

**Ainhoa Barroso Mateos**  
**Alba Cabello Armesto**

**VIVENCIAS EN EL PROCESO DE DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO A  
CONSECUENCIA DE LA ROTURA DE UN ANEURISMA CEREBRAL**

**TRABAJO DE FINAL DE GRADO**

**Dirigido por: Dra. Tatiana González Carrasco**

**Enfermería**



**UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI**

**Facultad de Enfermería**

**TARRAGONA 2018**

## **Agradecimientos**

Este trabajo ha sido un camino duro durante nuestro último año. Aunque ha sido un trabajo difícil queremos agradecerle a nuestra tutora, Tatiana González, por tener tanta paciencia con nosotras y saber guiarnos. Queremos agradecerle la preocupación que ha mostrado con el seguimiento del trabajo y todas las mejoras propuestas. No tenemos palabras.

Agradecemos a nuestras familias ayudarnos en este último año y tener tanta paciencia con nosotras ya que han estado tanto en los momentos buenos como en los malos, siempre dispuestos a echar una mano.

También agradecemos a la asociación ATENEU por habernos permitido conocer las vivencias de estas personas dejándonos realizar entrevistas a sus usuarios. Sin ellos no existiría este trabajo.

Por último, agradecemos a María por compartir sus experiencias con nosotras y ser la principal motivación para realizar esta investigación.

## ÍNDICE

Agradecimientos .....	2
Índice de abreviaturas.....	5
Índice de tablas.....	6
1. Resumen .....	7
2. Introducción .....	10
3. Justificación del trabajo.....	11
4. Marco teórico .....	12
4.1. Etiología y clasificación.....	12
4.2. Epidemiología.....	13
4.3. Factores de riesgo.....	14
4.4. Sintomatología.....	15
4.5. Diagnóstico.....	16
4.6. Tratamiento .....	16
4.7. Complicaciones .....	17
4.8. Pronóstico .....	17
4.9. Relación del paciente con el profesional de enfermería: el cuidado humanizado.....	17
4.10. Calidad de vida tras la rotura de un aneurisma cerebral con secuelas .....	19
4.10.1. Duelo .....	20
4.10.2. Emociones y sentimientos.....	21
5. Objetivos.....	22

Vivencias en el proceso de daño cerebral adquirido a consecuencia de la rotura de un aneurisma cerebral

6.	Metodología.....	23
6.1.	Ámbito .....	23
6.1.1.	Asociación ATENEU.....	23
6.2.	Diseño .....	24
6.3.	Muestra .....	26
5.3	Instrumentos empleados en la obtención de datos .....	29
6.4.	Análisis de datos .....	30
6.5.	Consideraciones éticas.....	33
7.	Resultados y discusión .....	34
7.1.1.	Impacto psicológico .....	35
7.1.2.	Impacto físico .....	38
7.1.3.	Impacto funcional .....	42
7.1.4.	Impacto social.....	46
7.1.5.	Instituciones .....	50
7.1.6.	Información.....	54
8.	Conclusiones .....	56
9.	Limitaciones.....	57
10.	Bibliografía .....	58
11.	Artículo.....	66
12.	Anexos .....	84

Vivencias en el proceso de daño cerebral adquirido a consecuencia de la rotura de un aneurisma cerebral

## **Índice de abreviaturas**

**AANS:** American Association of Neurological Surgeons

**NINDS:** National Institute of Neurological Disorders and stroke

**MUSC:** Medical University of South Carolina

**FUCAC:** Fundación de la Cobertura para el aneurisma cerebral

**EROS:** European Registers of Strokes

**SAH:** Hemorragia subaracnoidea aguda

**AVC:** Accidente cerebro vascular

**PAS:** Presión arterial sistólica

**AAS:** Ácido acetil-salicílico

**HSA:** Hemorragia subaracnoidea

**OMS:** Organización Mundial de la Salud

**CVRS:** Calidad de vida relacionada con la salud

**DCA:** Daño cerebral adquirido

**SEPAP:** Servicio de promoción de la autonomía personal

**HTA:** Hipertensión arterial

Vivencias en el proceso de daño cerebral adquirido a consecuencia de la rotura de un aneurisma cerebral

## **Índice de tablas**

Tabla 1: Ficha técnica. Fuente: Creación propia .....	27
Tabla 2: Observaciones de campo. Fuente: Creación propia.....	29
Tabla 3: Categorías y subcategorías. Fuente: Creación propia.....	34

## 1. Resumen

**Objetivo:** Analizar la vivencia de una persona con daño cerebral adquirido tras la rotura de un aneurisma cerebral. **Material y métodos:** Estudio de análisis cualitativo basado en Fenomenología. Se realizan entrevistas semiestructuradas a personas que han padecido una rotura de aneurisma cerebral y tras esto han tenido secuelas. La entrevista consta de 24 preguntas de respuesta abierta. Se realizan un total de cuatro entrevistas. Análisis de datos de tipo temático basado en el modelo propuesto por Benner, Giorgi y Van Manen. **Resultados:** Los resultados analizados de la investigación se han clasificado según las dimensiones de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS): impacto físico, psicológico, funcional y social. A estas categorías se le añaden dos más: instituciones donde recibieron tratamiento e información previa al suceso. **Conclusiones:** la rotura de un aneurisma cerebral supone un gran impacto en todos los aspectos de la vida diaria de la persona que lo padece. Aunque hay una gran incidencia mundial de la enfermedad existe poca información en la población sobre ella. Enfermería tiene un papel esencial tanto en la prevención como en los cuidados tras la patología para ofrecer una mejor calidad de vida. **Palabras clave:** aneurisma, cerebral, vivencia, fenomenología, enfermería, calidad de vida.

Vivencias en el proceso de daño cerebral adquirido a consecuencia de la rotura de un aneurisma cerebral

## **Resum**

**Objectiu:** analitzar la vivència d'una persona amb dany cerebral adquirit després del trencament d'un aneurisma cerebral. **Material i mètodes:** estudi d'anàlisi qualitatiu basat en Fenomenologia. Es realitzen entrevistes semiestructurades a persones que han patit un trencament d'aneurisma cerebral i després han tingut seqüeles. L'entrevista és consta de 24 preguntes de resposta oberta. Es realitzen un total de quatre entrevistes. Anàlisis de dades de tipus temàtic basat en el model proposat per Benner, Giorgi i Van Manen. **Resultats:** Els resultats analitzats de la investigació s'han classificat segons les dimensions de la qualitat de vida relacionada amb la salut (CVRS): impacte físic, psicològic, funcional i social. A aquestes categories se li afegeixen dues més: institucions on van rebre tractament i informació prèvia al succés. **Conclusions:** el trencament d'un aneurisma cerebral suposa un gran impacte en tots els aspectes de la vida diària de la persona que el pateix. Tot i que hi ha una gran incidència mundial de la malaltia existeix poca informació de la població sobre ella. Infermeria té un paper essencial tant en la prevenció com en les cures després de la patologia per oferir una millor qualitat de vida.

**Paraules clau:** aneurisma, cerebral, vivència, fenomenologia, infermeria, qualitat de vida.

## **Abstract**

**Objective:** analyse the experience about a person with acquired brain damage after the rupture of a cerebral aneurysm. **Method:** qualitative study based in phenomenology. Four semi-structured interviews had been held to people who had suffered the rupture of a cerebral aneurysm and after, have had sequels. The interview consists of 24 open answer questions. Thematic analysis data based on the Benner, Giorgi and Van Manen model. **Results:** the analysed results have been classified by the health-related quality of life (HRQL) items: physical, psychological, functional and social impact. Moreover, two more items have been added: therapy institutions after the disease and information before the disease. **Conclusions:** The rupture of a cerebral aneurysm suppose a big impact in all the diary life aspects of the people who suffered it. Although the disease worldwide high rate, there isn't enough information in the population of it. Nursing it has an essential role in the prevention and in the cares after the pathology to offer a better life quality.

