pasadas, que influyen en la posibilidad de adaptación a las nuevas circunstancias, ayudan a que las personas mantengan una mirada optimista y el deseo de alcanzar su bienestar a pesar de la adversidad a la que se ven enfrentadas.

Lo anterior, coincide con lo expresado por Walsh (2015) y por Reséndiz-Juárez et al. (2017), quienes aluden al valor de las creencias positivas como estrategias de afrontamiento en situaciones críticas, las cuales ayudan a transformar significados dando lugar a procesos resilientes. Es así como las creencias positivas se traslapan a la misma vez con los recursos, ayudando a las familias a superar situaciones tan complejas como las mencionadas anteriormente y salir adelante de esta turbulencia llamada ACV.

La presente investigación permitió constatar la trascendencia que tiene el ACV en la vida de los sobrevivientes y sus familias, al desencadenar una serie de pérdidas y acomodaciones que dependiendo cómo se vivan, pueden ser asumidas de manera positiva o no. También, se confirmó que en estas familias las condiciones psicológicas, sociales, espirituales e institucionales incidieron en la capacidad de resignificación de las experiencias y con ello, favorecieron los procesos de mayor bienestar tanto físico como emocional. En vista de la complejidad inherente en estos procesos y del impacto a nivel individual y familiar, se vuelve imperante la necesidad de continuar investigando en este campo, lo que resuena con los hallazgos de Torres et al. (2010), que aluden al impacto generado por esta enfermedad a nivel económico, emocional y social, y el cual es generalmente asumido por la familia en Colombia.

De lo anterior también dan cuenta los hallazgos de Norup et al. (2015), quienes a través de su estudio sobre las similitudes y diferencias en las necesidades familiares por país (Colombia, España, México, Noruega y Dinamarca), encontraron que hay unas necesidades globales que atraviesan todas estas culturas, como aquella de recibir información acerca del trauma cerebral, tener apoyo profesional y estar involucrados con el cuidado del sobreviviente. En todos los países estudiados, la necesidad mayormente satisfecha es la de información, mientras la menos satisfecha es la necesidad de apoyo emocional. Lo anterior recalca la importancia de involucrar a las familias en los procesos de recuperación de los sobrevivientes de trauma cerebral, situación que puede extrapolarse a los sobrevivientes de ACV ya que el impacto generado en el individuo en ambas patologías se manifiesta de manera similar, ya sea déficit neurológico motor o sensitivo. Sería fundamental entonces que los profesionales y las instituciones involucrados en la rehabilitación de los sobrevivientes de ACV implementaran programas educativos para solventar la necesidad de información de las familias afectadas; como también desarrollar grupos de apoyo emocional, culturalmente sensibles dependiendo de la población, para complementar estos servicios.

Todo esto nos lleva a concluir de manera reiterativa sobre la relevancia de estudios a nivel local y nacional, en los cuales se explora cualitativamente y a profundidad, desde una postura fenomenológica, los cambios que ocurren en las dinámicas familiares a partir de que uno de sus miembros sobrevive a un ACV, como también las necesidades que surgen en estos sistemas familiares a partir del impacto de dicha situación. Cabe resaltar la

información brindada por el Ministerio de Protección Social (2005), que indica que el ACV ocupó el cuarto lugar en las muertes en Colombia y para el 2020 se considera ocupará el cuarto lugar de discapacidad ajustada por años de vida. A esto se le suma la información reportada por la OMS (2015), afirmando que el ACV afecta especialmente a adultos en la mediana edad y a adultos mayores, generando consecuencias graves en el 25-40% de los casos de la población nacional.

El presente estudio se convierte en un aporte para enriquecer el campo de conocimiento incipiente en nuestro contexto, en relación con el acompañamiento a las familias que han estado hospitalizadas debido a un ACV. En especial, evidencia la importancia de hacer un acompañamiento que permita conocer los cambios que experimentan las familias en su organización y estructura, específicamente a nivel de sus roles, funciones y límites. En la medida en que estos hallazgos puedan ser socializados con los diversos profesionales de la salud que están en contacto con las familias sobrevivientes de ACV, es probable que los profesionales se sensibilicen y hagan un acompañamiento más empático a las familias y de esta forma potenciar intervenciones que les permitan asumir posturas resilientes.

Es importante indicar que entre las limitaciones del presente estudio está la imposibilidad de generalizar las conclusiones a partir de las experiencias de los entrevistados. Si bien, esta investigación cuenta con la riqueza narrativa de los participantes, en consecuencia con el enfoque fenomenológico que permite conocer la particularidad de cada vivencia y con ello resaltar particularidades psicológicas de cada sistema; esto mismo limita las generalidades de los resultados, reconociendo que hay

aspectos comunes en las dinámicas familiares como la necesidad de reorganización, pero la forma como ello es asumido por cada sistema varía de acuerdo a las características e historia de cada estructura familiar.

Otra limitación fue el acceso a la población, porque, aunque en muchos casos las familias estaban interesadas y dispuestas a participar en la investigación, al momento de asistir a las entrevistas contaron con varios inconvenientes. Uno de ellos, fue la poca disponibilidad de tiempo debido a que estaban comprometidos con asistir a una diversidad de terapias de rehabilitación física, exámenes y controles médicos. Otro inconveniente estuvo relacionado con la discapacidad física de los sobrevivientes de ACV que les dificultaba enormemente el desplazamiento hasta el sitio de las entrevistas.

Este trabajo procura ser un punto de partida para futuras investigaciones desde la perspectiva de comprender las dinámicas familiares posterior a un evento traumático que impacta de diversas formas a las familias; por ejemplo, el sentido de continuidad en las rutinas y hábitos. Además, pretende brindar elementos para considerar una proyección de atención integral, tanto biomédica como psicológica desde una perspectiva sistémica, que integra las complejidades de todo el entramado resultante cuando el ACV contacta con un sistema familiar. Es así como se considera este campo de investigación extremadamente valioso, dado que el ACV es considerado como un serio problema de salud pública por costos y repercusiones sobre la calidad de vida de nuestra sociedad y de las sociedades en general.

Entre más investigaciones profundicen en esta temática, se podrá tener una comprensión más clara y certera de las experiencias de las familias sobrevivientes de ACV, lo que a su vez podrá ayudar a sensibilizar a las personas e instituciones involucradas en dar apoyo y/o acompañamiento a dichas familias. En consecuencia, se podrán abrir posibilidades para generar servicios de atención y acompañamiento a las familias sobrevivientes de ACV, como parte integral de los servicios prestados por instituciones de salud que los atienden.

Esto podría favorecer en la disminución de la brecha encontrada por Bendz (2000) entre las notas médicas registradas en las historias clínicas y el discurso de los pacientes referente a la experiencia del suceso y el proceso de recuperación; en las cuales se hace evidente la medicalización del suceso por parte de los médicos que se enfocan especialmente en la discapacidad física del sobreviviente; mientras los sobrevivientes se perciben en un lugar de transición anhelando volver a ser como eran antes. En este sentido, la posibilidad de continuar indagando mediante investigaciones cualitativas en la experiencia interna de las familias sobrevivientes de ACV, en sus luchas, necesidades, emociones, frustraciones y miedos, abre una puerta que posibilita la verdadera comprensión fenomenológica de estas experiencias de las familias, para así generar el acompañamiento idóneo que va más allá de la percepción médica de meros cuerpos discapacitados que necesitan recuperar la función perdida.

En concordancia con lo anterior, se recomienda a las instituciones de salud incluir como parte fundamental de sus servicios a sobrevivientes de ACV, el diseño e implementación de un programa de servicios psicológicos para las familias sobrevivientes de ACV, lo cual

creemos traerá beneficios no solo a los individuos sobrevivientes sino a sus familias, pero también tendrá el potencial de repercutir en menos recurrencias al sistema de salud como un todo. En la medida en que el individuo sobreviviente reciba apoyos médicos idóneos para su recuperación física, los apoyos neuropsicológicos adecuados para su recuperación cognitiva y los apoyos psiquiátricos y psicológicos para su recuperación emocional, relacional y social; este individuo tendrá más posibilidades de mejoría. Pero este individuo después de su fase hospitalaria generalmente regresa a casa y son sus familiares quienes se encargarán en la mayoría de los casos de su cuidado. Es evidente que la familia también se impacta emocionalmente y si no son acompañados, esto repercutirá en la recuperación del sobreviviente, ya sea entorpeciendo, estancando o generando recaídas; lo cual a su vez generará recurrencias al sistema de salud, pero ya no solo del sobreviviente sino de los familiares impactados por ansiedad, depresión, u otro tipo de enfermedades psicosomáticas o físicas. Lo anterior resuena con lo encontrado por Lehan et al. (2012), quienes reiteran la influencia bidireccional entre la carga percibida subjetivamente por los cuidadores principales y el funcionamiento neuropsicológico de los sobrevivientes. Los resultados de este estudio explicitan que a mayor carga percibida por los cuidadores, menor el funcionamiento neuropsicológico del sobreviviente; y a menor carga percibida por los cuidadores, mejor la rehabilitación neuropsicológica del sobreviviente. Esta influencia recíproca entre sobreviviente y cuidador nos invita entonces a considerar servicios que incluyan a las familias en aras de que dichas intervenciones sean más efectivas.

REFERENCIAS

- Abellán Sánchez, A., & Iglesias Gozalo, M. J. (2012). *Superando la adversidad: Programa de formación para familiares/cuidadores de personas con accidente cerebrovascular* (tesis de pregrado). Universidad de Zaragoza Facultad de Ciencias de la Salud, Zaragoza, España.
- Arias, F. G. (2012). *El proyecto de investigación. Introducción a la metodología científica. 6ta.* Fidias G. Arias Odón.
- Barranco, C. (2009). Trabajo social, calidad de vida y estrategias resilientes. *Portularia*, 9(2), 133-145.
- Bateson, G., & Alcalde, R. (1998). *Pasos hacia una ecología de la mente*. Buenos Aires: Lohlé-Lumen.
- Bendz, M. (2000). Rules of relevance after a stroke. *Social Science & Medicine*, 51(5), 713-723.
- Boss, P. (2001). *La pérdida ambigua: cómo aprender a vivir con un duelo no terminado*. Barcelona: Gedisa Editorial.
- Boss, P. (2006). *Loss, trauma, and resilience: Therapeutic work with ambiguous loss*. New York, N.Y: W.W. Norton.
- Boss, P. (2016). The context and process of theory development: The story of ambiguous loss. *Journal of Family Theory & Review*, 8(3), 269-286.
- Boss, P., & Carnes, D. (2012). The myth of closure. *Family Process*, 51(4), 456-469.
- Bury, M. (1991). The sociology of chronic illness: A review of research and prospects. *Sociology of Health and Illness*, 13(4), 451-468.