**Key words:** aneurysm, cerebral, experience, phenomenology, nursery, life quality.

## 2. Introducción

Un aneurisma cerebral es *un área protuberante y debilitada en la pared de una arteria en el cerebro, que produce ensanchamiento o distensión anormal. Debido a la existencia de una zona debilitada en la pared de la arteria, existe riesgo de ruptura (estallido) del aneurisma.*(1)

Esta patología tiene una gran incidencia mundial, rondando entre el 1% y 6% de la población, además de tener una alta morbimortalidad.(2)

La importancia del trabajo reside en investigar cómo es la vida de una persona tras padecer una enfermedad que produce secuelas crónicas. Una patología como es la rotura de un aneurisma cerebral afecta a todas las dimensiones de la persona que la padece. Entre ellas encontramos la dimensión física, psíquica, funcional y social. (3)

Con la finalidad de conocer los cambios que produce este tipo de enfermedad en la vida de la población se realiza un análisis cualitativo de tipo fenomenológico con una entrevista semiestructurada de preguntas abiertas. A partir de estas conversaciones individuales con las personas entrevistadas se pretende conocer cuáles son sus miedos e inquietudes, cómo ha cambiado su rol familiar, profesional y social y con qué apoyos institucionales han contado.

El papel de enfermería es esencial en las patologías crónicas y en su recuperación, Para ello, es importante conocer al paciente de forma holística y cercana. La investigación cualitativa es una forma de llegar a este conocimiento y como consecuencia, empatizar con la persona. Este proceso es primordial para llegar a reconocer las necesidades de la persona afectada y finalmente satisfacerlas. (4)

Todo esto sumado a la poca información referida sobre los aneurismas cerebrales por parte de la población general y a una experiencia personal ha causado un gran interés en las investigadoras para llevar adelante el proyecto.

### **3. Justificación del trabajo**

La motivación para la realización de la investigación es en primer lugar la vivencia de un proceso de rotura de aneurisma cerebral en el ámbito cercano de uno de los investigadores.

Tras esta experiencia se decide buscar información relacionada con las vivencias de otras personas después de padecer un aneurisma cerebral. A la hora de realizar la búsqueda bibliográfica, se observa una gran cantidad de artículos médicos relacionados con esta patología. En cambio, se contempla una carencia de artículos con información centrada en las vivencias y necesidades del paciente, es decir, un artículo más enfocado en la persona como un ser holístico.

Otro motivo por el cual se realiza el trabajo de investigación es la gran incidencia mundial que existe de esta patología. Se estima que entre el 1% y el 6% de la población mundial padece un aneurisma cerebral. (2)

Después de un análisis del tema, se llegó a la pregunta de investigación de cómo era la vivencia de estas personas tras este proceso. Qué necesitaban, cuales habían sido sus pérdidas (tanto físicas como psicológicas), cómo había cambiado su rol dentro del ámbito familiar y/o social, cómo había sido su recuperación tras el alta hospitalaria y cómo había sido su relación con los profesionales sanitarios.

Por ello se considera importante conocer cuál es la opinión de la persona en cuanto a los cuidados enfermeros que les han sido proporcionados durante el proceso de enfermedad y después de ésta.

Para poder ofrecer unos cuidados de calidad tanto en el ámbito hospitalario como extrahospitalario, primero hay que conocer las vivencias de las personas afectadas por la patología.

## 4. Marco teórico

### 4.1. Etiología y clasificación

Para empezar a desarrollar este trabajo de investigación, hay que definir qué es un aneurisma. Se pueden encontrar diferentes definiciones sobre esta patología:

Según la Medical University of South Carolina un aneurisma cerebral es *un área protuberante y debilitada en la pared de una arteria en el cerebro, que produce ensanchamiento o distensión anormal. Debido a la existencia de una zona debilitada en la pared de la arteria, existe riesgo de ruptura (estallido) del aneurisma.* (1)

Según la American Association of Neurological Surgeons (AANS)(5), es *una dilatación anormal focal de una arteria del cerebro como resultado de una debilitación de túnica interna de la pared del vaso sanguíneo. Ésta, se puede llegar a romper y producir una hemorragia subaracnoidea (HSA). Este tipo de hemorragia puede llevar a un infarto, un coma, o la muerte.*

Como última definición se encuentra la del National Institute of Neurological Disorders and stroke (NINDS) donde se describe el aneurisma cerebral como *un punto débil o fino en un vaso sanguíneo cerebral que sobresale como un balón y se llena de sangre. El aneurisma saliente puede poner presión sobre un nervio o tejido cerebral circundante. También pueden perder o romperse, derramando sangre en el tejido circundante (llamado hemorragia).*(6)

En resumen, y tras la búsqueda de diferentes definiciones, un aneurisma es una dilatación formada en una arteria del cuerpo humano, la cual puede llegar a romperse. Se puede producir en distintas partes, uno de los lugares es en el cerebro (aneurisma cerebral), en el cual nos centraremos en este trabajo.

Otra de las arterias donde se puede desarrollar es en la aorta, en la cual pueden producirse en la zona abdominal y en la zona torácica. Los aneurismas abdominales se clasifican en el tipo A, los cuales se presentan en la aorta ascendente, y en el tipo B, los cuales se generan en la aorta descendente. (7)

Por último, otra zona donde pueden producirse es en el ventrículo izquierdo, tras un ataque al corazón, la zona crea una cicatriz, por lo que está más delgada y débil, y se puede formar un aneurisma. (7)

Vivencias en el proceso de daño cerebral adquirido a consecuencia de la rotura de un aneurisma cerebral

Los aneurismas cerebrales se pueden clasificar según su forma:

- **Sacular:** se forma un saco en la arteria, con un cuello bien distinguido entre la arterial y el saco. Se presenta en la mayoría de aneurismas intracraneales. No suele ser congénito, y se suele desarrollar en personas adultas. Algunos factores que pueden influir en su aparición son la hipertensión, tabaquismo, alcoholismo y el consumo de estupefacientes. (5)
- **Fusiforme:** en el cual se dilata toda la arteria, no tiene un cuello como en el caso del aneurisma sacular. El aneurisma cerebral fusiforme se asocia a arterioesclerosis y a la hipertensión arterial. (5)
- **Disecante:** el cual es una disección de la arteria, se desgarran por la capa interna de esta, lo que provoca que penetre sangre en la pared y se forme un hematoma intramural. Puede formarse de forma espontánea o por un traumatismo. (6)

En segundo lugar, se pueden clasificar según su tamaño: podemos encontrar aneurismas desde muy pequeños hasta grandes, que varía entre menor, de 3 mm, hasta mayor, de 25 mm. Cuanto menor es el tamaño del aneurisma menos posibilidades existe de su ruptura. (6)

Finalmente, se clasifican según su localización: se pueden desarrollar en varias áreas del cerebro, siendo los más comunes en la porción anterior del polígono Willis. (8)

Una vez hablado de su etiología, en el siguiente apartado se describirá la incidencia mundial de los aneurismas cerebrales.