- Carter, B. E., & McGoldrick, M. E. (1988). *The changing family life cycle: A framework for family therapy*. Gardner Press.
- Clark, P. C., Dunbar, S. B., Shields, C. G., Viswanathan, B., Aycok, D. M., & Wolf, S. L. (2004). Influence of stroke survivor characteristics and family conflict surrounding recovery on caregivers' mental and physical health. *Nursing Research*, 53(6), 406-413.
- Clark, M. S., Rubenach, S., & Winsor, A. (2003). A randomized controlled trial of an education and counselling intervention for families after stroke. *Clinical Rehabilitation*, 17(7), 703-712.
- Daccarett, C., Garreaud, A., Castro, P., Gallardo, D., Peñafiel, C., Radovic, D., & Salas, C. E. (2015). Malestar psicológico en familiares de pacientes con daño neurológico durante la fase subaguda de NeuroRehabilitación. *Revista Chilena de Neuropsicología*, 10(1), 14-18.
- de Psicólogos, C. C. (2016). *Deontología y bioética del ejercicio de la psicología en Colombia*. Editorial El Manual Moderno Colombia.
- Fernández Ortega, M. Á. (2009). El impacto de la enfermedad en la familia. *Revista de la Facultad de Medicina*, 47(006).
- Galeano, M. E. (2003). *Diseño de proyectos en la investigación cualitativa*. Universidad Eafit.
- Galeano, M. E. (2018). *Estrategias de investigación social cualitativa: el giro en la mirada*. Medellín, Colombia, Suramérica : Universidad de Antioquia, Facultad de Ciencias Sociales y Humanas, Fondo Editorial FCSH.
- Gillespie, D., & Campbell, F. (2011). Effect of stroke on family carers and family relationships. *Nursing Standard*, 26(2), 39-46.

- Gómez, E., & Kotliarenco, M. A. (2010). Resiliencia Familiar: un enfoque de investigación e intervención con familias multiproblemáticas. *Revista de psicología*, 19(2), 103-132.
- Guber, R. (2001). *La etnografía: método, campo y reflexividad* (Vol. 11). Bogotá: Editorial Norma.
- Guber, R. (2001). *La etnografía: Método, campo y reflexividad*. Bogotá: Norma.
- Hernández, T. B., García, L. O., Hernández, T. B., García, L. O., Jiménez, M. T. M., Jiménez, M. T. M. & Ruano, O. M. (2008). Técnicas cualitativas para la recogida de datos en investigación cualitativa: La entrevista (II). *Nure Investigación*, [Revista en Internet].
- Lehan, T., Arango-Lasprilla, J. C., de los Reyes, C. J., & Quijano, M. C. (2012). The ties that bind: The relationship between caregiver burden and the neuropsychological functioning of TBI survivors. *NeuroRehabilitation*, 30(1), 87-95.
- López de Arroyabe Castillo, E., & Calvete Zumalde, E. (2013). Daño cerebral adquirido: percepción del familiar de las secuelas y su malestar psicológico. *Clínica y salud*, 24(1), 27-35.
- Mansfield, A. K., Keitner, G. I., & Dealy, J. (2015). The family assessment device: an update. *Family process*, 54(1), 82-93.
- Manual de la OMS para la vigilancia paso a paso de accidentes cerebrovasculares de la OMS: estrategia paso a paso de la OMS para la vigilancia de accidentes cerebrovasculares / Enfermedades no Transmisibles y Salud Mental, Organización Mundial de la Salud. (2005). Recuperado de: <http://www1.paho.org/hq/dmdocuments/2009/manuales.pdf>

- Mar, J., Arrospide, A., Begiristain, J. M., Larrañaga, I., Sanz-Guinea, A., & Quemada, I. (2011). Calidad de vida y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con daño cerebral adquirido. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 46(4), 200-205.
- Martínez-Salgado, C. (2012). El muestreo en investigación cualitativa: principios básicos y algunas controversias. *Ciência & Saúde Coletiva*, 17, 613-619.
- McGoldrick, M., Gerson, R., & Petry, S. S. (2008). *Genograms: Assessment and intervention*. WW Norton & Company.
- Minuchin, S., Lee, W. Y., & Simon, G. M. (1998). *El arte de la terapia familiar*. Barcelona: Paidós.
- Morales-Plaza, C. D., Aguirre-Castañeda, C., & Machado-Alba, J. E. (2016). Factores predictores de mortalidad por accidente cerebrovascular en el Hospital Universitario San Jorge de Pereira (Colombia). *Salud Uninorte*, 32(1), 56-64.
- Norup, A., Perrin, P. B., Cuberos-Urbano, G., Anke, A., Andelic, N., Doyle, S. T., Quijano, M.C., Caracuel A., Díaz Sosa, D.M., Espinosa Jove, I.G. & Arango-Lasprilla, J.C. (2015). Family needs after brain injury: A cross cultural study. *NeuroRehabilitation*, 36(2), 203-214.
- Pereira, R. (2010). Trabajando con los recursos de la familia: Factores de resiliencia familiar. *Sistemas familiares*, 1(26), 93-115.
- Pound, P., Gompertz, P., & Ebrahim, S. (1999). Social and practical strategies described by people living at home with stroke. *Health and Social Care in the Community*, 7(2), 120-128.
- Psychological Services for Stroke Survivors and their Families* (2010). Retrieved September 6, 2018, from [http://www1.bps.org.uk/system/files/Public files/DCP/cat-561.pdf](http://www1.bps.org.uk/system/files/Public%20files/DCP/cat-561.pdf)