## **4.2. Epidemiología**

En la actualidad, la incidencia real mundial de los aneurismas intracraneales no se conoce. Se estima que varía entre un 1% y un 6% del total de la población. (2)

Según la Fundación de la Cobertura para el aneurisma cerebral (FUCAC) se estima que 1 de cada 50 personas tienen un aneurisma cerebral no roto sin saberlo. (8)

En relación con la ruptura de éstos, la incidencia anual es de 9/100.000 habitantes según el estudio *European Registers of Strokes (EROS)* y en un 60% de los casos supone un desenlace fatal (mortalidad o daño cognitivo crónico).(9)(10)

Según la FUCAC las mujeres sufren más aneurismas cerebrales que los hombres, en una proporción de 3:2. (8)

Vivencias en el proceso de daño cerebral adquirido a consecuencia de la rotura de un aneurisma cerebral

En cuanto a la edad, los casos de aneurisma que suelen dar sintomatología son entre los 40 y los 60 años. Existiendo un pico de hemorragia subaracnoidea aguda (SAH) entre los 55 y 60 años, y siendo los 50 la edad promedio en la que se produce un accidente cerebro vascular (ACV) hemorrágico a consecuencia de un aneurisma cerebral. (2)(8)

Los aneurismas cerebrales son muy poco comunes en niños, representando únicamente un 2% de la población mundial. (2)(8)

Según la bibliografía consultada, se ha visto que existe multiplicidad en cuanto a los aneurismas cerebrales. Del total de los casos, entre un 10 y un 30% padecen más de un aneurisma. De este porcentaje, un 75% padece dos aneurismas (11)

Tras conocer la incidencia mundial de los aneurismas cerebrales y la multiplicidad de estos, en el siguiente apartado se hablará de los factores de riesgo.

### **4.3. Factores de riesgo**

Pese a que el motivo por el cual se puede producir un aneurisma es idiopático, sí que se conocen ciertos factores de riesgo que pueden ser determinantes a la hora de padecer esta patología. Podemos encontrar factores modificables y no modificables.(6)

Los factores de riesgo modificables son aquellas acciones que el paciente realiza y aumentan las probabilidades de padecer la enfermedad.(6) Cuanto a estos, encontramos los siguientes:

En primer lugar, la hipertensión arterial: cuando la presión arterial sistólica (PAS) supera los 130mmHg la probabilidad de padecer sangrado posterior a la ruptura de un aneurisma intracraneal se duplica. Cuando la PAS supera los 170mmHg, la probabilidad se triplica.(6)

Otros factores de riesgo modificables importantes serían el tabaquismo, el alcoholismo y la diabetes mellitus. (6)

Según un artículo publicado en la *Journal of Thrombosis and Haemostasis*, los anticoagulantes orales están asociados al aumento de resangrado, pero en cambio, los antiagregantes se pueden usar de forma segura sin que esto suponga un aumento de la posibilidad de padecer aneurismas. (12)

Vivencias en el proceso de daño cerebral adquirido a consecuencia de la rotura de un aneurisma cerebral

En relación al ácido acetilsalicílico (AAS), se ha demostrado que los pacientes que padecen de un aneurisma cerebral y que toman esta medicación, tienen un menor riesgo de rotura del aneurisma respecto a los que no lo usan. (9)

Los factores de riesgo no modificables son aquellas características del sujeto que no se pueden cambiar, es decir, son intrínsecas del paciente.(6) En relación con estos últimos encontramos los siguientes:

En primer lugar, los antecedentes familiares de primer grado cuadriplican la probabilidad de padecer aneurismas cerebrales. (7)

Otros factores de riesgo no modificables serían enfermedades del tejido conjuntivo como por ejemplo la poliquistosis renal<sup>1</sup>, la cual representa la mayor anomalía genética asociada con aneurismas intracraneales. (9)

Una vez conocidos los factores de riesgo modificables y no modificables, se describirá la sintomatología típica de una rotura de aneurisma cerebral.

#### **4.4. Sintomatología**

Por norma general los aneurismas intracraneales no presentan síntomas hasta que estos no padecen una ruptura. Cuando éstos se rompen, el paciente puede presentar la siguiente sintomatología:

El principal síntoma y más importante es la hemorragia subaracnoidea (HSA). La gran mayoría de hemorragias subaracnoideas están producidas por roturas de aneurismas. (7)

Las HSA se presentan con la siguiente clínica: el primer síntoma es la cefalea intensa de comienzo súbito la cual alcanza su clímax en apenas segundos o minutos. Ésta se denomina *thunderclap* o en trueno. En segundo lugar, pueden aparecer otros síntomas como la pérdida de conciencia, náuseas, vómitos en escopetazo, focalidad neurológica y crisis comiciales. (2)

En un tercio de los casos de la hemorragia subaracnoidea sólo se presenta cefalea y esto puede causar el fallo en su diagnóstico. (2)

Los síntomas no relacionados con las hemorragias subaracnoideas son muy poco comunes, pero entre ellos se encuentran las neuropatías craneales, la pérdida de la

---

<sup>1</sup> **Poliquistosis renal:** enfermedad genética en el que se forman quistes en ambos riñones. Éstos aumentan de tamaño pero tienen menos tejido funcional.

Vivencias en el proceso de daño cerebral adquirido a consecuencia de la rotura de un aneurisma cerebral

visión a causa de un aneurisma en la arteria oftálmica que comprime el nervio óptico, convulsiones, dolores de cabeza, ataques isquémicos transitorios o infartos cerebrales secundarios a embolias. Estos últimos ocurren cuando los aneurismas miden más de 2,5cm. (2)

Tras conocer la sintomatología, se explicará brevemente en el siguiente apartado las formas de diagnosticar un aneurisma.

#### **4.5. Diagnóstico**

Un aneurisma no suele dar síntomas hasta su rotura, por lo que su diagnóstico suele ocurrir tras la aparición de síntomas o por casualidad. Las pruebas de diagnóstico se suelen usar tras una hemorragia subaracnoidea para confirmar el diagnóstico de aneurisma. Esas pruebas son: TAC, Angiografía, Resonancia magnética y también puede utilizarse un análisis del líquido cefalorraquídeo. (6)

Tras conocer el cómo se diagnostica un aneurisma, el siguiente apartado tratará del tratamiento empleado.

#### **4.6. Tratamiento**

El tratamiento de un aneurisma cerebral se centra en la prevención de sus complicaciones, entre ellas el resangrado, el vasoespasma o la hidrocefalia. Para ello, lo más importante es la exclusión de la circulación del aneurisma roto. (9)

Otros objetivos del tratamiento son la eliminación de la sintomatología como la cefalea, el edema cerebral, crisis comiciales, alteraciones iónicas, complicaciones cardíacas, gastrointestinales o respiratorias.(9)

Además del tratamiento médico, el papel del profesional de enfermería es esencial en la recuperación de estos pacientes. Las medidas generales que se incluyen en estos cuidados son las siguientes: reposo en la cama con el cabezal a 30°, habitación tranquila sin ruido, poca luz y pocas visitas, dieta absoluta, antieméticos, fluidoterapia (pero evitando soluciones hiperosmolares), analgesia, laxantes, protección gástrica, profilaxis anticonvulsiva y trombosis venosa profunda.(9)

Vivencias en el proceso de daño cerebral adquirido a consecuencia de la rotura de un aneurisma cerebral

Una vez conocido el tratamiento, se hablará de las complicaciones que puede existir tras la rotura de un aneurisma cerebral. Se describen en el siguiente apartado.

#### **4.7. Complicaciones**

Una de las complicaciones más graves es el resangrado, ya que produce entre un 50 y un 70% de mortalidad. El periodo de mayor riesgo de resangrado son las primeras 24h, el cual va disminuyendo a partir de las dos semanas hasta los 30 días. (9)

Otra complicación es el vasoespasma, el cual suele aparecer entre los días 4 y 12 de la rotura del aneurisma cerebral y es sintomático en un 30% de los pacientes con hemorragia subaracnoidea. (9)

La hidrocefalia es otra de las complicaciones del aneurisma cerebral y es sintomática en un 20% de los pacientes.(9)

Una vez conocidas las complicaciones, el siguiente apartado consistirá en describir el pronóstico tras una rotura de aneurisma.