- Quiceno, J. M., & Vinaccia, S. (2011). Resiliencia: una perspectiva desde la enfermedad crónica en población adulta. *Pensamiento psicológico*, 9(17), 69-82.
- Reséndiz-Juárez, G., León-Hernández, S. R., Carrillo-Avalos, P., & Aguilar-Segura, A. G (2017). Recursos familiares en la rehabilitación del paciente con discapacidad por enfermedad vascular cerebral. *Investigación en discapacidad*, 6(2), 43-49.
- Rimoldi, M. F., Palau, F. G., Cáceres, M., Pruvost, M., Miranda, A. L., & Viale, M. (2015). Programas para familiares de personas que han sufrido un traumatismo craneoencefálico o un accidente cerebrovascular. *Neuropsicología Latinoamericana*, 7(1), 12-23.
- Robinson-Smith, G., Harmer, C., Sheeran, R., & Bellino Vallo, E. (2016). Couples' Coping After Stroke—A Pilot Intervention Study. *Rehabilitation Nursing*, 41(4), 218-229.
- Rodríguez Moneo, A. (2017). *Trabajo social grupal: intervención grupal con familiares de pacientes de ictus*. (Tesis de pregrado). Facultad de Educación y Trabajo Social. Universidad de Valladolid, Valladolid, España.
- Massa, E. R., Lian, A. H., Torres, I. E. F., & Prieto, A. M. (2010). Las TIC y el apoyo social: una respuesta desde enfermería en Cartagena (Colombia). *Salud Uninorte*, 26(2), 325-338.
- Rolland, J. (2018). A Family Psychosocial Map with Chronic Conditions. In *Helping Couples and Families Navigate Illness and Disability: An Integrated Approach* (pp. 3-18). New York: The Guilford Press.
- Rolland, J. (2018). An Integrated Practice Approach with Couples and Families. In *Helping Couples and Families Navigate illness and Disability: An Integrated Approach* (pp. 57 – 75). New York: Guilford Press.

- Rolland, J. S. (1987). Chronic Illness and the Life Cycle: A Conceptual Framework. *Family Process*, 26(2), 203-221.
- Salgado Lévano, A. C. (2007). Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. *Liberabit*, 13(13), 71-78.
- Salter, K., Hellings, C., Foley, N., & Teasell, R. (2008). The experience of living with stroke: A qualitative meta-synthesis. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 40(8), 595-602.
- Sampieri, R., Collados, C., & Baptista, M. (2010). Diseños del proceso de investigación cualitativa. *Metodología de la Investigación*, 509-515.
- Satink, T., Cup, E. H., Ilott, I., Prins, J., de Swart, B. J., & Nijhuis-van der Sanden, M. W. (2013). Patients' views on the impact of stroke on their roles and self: a thematic synthesis of qualitative studies. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 94(6), 1171-1183.
- Sarre, S., Redlich, C., Tinker, A., Sadler, E., Bhalla, A., & Mckeivitt, C. (2014). A systematic review of qualitative studies on adjusting after stroke: Lessons for the study of resilience. *Disability and Rehabilitation*, 36(9), 716-726.
- Silva, F., Quintero, C., & Zarruk, J. (2008). Comportamiento epidemiológico de la enfermedad cerebro vascular en la población colombiana. *Asociación Colombiana de Neurología. Guía Neurológica*, 8, 21-29.
- Taylor, S. J., & Bogdan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación* (Vol. 1). Barcelona: Paidós.
- Torres, I. E. F., Prieto, A. M., & Lián, A. H. (2010). Calidad de vida de cuidadores de adultos con accidente cerebrovascular. *Avances en Enfermería*, 28(E), 52-60.
- Walsh, F. (2004). *Resiliencia familiar: Estrategias para su fortalecimiento*. Amorrortu Editores.

- Walsh, F. (Ed.). (2012). Family Resilience: strengths forged through adversity. In *Normal family processes: Growing diversity and complexity* (4th ed.). (pp.399-427). New York, NY, US: The Guilford Press.
- Walsh, F. (2016). Family resilience: A developmental systems framework. *European Journal of Developmental Psychology, 13*(3), 313-324.
- Walsh, F. (2016). The Family Life Cycle. In *Normal Family Processes* (pp. 375 –398). New York: Guilford Press.
- Walsh, M. E., Galvin, R., Loughnane, C., Macey, C., & Horgan, N. F. (2015). Community re-integration and long-term need in the first five years after stroke: results from a national survey. *Disability and rehabilitation, 37* (20), 1834-1838.
- Walsh, F., & Mcgoldrick, M. (2013). Bereavement: A family life cycle perspective. *Family Science, 4*(1), 20-27.
- Yurss, I. (2001). Atención a la familia: otra forma de enfocar los problemas de salud en atención primaria. Instrumentos de abordaje familiar. In *Anales del Sistema Sanitario de Navarra* (Vol. 24, pp. 73-82).