#### **4.8. Pronóstico**

Del total de pacientes con ruptura de aneurisma y consecuente hemorragia subaracnoidea, un 60% aproximadamente muere. De ellos, entre el 10 y el 15% muere antes de disponer de ayuda médica; el 50% muere en un mes y entre el 50% y el 65% de los supervivientes tienen déficits neurológicos permanentes.(8)(2)

De un 2 a un 4% de aneurismas rotos suelen volver a padecer hemorragia durante el primer día, y este riesgo continúa siendo muy alto en las primeras 2 semanas (25%) si éste no se trata adecuadamente.(2)

#### **4.9. Relación del paciente con el profesional de enfermería: el cuidado humanizado**

Uno de los objetivos de la investigación es conocer la relación entre el paciente y el profesional de enfermería, ya que es una pieza clave en su recuperación tanto hospitalaria como extrahospitalaria. Para ello en la enfermería debe existir un cuidado humanizado, es decir, debemos tratar al paciente como un ser holístico y no solo como una patología. (13)

Podemos encontrar muestra de los cuidados en la mitología romana, donde el "cuidado" era quien crea al hombre y lo protege. Leninger afirma que el cuidado es algo universal,

Vivencias en el proceso de daño cerebral adquirido a consecuencia de la rotura de un aneurisma cerebral

pero el cómo se desarrolla varía según la cultura. Por ejemplo, en la cultura anglosajona se puede distinguir entre los términos “care”, que es la acción de cuidar y “caring” que incluye una intencionalidad humanitaria en enfermería. Leninger también distingue entre curación y cuidados, y afirma que no puede existir curación sin cuidados, pero sí podrían existir los cuidados sin curación. (12)

Los modelos de enfermería se sustentan en el curar. Una de las teorías de enfermería sustentada en el cuidado humanizado es la de **Jean Watson**, la cual reconoce sustentar su teoría en el trabajo de Leninger, nombrado anteriormente. Su teoría refiere que el cuidado en la profesión enfermera es su razón moral. Este es un proceso interconectado, intersubjetivo y se debe basar en una relación de ayuda entre la persona cuidada y la enfermera. Debe existir una armonía entre la mente, el cuerpo y el alma. Por lo que la enfermera no tiene solo que utilizar técnicas, ni ser clínica, sino que debe de ser humanitaria y moral.(13)

Watson sostiene en su teoría en 10 factores del cuidado o factores caritativos y siete premisas. Los diez factores caritativos se detallan a continuación: (14)

1. Formación de un sistema humanístico-altruista de valores
2. Inculcación de la fe-esperanza
3. Cultivación de la sensibilidad de uno mismo y para los demás
4. Desarrollo de una relación de ayuda-confianza
5. Promoción y aceptación de sentimientos positivos y negativos
6. Uso sistemático del método científico de solución de problemas para la toma de decisiones
7. Promoción de la enseñanza-aprendizaje interpersonal
8. Provisión del entorno de apoyo, protección y correctivo mental, físico, sociocultural y espiritual
9. Asistencia en la gratificación de las necesidades humanas
10. Permisión de fuerzas existenciales-fenomenológicas

Las siete premisas son:

- El cuidado solo puede ser demostrado y practicado en una relación interpersonal. El cuidado no es igual para todos, y hay que tener en cuenta variables como el lugar geográfico, la población y las necesidades de esa persona. Llegando a tratar a ese paciente como un ser único.

Vivencias en el proceso de daño cerebral adquirido a consecuencia de la rotura de un aneurisma cerebral

- El cuidado está condicionado a factores del cuidado, y su objetivo es satisfacer las necesidades del ser tratado.
- El cuidado promueve la salud y el crecimiento personal y familiar.
- Un ambiente de cuidado es aquel que promueve el desarrollo del potencial, permitiendo al individuo elegir la mejor opción.
- La ciencia del cuidado se complementa con la ciencia curativa.
- Y como última premisa, la práctica del cuidado es central en enfermería. (15)

Como se describe en la teoría del cuidado humanizado de Jean Watson, debe tenerse en cuenta a la persona como un ser único y completo y no sólo como la enfermedad que padece. (14)

En los últimos años ha habido una deshumanización por parte de los profesionales de la salud, y es el deber de los enfermeros, entre otros, velar por que exista este tipo de cuidado centrado en la empatía, la comunicación afectiva y el afecto. Este tipo de deshumanización ha aumentado a causa del uso de las nuevas tecnologías y a la mayor importancia que se da a los aspectos biomédicos en comparación a los cuidados. Aun así, los pacientes valoran más los cuidados relacionados con el afecto, que aquellos técnicos. (14)

El cuidado de enfermería se basa en valores humanísticos e intenta satisfacer las necesidades de los pacientes y mejorar su calidad de vida, por lo que ambos están relacionados directamente. En el siguiente apartado se describirá la calidad de vida en pacientes con una rotura de aneurisma cerebral.

#### **4.10. Calidad de vida tras la rotura de un aneurisma cerebral con secuelas**

El cuidado humanizado está relacionado directamente con la calidad de vida del paciente. Una persona no tiene una mejor calidad de vida únicamente cuando está en estado de no enfermedad. La calidad de vida es un aspecto subjetivo de cada ser, en la que siempre debemos tener en cuenta a la persona como un ser holístico. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) la calidad de vida se define como *percepción individual de su posición en la vida en el contexto de la cultura y el sistema de valores en el cual vive, en relación a sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones.* (3)

Vivencias en el proceso de daño cerebral adquirido a consecuencia de la rotura de un aneurisma cerebral

En este ámbito relacionamos también el concepto de la calidad de vida relacionada con la salud. Según el artículo *Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS): elementos conceptuales* de Alfonso Urzúa M. podemos definirla como “*el nivel de bienestar derivado de la evaluación que la persona realiza de diversos dominios de su vida, considerando el impacto que en éstos tiene su estado de salud*”.(3)

Para valorar la CVRS se tienen en cuenta cuatro dimensiones: la física, social, funcional y psicológica. En cuanto a la dimensión física corresponde a la sintomatología tras la recuperación de la enfermedad. En relación con la dimensión social, esta se ve alterada por un cambio en el rol del sujeto en todas sus relaciones. Respecto a la dimensión funcional, este tipo de enfermedad puede causar discapacidades físicas y cognitivas que disminuyen el cuidado hacia uno mismo. Como último, se tiene en cuenta la dimensión psicológica, la cual incluye las emociones y los sentimientos que pueda tener el paciente. (3)

Por otro lado, el concepto de calidad de vida puede ser visto desde otras perspectivas. Cicely Sanders acuñó el término de dolor total. Esta teoría explica que cuando el dolor no es eliminado, este puede convertirse en el centro de la vida de la persona afectada. El dolor tiene repercusiones en el ámbito físico, como por ejemplo daños en el tejido nervioso. Repercute en el ámbito emocional, ya que una persona que experimenta dolor la mayor parte de su tiempo puede presentar insomnio, depresión o demás sentimientos negativos. Además, repercute en el ámbito social, ya que puede acarrear problemas económicos o pérdida de relaciones sexuales. Como último afecta en el ámbito espiritual, ya que la persona puede sentir rechazo hacia sí mismo o sensación de culpabilidad.(16)

En este punto del trabajo y para conseguir los objetivos establecidos se profundiza en la dimensión funcional, en la cual se hablará del duelo y seguidamente en la dimensión psicológica, donde se diferenciará entre emociones y sentimiento.

#### **4.10.1. Duelo**

Una de las dimensiones que se evalúa para la CVRS es la funcional. En el presente trabajo entrevistamos a personas que tras el suceso de una enfermedad el paciente ve cómo ha cambiado su vida. Eran personas sin ningún tipo de limitación física y/o psicológica y tras el acontecimiento de una rotura de aneurisma cerebral han presentado esas limitaciones y/o problemas a nivel psicológico. Podríamos hablar de que cada

Vivencias en el proceso de daño cerebral adquirido a consecuencia de la rotura de un aneurisma cerebral

persona ha tenido un duelo para poder afrontar su enfermedad, no solo a nivel de pérdidas físicas, sino también a nivel de relaciones sociales (pérdida del rol). (17)

El duelo es un proceso adaptativo para afrontar una pérdida significativa, en este caso la pérdida sería su salud. El duelo consta de 5 etapas:

- Negación: es temporal y se caracteriza por negar el suceso ocurrido.
- Ira: se piensa que el suceso ocurrido es injusto y la persona puede presentar ira.
- Negociación: el paciente comienza a asimilar su enfermedad.
- Depresión: la persona se da cuenta de la realidad, y que no puede negarlo ni evitarlo. Esta etapa se caracteriza por el sentimiento de tristeza.
- Aceptación: poco a poco la persona va aceptando su enfermedad.