ANEXOS

Dinámicas familiares después de un accidente cerebrovascular en Cali, Colombia: Un estudio fenomenológico

Estudiantes Investigadoras:
Cristina Aristizábal Dorronsoro
Doris Omaira Torres Otálvaro
Pontificia Universidad Javeriana Cali
Maestría en Familia

Tabla 3:

Definición de categorías de análisis

| | |
|--|------------------|
| <p>Categoría: Organización y estructura familiar</p> <p>La estructura se refiere a los componentes físicos y materiales relacionados a lo concreto en un sistema. La organización se refiere a las relaciones entre los elementos que componen dicho sistema, a lo inmaterial implícito en los vínculos, las relaciones y las pautas que conectan (Garcíaandía Imaz, 2005).</p> | |
| <p>Subcategoría: Roles, funciones y límites</p> <p>La estructura está compuesta por los roles que encarnan los personajes, quienes a su vez representan diferentes funciones. Si bien un rol puede responder a diferentes funciones, denominadas de manera genérica como un padre, una madre; cada uno tienen sentido en cada estructura y organización (Maturana, 1970; Bateson, 1998; Minuchin, 1998). Los límites hacen referencia a las reglas que indican los modos de funcionamiento de los integrantes de una familia de acuerdo con el sistema o subsistema al que se pertenezca y marcan su identidad; estos pueden ser flexibles, rígidos o difusos (Minuchin, 2003).</p> | |
| Subcategoría | Preguntas |

| | |
|----------------------------|--|
| Preguntas generales | <p>Muchas gracias por haber acogido esta invitación, sabemos del proceso médico y terapéutico que han realizado durante este tiempo (meses después del ACV) y en este momento si están de acuerdo, nos gustaría escucharlos:</p> <p>1. Quisiéramos conocer si desde el evento del ACV, ustedes identifican cambios en la organización de la vida familiar. Si piden aclaración de la pregunta se diría: ¿Cómo funcionaba la familia antes del ACV y cómo ahora, reconocen cambios?</p> |
| Roles y funciones | <p>2. Cuando uno piensa en las familias, piensa en una distribución donde cada uno hace tareas puntuales para el funcionamiento familiar. Pensando en su familia, ¿qué funciones identifica en cada uno de los miembros de la familia?</p> |
| Límites | <p>3. Desde sus puntos de vista, estos cambios de los que nos están hablando ¿de qué manera se dieron, fue algo que ustedes acordaron como familia o se fue dando sobre la marcha?</p> <p>4. Considerando lo que esta experiencia ha implicado para esta familia, ¿qué personas conocidas o nuevas, así como instituciones, han sido valiosas en este proceso?</p> |

Categoría: Creencias sobre la enfermedad

En esta investigación se exploran creencias, entendiéndose como los significados que las personas asignan a las cosas en un intento de darles sentido para poder comprender lo que sucede en el entorno. “La creencia contiene la idea de un conjunto perdurable de interpretaciones y premisas acerca de aquello que se considera como cierto” (Dallos, 1996, p. 21).

Subcategorías: creencias Individuales y familiares

Las creencias pueden ser de un individuo como también de la familia. En la medida en que las creencias de un individuo entran en relación con las de otro individuo, se crean significados compartidos, que dan paso a la generación de sistemas de creencias compartidas las cuales dan sentido a la identidad familiar (Dallos, 1996).

| Subcategoría | Preguntas |
|----------------------------------|--|
| Individuales y familiares | 5. ¿En este punto de la experiencia, de que maneras se explican ustedes lo que ha sucedido? |
| | 6. Si les pidieran escribir un libro acerca de la experiencia vivida alrededor del ACV, ¿cómo explicarían lo sucedido? |
| | 7. ¿Han imaginado cómo será la vida familiar en un futuro más lejano?, en unos años por ejemplo |

Categoría: Recursos

En este estudio, los recursos se refieren a las fortalezas y potencialidades individuales y familiares con los cuales una persona y/o un sistema familiar puede hacerle frente a las dificultades con el propósito de encontrar soluciones (Walsh, 2016).

Subcategorías: Recursos individuales, familiares y contextuales

Los recursos individuales, familiares y sociales en este estudio hacen referencia a los procesos que favorecen el afrontamiento de la enfermedad y permiten potenciar la calidad de vida; rescatando competencias y oportunidades en el tejido familiar y social (Walsh y McGoldrick, 2013; Barranco, 2009).

| Subcategoría | Preguntas |
|--|---|
| Individual, familiar y contextual | 8. ¿Podrían describir pensamientos y sentimientos que esta experiencia ha despertado en ustedes como familia? |
| | 9. ¿Cuáles creen ustedes que han sido los desafíos para la vida familiar ante el evento del ACV? |
| | 10. ¿Consideran ustedes que esta experiencia supone dificultades para alguno? ¿Podrían explicarnos? |
| | 11. ¿Desde su mirada, con que cuenta esta familia y sus integrantes para afrontar las dificultades? |
| | 12. ¿Qué es aquello que como familia los identifica, de lo cual se sienten orgullosos hoy? |
| | 13. En relación con esto que hemos estado conversando, ¿hay algo más que quisieran agregar sobre aquello que les ha ayudado a navegar esta experiencia? 14. ¿Si tuvieran que aconsejar a una familia que esté viviendo una situación parecida a la que han vivido ustedes, qué les dirían? ¿qué ha sido útil? ¿qué los ha ayudado? |