El duelo es dinámico, y diferente en cada persona. No tienen por qué darse todas las etapas, e incluso se puede retroceder a alguna etapa ya superada. (17)

#### **4.10.2. Emociones y sentimientos**

Otra de las dimensiones que se evalúan en la CVRS es la psicológica. Uno de los objetivos marcados en este trabajo es conocer los sentimientos que tienen las personas tras la operación y posterior recuperación de una rotura de aneurisma cerebral. Para conocer los sentimientos primero tenemos que diferenciar dos conceptos básicos: los sentimientos y las emociones.

En la actualidad se acepta que las emociones se originan en el sistema límbico y que tienen tres componentes: fisiológicos, cognitivos y conductuales. Las emociones se clasifican en:(18)

- Emociones primarias o básicas, Paul Ekman afirmó que existen 6 tipos de emociones básicas: tristeza, felicidad, sorpresa, asco miedo e ira.
- Emociones secundarias
- Emociones positivas
- Emociones negativas
- Emociones ambiguas
- Emociones estáticas
- Emociones sociales
- Emociones instrumentales

En un sentimiento hay una evaluación y valoración de la emoción y de la experiencia subjetiva del sujeto. Como diferencia principal es que la emoción es algo básico y primitivo, en cambio los sentimientos incluyen la capacidad de evaluar y de reflexionar sobre esa emoción. (18)

Vivencias en el proceso de daño cerebral adquirido a consecuencia de la rotura de un aneurisma cerebral

## **5. Objetivos**

### **5.1. Objetivo general:**

Conocer la experiencia de una persona con daño cerebral adquirido tras la rotura de un aneurisma cerebral.

### **5.2. Objetivos específicos:**

1. Analizar cómo cambia la calidad de vida de una persona tras la rotura de un aneurisma cerebral
2. Identificar y analizar cuáles son los sentimientos de una persona después de una rotura de aneurisma cerebral
3. Analizar su opinión respecto el trabajo por parte de los profesionales durante el proceso de enfermedad y recuperación.
4. Identificar los conocimientos de la persona en relación con los aneurismas antes de padecer la enfermedad y después.

## **6. Metodología**

### **6.1. Ámbito**

El estudio tiene lugar en la *Associació – Fundació de Dany Cerebral Adquirit Ateneu Castelló* y en su delegación de Benicarló. A continuación, se describe las principales características de la asociación y su funcionamiento.

#### **6.1.1. Asociación ATENEU**

La asociación ATENEU se creó hace más de 15 años, dirigida a personas con Daño Cerebral Adquirido (DCA). Fue el primer Centro de Día de Castellón. En 2008 abrieron otra sede en Benicarló.(19)

Esta asociación ayuda a mejorar la calidad de vida de las personas con DCA, que puede ser provocado, entre otras causas, por la rotura de un aneurisma cerebral. (19)

La asociación ATENEU ofrece:

- Centro de día
- Talleres ocupacionales
- Charlas de prevención
- Programas de información y asesoramiento
- Programas de atención psicológica
- Programas de vacaciones
- Programas de formación
- Programas de cooperación institucional

Las actuaciones de ATENEU se dirigen de una forma individualizada para rehabilitar, reinsertar y mejorar la autonomía de los afectados con daño cerebral adquirido y apoyar a los familiares y al entorno social de afectado. (19)

La asociación ofrece al afectado un centro de día, programa SEPAP (servicio de promoción de la autonomía personal), atención psicológica y un lugar de ocio y tiempo libre. A la familia le ofrecen grupos de autoayuda, atención psicológica, información y asesoramiento. Finalmente, a la sociedad le ofrece diálogo civil (como por ejemplo charlas de seguridad vial), colaboración en proyectos de I+D, prácticas y voluntariado.(19)

## 6.2. Diseño

En relación con el diseño de la investigación las pautas seguidas han sido las siguientes:

En primer lugar, se ha realizado una búsqueda bibliográfica para entrar en la temática de los aneurismas cerebrales y realizar el marco teórico del proyecto.

Una vez obtenida toda la información necesaria se ha pasado a la realización de la investigación como tal.

El método que se ha escogido para la realización del proyecto es la **investigación cualitativa fenomenológica** con el propósito de identificar y analizar los sentimientos de los sujetos a investigar.

La fenomenología nació como una necesidad para explicar la naturaleza de las cosas. Heidegger precisó que la fenomenología consistía en *“permitir ver lo que se muestra, tal como se muestra a sí mismo y en cuanto se muestra por sí mismo”* por lo que es un fenómeno objetivo, verdadero y científico.(4)

La fenomenología cualitativa estudia la experiencia vivida respecto a una enfermedad y busca describir los significados de los acontecimientos vividos por la persona a través del análisis de lo contado en las entrevistas. Se ocupa de describir y comprender la realidad sin querer predecir o controlarla (4)(20)

La enfermería como disciplina humanística necesita métodos de investigación que le acerquen al cuidado de persona, centrándose en un objetivo de estudio. Estos métodos deben ayudar a la profesión enfermera a ver a la persona como un ente único, con sentimientos propios y que solo él experimenta de una manera única. (4)

Según Carmen de la Cuesta Benjumea(21) en el artículo *“La investigación cualitativa y el desarrollo del conocimiento en enfermería”*, los cuidados de enfermería no son algo puntual y/o esporádico, sino que son todo un proceso de interacción donde se necesita una cercanía con el paciente para que sean de calidad.(21) Por esta razón, se cree que la investigación fenomenológica de tipo cualitativa es la mejor opción para la realización de este proyecto.

Vivencias en el proceso de daño cerebral adquirido a consecuencia de la rotura de un aneurisma cerebral

En el estudio cualitativo fenomenológico se describen tres etapas:

En primer lugar, encontramos la etapa descriptiva cuyo objetivo es describir el fenómeno de estudio. Ésta consta de 3 pasos:

El primer paso es la elección de la técnica o procedimiento, los cuales pueden ser:

- Observación directa o participativa
- Entrevista coloquial o dialógica
- Encuesta o cuestionario
- Autoreportaje

Para este estudio se ha elegido la entrevista coloquial semiestructurada desde una perspectiva **ETIC** (es decir, dando una perspectiva desde el punto de vista del observador). Pese a que se cree que el proyecto sería mucho más completo e interesante si se conociera la situación de estos pacientes desde un ámbito interno, es decir, perspectiva **EMIC**, la falta de tiempo y la dificultad de ello hace que se haya escogido una perspectiva externa. De este modo, el sujeto investigado únicamente participará como informante. (4)(22)

El segundo paso es la aplicación de la técnica, en la cual se realiza la grabación de las entrevistas semiestructuradas. (4)

Como último paso encontramos la elaboración de la descripción protocolar, donde se han transcrito las entrevistas. Tiene que ser lo más completo posible, sin omitir nada que tenga relevancia y omitir juicios de valor o prejuicios. (4)

La segunda fase es la etapa estructural o análisis, donde se crean los códigos para clasificar y analizar la información obtenida. Los pasos de esta etapa son:

- Lectura general de la descripción de cada protocolo
- Delimitación de las unidades temáticas naturales
- Determinación del tema central que domina cada unidad temática
- Expresión del tema central en lenguaje científico
- Integración de todos los temas centrales en una unidad descriptiva
- Integración de todas las estructuras particulares en una estructura general
- Entrevista final con los sujetos de estudio

Vivencias en el proceso de daño cerebral adquirido a consecuencia de la rotura de un aneurisma cerebral

Como último, encontramos la etapa de discusión de los resultados, donde se intenta relacionar los resultados obtenidos con otras teorías. Con esto se pretende llegar a un enriquecimiento del conocimiento del área que se ha estudiado. (4)

### 6.3. Muestra

Para llegar a los individuos a investigar se ha contactado con diferentes asociaciones dedicadas a pacientes con daño cerebral adquirido después de diferentes enfermedades como los aneurismas, en este caso.

La asociación que ha estado dispuesta a facilitarnos la información es la anteriormente nombrada *Ateneu*. Esta asociación ha sido el portero de las personas dispuestas a participar.

Para obtener los individuos a investigar, se ha utilizado el muestreo no probabilístico por conveniencia, éste, según Tamara Ozten y Carlos Monterola *“permite seleccionar aquellos casos accesibles que acepten ser incluidos. Esto, fundamentado en la conveniente accesibilidad y proximidad de los sujetos para el investigador”*. (23)

Para contactar con las asociaciones se ha hecho a través de correo electrónico y telefónicamente. Se ha mandado una carta de presentación (ANEXO I) a las asociaciones encontradas. En la carta de presentación se especifica el motivo de estudio y los criterios de exclusión e inclusión, que se exponen a continuación:

#### Criterios de inclusión:

- Mujeres y hombres
- Sujetos con edad comprendida entre los 30-60 años
- Sujetos con un aneurisma cerebral roto
- Sujetos con secuelas tras la rotura del aneurisma cerebral

#### Criterios de exclusión:

- Mujeres embarazadas o con intención de quedarse embarazadas
- Sujetos con enfermedades degenerativas coadyuvantes
- Sujetos con enfermedades crónicas graves anteriores
- Sujetos con pérdida total del habla
- Sujetos con alteración del pensamiento cognitivo

Tras la aceptación de participación del estudio por parte de la asociación ATENEU, se han fijado dos días para la realización de las entrevistas. Los investigadores se han

Vivencias en el proceso de daño cerebral adquirido a consecuencia de la rotura de un aneurisma cerebral

desplazado a ambas sedes de la asociación, situadas en Benicarló y Castellón. A la hora de realizar las entrevistas se ha dado una hoja de consentimiento informado (ANEXO II), explicando a los sujetos a investigar que la información que proporcionen será siempre anónima y que pueden abandonar el proyecto siempre que crean preciso.

La población accesible ha sido seis sujetos de los cuales dos se han desestimado por presentar alteraciones en el habla y en el pensamiento cognitivo que hacían dificultosa la recogida e interpretación de la información. El tamaño final de la muestra ha sido de **4 entrevistas**, las cuales se estiman que han sido las suficientes debido al entorno universitario en el cual nos encontramos. Además, se decidió no buscar nuevos sujetos por el **criterio de saturación de datos**, donde se ha visto que la información era en algunos casos repetitiva. La muestra consta de cuatro mujeres con edades comprendidas entre los 46 y 57 años. Una de las pacientes no asiste a ninguna asociación, sino que es una conocida de los investigadores y como cumple los requisitos y es un caso interesante se decide incluir en la investigación.

	<b>Amapola</b>	<b>Margarita</b>	<b>Rosa</b>	<b>Orquídea</b>
<b>Edad</b>	46	57	50	53
<b>Sexo</b>	Femenino	Femenino	Femenino	Femenino
<b>¿Hace cuánto tiempo se diagnosticó el aneurisma?</b>	2 años	27 años	3 años	5 años
<b>Factores de riesgo</b>	Tabaquismo (ex fumadora desde hacía 3 años).	Aneurisma congénito. Momento de mucha actividad.	Tabaquismo	Tabaquismo HTA Estrés
<b>Tratamiento</b>	Quirúrgico	Quirúrgico	N/S	Quirúrgico
<b>Antes del aneurisma ¿tuvo información?</b>	No	Sí	No	No
<b>Secuelas</b>	Sí	Sí	Sí	Sí
<b>Cuidador y tipo</b>	No	No	Sí, formal.	Sí, informal
<b>¿Asiste a alguna asociación?</b>	No	Sí	Sí	Sí

Tabla 1: Ficha técnica. Fuente: Creación propia

Vivencias en el proceso de daño cerebral adquirido a consecuencia de la rotura de un aneurisma cerebral

A continuación, se describe a las informantes:

- **Amapola:** mujer de 46 años la cual tuvo una rotura de aneurisma cerebral hace 2 años. Como factores de riesgo presentaba el tabaquismo, aunque había dejado de fumar hace 3 años. Presenta secuelas y no precisa de cuidador.
- **Margarita,** mujer de 57 años, la cual tuvo una rotura de aneurisma hace 27 años. No presentaba factores de riesgo, ya que fue congénito, aunque le ocurrió en un momento de mucha actividad. Presenta secuelas y no precisa de cuidador.
- **Rosa,** mujer de 50 años, la cual tuvo la rotura de aneurisma cerebral hace 3 años. Como factor de riesgo presentaba el tabaquismo. Presenta secuelas y precisa de cuidador formal.
- **Orquídea,** mujer de 53 años, la cual tuvo la rotura de aneurisma cerebral hace 5 años. Como factores de riesgo presentaba hipertensión arterial (HTA), tabaquismo y estrés. Presenta secuelas y precisa de cuidador de tipo formal.

Seguidamente, se describe el resultado de las variables completadas en la ficha técnica: El 100% de las informantes son mujeres. La edad media de estas es de 51,5 años, teniendo 46 años el sujeto más joven, y 57 la informante más mayor. El tiempo medio de diagnóstico es de 9,25 años, aunque hay que tener en cuenta que 3 de los 4 informantes tienen un diagnóstico inferior a 5 años.

El 75% recibieron un tratamiento quirúrgico tras la rotura del aneurisma cerebral.

3 de los 4 informantes presentaban algún factor de riesgo, el más común fue el tabaquismo, presentándose en 3 de los 4 sujetos investigados. 3 de los 4 informantes no tenía información sobre lo que era un aneurisma cerebral antes de su diagnóstico.

El 100% de las participantes presenta algún tipo de secuela. 2 de los 4 sujetos precisan de cuidador, una de ellas es de tipo formal y la otra informal. Como último 3 de las 4 mujeres asisten a alguna asociación.

A la hora de la realización de las entrevistas, se ha realizado un diario de campo y seguidamente se ha completado un cuadro con las observaciones obtenidas sobre el lenguaje no verbal de las entrevistadas, el cual se adjunta a continuación:

<b>Informantes</b>	<b>Observaciones</b>
<b>Rosa</b>	Tranquila durante la entrevista, verborreica y desinhibida. Emociones controladas.
<b>Orquídea</b>	Tranquila durante la entrevista. Mayor expresión de emociones durante ciertas partes de la entrevista. Bradipsiquia (lentitud del pensamiento). Repetición de ciertas partes del discurso.
<b>Amapola</b>	Tranquila durante la entrevista. Peor control de las emociones a la hora de preguntar ciertos temas. Discurso claro y conciso.
<b>Margarita</b>	Tranquila durante la entrevista. Distante emocionalmente, buen control de sus emociones. Discurso claro y en ocasiones algo repetitivo.

Tabla 2: Observaciones de campo. Fuente: Creación propia

#### **6.4. Instrumentos empleados en la obtención de datos**

Los instrumentos empleados para la obtención de datos han sido una ficha técnica (Anexo III) de los sujetos investigados y una entrevista semiestructurada dirigida e individual, con preguntas abiertas. (Anexo IV)

La ficha técnica consta de nueve campos a rellenar de los cuales tres son de respuesta politómica y seis de respuesta dicotómica. Los campos que rellenar son datos esenciales que han servido para conocer a grandes rasgos las características de los sujetos estudiados. Entre ellos se encuentran:

- Edad: variable politómica y numérica, la cual se ha medido en años.
- Sexo del paciente: variable dicotómica.
- Tiempo de diagnóstico: variable politómica y numérica, la cual se ha medido en años.
- Factores de riesgo anteriores: variable politómica.