Anexo 1: Cuestionario sociodemográfico e historia del ACV

**Dinámicas familiares después de un accidente cerebrovascular en Cali, Colombia:
Un estudio fenomenológico**

Estudiantes Investigadoras:
Cristina Aristizábal Dorronsoro
Doris Omaira Torres Otálvaro
Pontificia Universidad Javeriana Cali
Maestría en Familia

Cuestionario de datos sociodemográficos e historia del ACV

Apreciado entrevistado/a, le pedimos el favor que intente, en la medida de lo posible, contestar a todas las preguntas del cuestionario.

Fecha de hoy: _____

A. Datos Sociodemográficos:

Nombre: _____

Lugar de Nacimiento:

· Ciudad y País: _____

· Nacionalidad: _____

1. Edad: _____ años

2. Sexo:

Hombre

Mujer

3. Estado Civil:

Soltero

Casado

Viudo

Otros

4. Estrato socioeconómico (según servicios públicos):

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6

5. Número de hijos: _____

6. Es usted el paciente con ACV?

Si (pasar a la pregunta número 7)

No

7. En caso de haber respondido No en la pregunta número 6, que parentesco tiene con el paciente del ACV?

Esposo/a

Pareja

Hijo/a

Hermano/a

Hijo/a político/a

Otros _____

8. Con quién vive y cuál es su parentesco?

9. ¿Cuál es su nivel educativo? (marcar con un círculo)

Leer y escribir

Primaria

Bachillerato
Técnico
Grado universitario (profesional)
Postgrado
Magíster
Doctorado
Otros

10. ¿Cuál es su profesión/ocupación?

Empresario (negocio propio)
Trabajador Independiente (trabaja para sí mismo)
Empleado (trabaja para otro)
Ama de casa
Jubilado
Estudiante
Otros

11. ¿Cuál creencia religiosa?

B. Historia del ACV

1. Fecha en la cual ocurrió el ACV:

2. Alguien más ha sufrido de un ACV en la familia? ¿Quién? ¿Hace cuánto sucedió?

C. Tratamiento

1. Nos puede contar brevemente sobre el tratamiento después del ACV (diagnóstico, medicamentos, fisioterapias, citas de control, etc.)

Muchas gracias por contestar las preguntas

Anexo 2: Guía de entrevista semi estructurada

Dinámicas familiares después de un accidente cerebrovascular en Cali, Colombia: Un estudio fenomenológico

Estudiantes Investigadoras:
Cristina Aristizábal Dorronsoro
Doris Omaira Torres Otálvaro
Pontificia Universidad Javeriana Cali
Maestría en Familia

CUESTIONARIO DE ENTREVISTA SEMI ESTRUCTURADA

1. Quisiéramos conocer si desde el evento del ACV, ustedes identifican cambios en la organización de la vida familiar. Si piden aclaración de la pregunta se diría: ¿Cómo funcionaba la familia antes del ACV y cómo ahora, reconocen cambios?
2. Cuando uno piensa en las familias, piensa en una distribución donde cada uno hace tareas puntuales para el funcionamiento familiar. Pensando en su familia qué funciones identifica en cada uno de los miembros de la familia?
3. Desde sus puntos de vista, estos cambios de los que nos están hablando ¿de qué manera se dieron, fue algo que ustedes acordaron como familia o se fue dando sobre la marcha?
4. ¿Considerando lo que esta experiencia ha implicado para esta familia, qué personas conocidas o nuevas, así como instituciones, han sido valiosas en este proceso?
5. ¿En este punto de la experiencia, de qué maneras se explican ustedes lo que ha sucedido?

6. Si les pidieran escribir un libro acerca de la experiencia vivida alrededor de la experiencia del ACV, ¿cómo explicarían lo sucedido?
7. ¿Han imaginado cómo será la vida familiar en un futuro más lejano?, en unos años por ejemplo?
8. ¿Podrían describir pensamientos y sentimientos que esta experiencia ha despertado en ustedes como familia?
9. ¿Cuáles creen ustedes que han sido los desafíos para la vida familiar ante el evento del ACV?
10. ¿Consideran ustedes que esta experiencia supone dificultades para alguno? Podrían explicarnos.
11. ¿Desde su mirada, con que cuenta esta familia y sus integrantes, para afrontar las dificultades?
12. ¿Qué es aquello que como familia los identifica, de lo cual se sienten orgullosos hoy?
13. En relación con esto que hemos estado conversando hay algo más que quisieran agregar sobre aquello que les ha ayudado a navegar esta experiencia
14. Si tuvieran que aconsejar a una familia que esté viviendo una situación parecida a la que han vivido ustedes, ¿qué les dirían? ¿Qué ha sido útil? ¿Qué los ha ayudado?