Vivencias en el proceso de daño cerebral adquirido a consecuencia de la rotura de un aneurisma cerebral

- Tratamiento que se le realizó: variable dicotómica con las opciones de tratamiento quirúrgico o no quirúrgico.
- Secuelas tras el aneurisma roto: variable dicotómica, con las opciones de existencia o no existencia.
- Cuidador y tipo: variable dicotómica con opción afirmativa y negativa. Y existencia de cuidador formal o informal.
- Asistencia a algún tipo de asociación: variable dicotómica.
- Información que había tenido el paciente sobre los aneurismas anterior al proceso de enfermedad: variable dicotómica.

La entrevista consta de 27 preguntas de las cuales 9 son de respuesta dicotómica y 18 de respuesta politómica. Tal y como se ha nombrado anteriormente se ha preparado una entrevista semiestructurada con la finalidad de que se recoja toda la información imprescindible para el proyecto, pero siempre dando pie a los pacientes a que puedan explicar las vivencias personales que crean importantes.

Para la realización de las entrevistas se han utilizado dos grabadoras. El tiempo de las entrevistas ha variado según el sujeto, siendo el tiempo medio de 30 minutos. Las entrevistas se realizaron en las sedes de la asociación de ATENEU, las cuales se encuentran en Benicarló y Castellón. Se ha grabado individualmente sujeto por sujeto en habitaciones donde existía la intimidad adecuada ya que algunas preguntas pueden ser personales. Se ha intentado ser lo más cercano posible con el interlocutor, sentándose al lado del sujeto y no en frente y grabando únicamente la voz para después transcribir las entrevistas con la mayor fidelidad posible.

Tanto en las fichas técnicas como en las entrevistas se ha codificado a los individuos utilizando nombres de diferentes flores: Rosa, Orquídea, Amapola y Margarita con tal de mantener el anonimato y facilitar la extracción de información a los investigadores.

### **6.5. Análisis de datos**

Al tratarse de un trabajo cualitativo fenomenológico, la estrategia utilizada es el **análisis temático**, propuesta por Benner, Giorgi y Van Manen. (4)

El análisis temático, según los autores anteriormente mencionados, permite reflexionar acerca de la experiencia vivida. Su objetivo principal es identificar la esencia de un fenómeno y transformar la experiencia propia de una persona en una expresión textual de su vivencia.(24) En este tipo de análisis existen dos niveles: un nivel más general, o reflexión macro-temática, y un nivel más específico, o bien micro-temático. En la

Vivencias en el proceso de daño cerebral adquirido a consecuencia de la rotura de un aneurisma cerebral

presente investigación se ha utilizado la palabra “**categorías**” para el análisis macro-temático y la palabra “**subcategorías**” para el análisis micro-temático.(4)

Para llegar a dividir la información en los apartados necesarios en primer lugar se realiza la **fase de transcripción**, en la cual se recoge la experiencia vivida. Para ello se realiza una transcripción literal de las entrevistas. En esta etapa, y tras la grabación de las entrevistas, se procede a transcribir literalmente la información aportada por los informantes. Además, como se ha indicado en el apartado anterior, se realiza un **diario de campo**, donde se apuntan expresiones relacionadas con el lenguaje no verbal que pueden ser de utilidad a la hora de realizar las conclusiones. (4)

La segunda etapa o fase es la **interpretación**, en la cual se elaboran las categorías y subcategorías en base al tipo de análisis (macro-temático o micro-temático):

**Elaboración de categorías:** para llevar a cabo este apartado, se debe leer exhaustivamente las entrevistas para elaborar unidades de significado general a partir de fragmentos de intervenciones. Las categorías deben ser relevantes para poder cumplir los objetivos establecidos.

**Elaboración de subcategorías:** tras leer las entrevistas y ver la repetición de ciertas temáticas, se lleva a cabo la codificación de subcategorías, las cuales se engloban en una de las categorías principales. En esta fase también se realiza una interpretación de los datos obtenidos, a partir de los cuales se llegan a conocer las vivencias de los informantes. (25)

Para la realización del análisis se procedió a transcribir las cuatro entrevistas. Tras esto, se empezaron a leer, subrayando aquellas partes que eran relevantes para el cumplimiento de los objetivos. Mientras se leían las entrevistas, se empezaron a identificar ideas comunes de forma para clasificarlas en subcategorías. A la hora de analizar las entrevistas, se subrayaron los fragmentos de texto significativo con los colores correspondientes a la codificación de las subcategorías expuestas en el cuadro en el apartado de “resultados”. Estos colores se escogieron al azar. Aunque durante la primera lectura de las entrevistas se realizó una división, conforme ha ido avanzando el análisis, la división de categorías y subcategorías ha ido variando en función de los objetivos de la investigación.

Finalmente, se decide englobar las subcategorías en diferentes categorías, las cuales corresponden a las dimensiones valoradas en la CVRS explicadas en el apartado de teoría 3.10.

Vivencias en el proceso de daño cerebral adquirido a consecuencia de la rotura de un aneurisma cerebral

A continuación, se explican las categorías y subcategorías que han surgido durante el análisis:

La primera categoría se ha denominado **impacto psicológico**: ésta hace referencia a una de las cuatro dimensiones que se valora en la CVRS. Esta categoría se ha dividido en dos subcategorías denominadas sentimientos y emociones.

La segunda categoría se ha nombrado **impacto físico**: ésta se ha disgregado en otras dos subcategorías. Por un lado, se encuentra la sintomatología antes de la intervención o tratamiento recibido, y por otro lado la sintomatología después de la intervención o tratamiento recibido.

Como tercera categoría está el **impacto funcional**: éste se ha dividido en secuelas, las cuales pueden ser físicas o cognitivas, y en el duelo, tanto por parte de la familia como de la propia persona.

Como cuarta categoría se encuentra el **impacto social**, relacionado con la CVRS. Ésta a su vez se ha disgregado en el cambio de rol sufrido por la persona tras el proceso y en el cambio que existe en sus relaciones familiares.

En la quinta categoría encontramos las **instituciones**, la cual se ha dividido en hospitalaria. En esta etapa los informantes también describen sus relaciones con el profesional sanitario, la rehabilitación y la extrahospitalaria, centrada en entidades privadas, en este caso la asociación ATENEU.

Como última categoría encontramos la **información**, la cual solo se ha dividido en una subcategoría. En esta se describen los conocimientos que tenían las informantes sobre lo que era un aneurisma cerebral antes de su diagnóstico.

## **6.6. Consideraciones éticas**

Para la realización del trabajo de investigación se contactó con el centro para solicitar el permiso para la realización de entrevistas. Se realizaron llamadas telefónicas, y se enviaron correos con el tema del estudio. Una vez aceptado, el centro captó informantes dispuestos a participar en el estudio.

La participación fue totalmente voluntaria. Antes de realizar las entrevistas se explicó a los informantes el motivo de estudio, los objetivos y el cómo se iba a realizar la entrevista; además se dio la opción de paralizar la entrevista en cualquier momento en el que no se sintieran cómodos y de omitir cualquier pregunta que no quisieran contestar. Tras esto se da un consentimiento informado, donde consten por escrito su participación voluntaria. Los datos han sido utilizados según la Ley Orgánica 15/1999 del 13 de diciembre, ley que corresponde a la protección de datos de carácter personal. Y por otra parte encontramos la declaración de Helsinki en 1964, cuyo objetivo es establecer un control ético de la investigación, actualizada en la 64<sup>a</sup> asamblea general. (26)(27)

Para mantener el anonimato en todo momento a la hora de transcribir las entrevistas se han utilizado seudónimos en lugar de usar los nombres personales de los sujetos entrevistados.