Anexo 3: Solicitud de evaluación del instrumento por jueces expertos

**Dinámicas familiares después de un accidente cerebrovascular en Cali, Colombia:
Un estudio fenomenológico**

Estudiantes Investigadoras:
Cristina Aristizábal Dorronsoro
Doris Omaira Torres Otálvaro
Pontificia Universidad Javeriana Cali
Maestría en Familia

Santiago de Cali, de 2019

Dra.
Psicóloga
Investigadora
Docente Universitaria

Asunto: Evaluación de instrumento “Guía de entrevista semiestructurada” , trabajo de grado Maestría en Familia

Reciba un cordial saludo,

Somos Cristina Aristizábal con código 0022684 y Doris Torres con código 8943700, estudiantes de la Maestría en Familia, de la Pontificia Universidad Javeriana de Cali, actualmente estamos construyendo un instrumento de entrevista semiestructurada para el trabajo de grado titulado “Dinámicas familiares después de un accidente cerebrovascular en Cali, Colombia: Un estudio fenomenológico”, que está siendo dirigida por la docente Dra. Victoria Eugenia Acevedo. Dada su reconocida idoneidad en el tema, le solicitamos su colaboración como evaluador del instrumento “Guía de entrevista semiestructurada”

Agradecemos su colaboración para realizar la evaluación del presente instrumento.
Atentamente,

Doris Torres
Cc 66823085 de Cali

Cristina Aristizábal
Cc 66847878 de Cali

Anexo 4: Formato de validación por jueces expertos

Dinámicas familiares después de un accidente cerebrovascular en Cali, Colombia: Un estudio fenomenológico

Estudiantes Investigadoras:
Cristina Aristizábal Dorronsoro
Doris Omaira Torres Otálvaro
Pontificia Universidad Javeriana Cali
Maestría en Familia

Nombre del evaluador:

Ocupación:

Profesión:

Fecha:

Claridad: Hace referencia a construcción gramatical de las preguntas que componen el instrumento, en aspectos relacionados como: redacción, puntuación, ortografía, uso de términos adecuados y apropiados de acuerdo a nivel de escolaridad, edad, etc., de la población objetivo.

Donde (1) Es claro (2) parcialmente claro (3) No es claro.

Pertinencia / Esencial: Hace alusión al grado de correspondencia o coherencia entre lo que evalúa el reactivo y el constructo a evaluar en cada categoría.

Donde (1) Es pertinente (2) parcialmente pertinente (3) No es pertinente.

Ubicación: Se refiere al orden lógico en el que se ubica cada reactivo con relación a las categorías.

Donde (1) Es adecuada (2) parcialmente adecuada (3) Es inadecuada.

Suficiencia: Aporte o contribución individual del ítem a la comprensión de la variable a evaluar en cada categoría, de forma que los ítems que la conforman sean suficientes,

necesarios y haya equilibrio entre las categorías propuestas. Puede sugerir preguntas complementarias que midan en mejor forma la característica.

Donde (1) Es suficiente (2) parcialmente suficiente (3) Es insuficiente.

| CATEGORÍA A | SUBCATEGORÍA | PREGUNTA | CRITERIOS DE EVALUACIÓN | | | | | | | | | | | | OBSERVACIONES |
|----------------|--------------|----------|-------------------------|---|---|-------------|---|---|-----------|---|---|-------------|---|---|---------------|
| | | | Claridad | | | Pertinencia | | | Ubicación | | | Suficiencia | | | |
| | | | 1 | 2 | 3 | 1 | 2 | 3 | 1 | 2 | 3 | 1 | 2 | 3 | |
| | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | |

Anexo 5: Declaración de consentimiento informado

Dinámicas familiares después de un accidente cerebrovascular en Cali, Colombia: Un estudio fenomenológico

Estudiantes Investigadoras:
Cristina Aristizábal Dorronsoro
Doris Omaira Torres Otálvaro
Pontificia Universidad Javeriana Cali
Maestría en Familia

De acuerdo con los artículos 2, 3, 10, 15, 17, 23, 29, 36, 45, 46, 47, 48, 49, 50 y 52 de la ley 1090 del 2006, firmada y publicada por el Congreso de la República de Colombia, por medio de los cuales se establecen las normas pertinentes frente a aspectos científicos, técnicos y administrativos para la investigación en Psicología. El Manual Deontológico y Bioético del Psicólogo, y con los artículos 15 y 16 (capítulo I de los aspectos éticos de la investigación en seres humanos) de la resolución No. 8430 de 1993 del Ministerio de Salud, por medio de la cual se establecen en las normas científicas, técnicas y administrativas, para la investigación en salud, se hace necesario obtener el consentimiento informado para participar en procesos de investigación.

En la Maestría en Familia de la Pontificia Universidad Javeriana y como requisito de grado de magíster en familia, se está llevando a cabo un estudio, del cual Cristina Aristizábal con cédula de ciudadanía No. 66847878 de Cali y Doris torres con cédula de ciudadanía No. 66823085 de Cali, somos sus autoras. Usted ha sido invitado a participar de este estudio y es por esto que a continuación le presentamos la siguiente información para que la tenga presente antes de firmar el consentimiento informado:

El objetivo del estudio es comprender las dinámicas familiares después de que uno de sus miembros es víctima de un accidente cerebro vascular (ACV). Se requiere identificar los cambios en la organización y la estructura familiar manifestados por sus miembros después del ACV de uno de sus miembros; reconocer las creencias existentes en el sistema familiar sobre el ACV, y por último describir los recursos del sistema familiar después del ACV de uno de sus miembros.

A usted se le solicita diligenciar un cuestionario escrito sobre los datos sociodemográficos que le corresponden, este proceso le tomará diez minutos aproximadamente y luego se le invita a participar en una entrevista familiar que indaga sobre las dinámicas familiares después de que uno de sus miembros es víctima de un accidente cerebro vascular (ACV).

La entrevista tiene duración aproximada de una hora y media, que será audio grabada y luego transcrita para posterior análisis. La información derivada del estudio podrá usarse para fines académicos y de enseñanza en el futuro. No se revelará su identidad y tanto el diligenciamiento del cuestionario como la entrevista familiar se realizarán en el lugar, fecha y hora que como familia consideren conveniente. Por otra parte, la información que suministre no será relacionada con su nombre y en ningún caso su nombre aparecerá en ninguna publicación que se derive del estudio. Usted podrá realizar las preguntas que considere necesarias durante la entrevista o puede abstenerse de responder aquellas que no considere pertinentes. Tiene derecho de no participar o de retirarse del estudio en el momento en que lo desee, así como de conocer alguna información nueva sobre la investigación si la hubiera. La presente investigación no representa riesgos para su salud ni beneficios económicos. El conocimiento que se genere a partir de esta investigación podrá ser utilizado para futuras investigaciones y para corroborar los objetivos planteados del estudio.

Yo, _____
 identificada/o con la cédula de ciudadanía _____ de _____,
 declaro que he sido informada/o de los objetivos y fines del presente estudio realizado por la estudiante de la Maestría en Familia de la Pontificia Universidad Javeriana Cali y estando conforme con los mismos, en forma libre y voluntaria acepto colaborar ofreciendo una entrevista.

Dejo constancia que recibo una copia del presente documento y en caso de querer contactarme con las investigadoras lo haré a los correos: cristiariesti@gmail.com (Cristina Aristizábal D.), o doris_torreso@hotmail.com (Doris Torres O.)

 Firma de la entrevistada/o
 Nombre:
 C.C.

 Firma del entrevistador
 Nombre:
 C.C.

 Firma del director de tesis
 Victoria Eugenia Acevedo Velasco
 C.C. 31943610

Firmado en Cali, el _____ del mes de _____ de 2019

Anexo 6: Cuestionario de la entrevista piloto

Dinámicas familiares después de un accidente cerebrovascular en Cali, Colombia: Un estudio fenomenológico

Estudiantes Investigadoras:
Cristina Aristizábal Dorronsoro
Doris Omaira Torres Otálvaro
Pontificia Universidad Javeriana Cali
Maestría en Familia

CUESTIONARIO DE ENTREVISTA SEMI ESTRUCTURADA PRUEBA PILOTO

1. Quisiéramos conocer si desde el evento del ACV, ustedes identifican cambios en la organización de la vida familiar. Si piden aclaración de la pregunta se diría: ¿Cómo funcionaba la familia antes del ACV y cómo ahora, reconocen cambios?
2. Cuando uno piensa en las familias, piensa en una distribución donde cada uno hace tareas puntuales para el funcionamiento familiar. Pensando en su familia qué funciones identifica en cada uno de los miembros de la familia?
3. ¿A partir de lo que nos acaban de describir y teniendo en cuenta el evento de ACV, consideran ustedes que la distribución de las funciones y tareas habituales han cambiado? ¿De qué forma?
4. Desde sus puntos de vista, estos cambios de los que nos están hablando ¿de qué manera se dieron, fue algo que ustedes acordaron como familia o se fue dando sobre la marcha?
5. ¿Considerando lo que esta experiencia ha implicado para esta familia, qué personas conocidas o nuevas, así como instituciones, han sido valiosas en este proceso?

6. ¿En este punto de la experiencia, de qué maneras se explican ustedes lo que ha sucedido?
7. ¿Cuáles han sido las implicaciones de esta experiencia para la vida familiar?
8. ¿Han imaginado cómo será la vida familiar en un futuro más lejano?, en unos años por ejemplo?
9. ¿Podrían describir lo que han pensado y sentido como familia ante esta circunstancia?
10. ¿Cuáles creen ustedes que han sido los desafíos para la vida familiar ante el evento del ACV?
11. ¿Consideran ustedes que esta experiencia supone dificultades para alguno? Podrían explicarnos.
12. ¿Desde su mirada, con que cuenta esta familia y sus integrantes, para afrontar las dificultades?
13. ¿Para finalizar esta conversación, quisiéramos que nos compartieran qué es aquello que como familia los identifica, de lo cual se sienten orgullosos hoy?
14. En relación con esto que hemos estado conversando hay algo más que quisieran agregar sobre aquello que les ha ayudado a navegar esta experiencia
15. Desde su experiencia, ¿podría identificar los desafíos más grandes que su familia ha tenido que enfrentar de este suceso?

16. Si tuvieran que aconsejar a una familia que esté viviendo una situación parecida a la que han vivido a ustedes, ¿qué les dirían? ¿Qué ha sido útil? ¿Qué los ha ayudado?