También se ha de tener en cuenta que, para cualquier investigación, se deben seguir los cuatro principios éticos básicos. En primer lugar, se encuentra el respeto por las personas, el cual incluye dos aspectos básicos, la autonomía y la protección de las personas cuya autodeterminación está disminuida. En segundo lugar, se encuentra la beneficencia, o búsqueda del bien. En tercer lugar, encontramos la no maleficencia. Y por último la justicia. El estudio se debe planificar para la obtención de conocimientos que sean de beneficio para el grupo de personas que representan los informantes. (28)

Vivencias en el proceso de daño cerebral adquirido a consecuencia de la rotura de un aneurisma cerebral

## 7. Resultados y discusión

En el presente apartado se exponen los resultados que han sido obtenidos a partir del análisis riguroso de las entrevistas realizadas y se realizará una discusión de estos comparándolo con la teoría existente.

En el siguiente cuadro, se exponen las categorías y subcategorías extraídas en la fase de **análisis**, explicado en el apartado 5.4.

Categoría	Subcategoría	Descripción
<b>Categoría 1: Impacto psicológico</b>	Sentimientos	Estado afectivo del ánimo durante todo el proceso de enfermedad y recuperación de ésta.
	Emociones	Alteración del ánimo intensa y pasajera, que tiene un impacto somático.
<b>Categoría 2: Impacto físico</b>	Sintomatología antes de la intervención	Síntomas que la persona ha experimentado antes del tratamiento recibido.
	Sintomatología después de la intervención	Síntomas que la persona ha experimentado después del tratamiento recibido
<b>Categoría 3: Impacto funcional</b>	Secuelas	Trastorno o lesión a consecuencia de la rotura del aneurisma cerebral. Afecta funcionalmente a la vida de la persona.
	Duelo	Proceso de pérdida tanto de la persona como de su familia relacionado con la patología.
<b>Categoría 4: Impacto social</b>	Cambio de rol familiar	Cambio en la función que la persona desempeña en su ámbito familiar.
	Cambio de rol social	Cambio en la función que la persona desempeña en su ámbito social o profesional
<b>Categoría 5: Instituciones</b>	Hospitalaria	Proceso de ingreso en el ámbito hospitalario y relación de los informantes con los profesionales sanitarios.
	Rehabilitación	Proceso de recuperación en instituciones públicas sanitarias, tras el proceso de enfermedad.
	Extrahospitalaria (ATENEU)	Proceso tras la recuperación en instituciones sanitarias, que ayudan tanto en la reinserción social como en la funcional.
<b>Categoría 6: Información</b>	Información sobre los aneurismas	Información que tenían las informantes sobre esta patología antes del diagnóstico de este.

Tabla 3: Categorías y subcategorías. Fuente: Creación propia

Vivencias en el proceso de daño cerebral adquirido a consecuencia de la rotura de un aneurisma cerebral

En los siguientes apartados se plasman los fragmentos de las entrevistas clasificadas en las categorías y subcategorías del cuadro anterior y se comparan con la bibliografía existente. La finalidad de ello es la elaboración de las conclusiones.

## **7.1. Impacto psicológico**

El diagnóstico de una enfermedad crónica puede producir en la paciente incertidumbre, dependencia, cambios en su estilo de vida y repercusiones en su ámbito social y familiar. (29) Para la categoría de impacto psicológico se establecieron dos subcategorías, diferenciando en las entrevistas de los sentimientos de las emociones.

### **7.1.1. Sentimientos y emociones**

A continuación, se exponen los diferentes sentimientos y emociones que han transmitido las entrevistadas.

#### **7.1.1.1. Sentimientos**

Durante el proceso de una rotura de aneurisma cerebral las personas tienen un cúmulo de sentimientos, desde el inicio de la sintomatología, donde la mayoría de ellos no saben qué le está ocurriendo ni cuál será el desenlace del episodio de la enfermedad, hasta su alta hospitalaria y posterior recuperación en su ámbito domiciliario.(30)

Según el artículo *Ansiedad y depresión, reacciones emocionales frente a la enfermedad* de López Ibor M.I cada persona reacciona de una manera diferente ante una enfermedad, dependiendo de diversos factores, como puede ser el tipo de enfermedad o su personalidad. Estos experimentan diferentes emociones y sentimientos, como pueden ser la ansiedad, la evasión, la negación de la realidad o los sentimientos de culpa. Es normal que se tenga miedo a lo desconocido, a la pérdida de autonomía, de un rol o a la muerte. (30)

El sentimiento de culpa descrito en el artículo de López Ibor(30) se describe en el siguiente fragmento de entrevista, donde Orquídea se atribuye el hecho de padecer su enfermedad por no tomarse la medicación pautada para su hipertensión arterial.

*“...la culpa es mía, yo no la echo a los profesionales. Si yo me hubiese tomado mis pastillas, cosa que no hacía...” [Orquídea]*

En el artículo *Calidad de vida relacionado con la salud y factores psicológicos de Stefano Vinaccio* (31) se realizó un estudio sobre la percepción de la enfermedad utilizándose

Vivencias en el proceso de daño cerebral adquirido a consecuencia de la rotura de un aneurisma cerebral

un cuestionario desarrollado por Broadbent, Petrie, Main y Weinman (31). Uno de los ítems a valorar es la preocupación por la enfermedad crónica. La mayoría de pacientes presentaban preocupación ya que creían que la enfermedad les podía provocar cambios en su rol familiar y social. Igual que en el artículo mencionado, las informantes de la investigación describen mayoritariamente la preocupación por el abandono hacia sus familiares, la cual se puede ver en los siguientes fragmentos de intervención:

*"...me preocupaban mis hijos y mis padres..." [Orquídea]*

*"...cuando tuve el aneurisma tenía una hija de 19 años, creía que me iba a morir, tenía miedo de dejarla sola..." [Amapola]*

*"...la sensación que tenía es de abandonar a mis hijos, era mi obsesión, en la ambulancia me cuentan que decía "a las 5 hay que recoger a los niños en la guardería" era mi obsesión" [Margarita]*

*"cuando salía de mi casa era como una niña pequeña: no me quiero ir. Dejar a mis hijos era muy duro" [Margarita]*

Según el autor David Rodríguez Zabala (32), la enfermedad crónica disminuye las capacidades físicas vitales lo cual crea sentimientos de impotencia e inseguridad. Las informantes presentan secuelas físicas a causa de su enfermedad. Estos sentimientos pueden verse reflejados en las informantes. La inseguridad e impotencia predominan tras el alta hospitalaria, pudiéndose ver a continuación:

*"...tengo nuevas inseguridades, en tipo personal, trabajo, todo..." [Amapola]*

*"...tuve muchas inseguridades..." [Margarita]*

### **7.1.1.2. Emociones**

Las emociones son algo primario, es una alteración del ánimo intensa y pasajera, y que puede tener un impacto somático. (18)

Burish y Bradley afirman que las enfermedades crónicas afectan a la vida de las personas. Estas experimentan cambios que pueden provocar un deterioro emocional y se ven obligadas a adaptarse al proceso. A partir de esta adaptación, se generan una serie de emociones que suelen ser en un primer momento negativas, como puede ser el miedo, la ira o la ansiedad. (33) Tal y como se describe en el artículo *Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas*(33), nuestras informantes padecían al principio un gran sentimiento de miedo

Vivencias en el proceso de daño cerebral adquirido a consecuencia de la rotura de un aneurisma cerebral por la posibilidad de volver a vivir el suceso ocurrido. Este aspecto se describe a continuación:

*“...una vez en casa los primeros días me daba miedo dormir, por si no me volvía a despertar...” [Amapola]*

*“...tenía miedo de que me volviese a pasar lo mismo...” [Amapola]*

*“...durante muchísimos años no podía estar sola, yo me dormía en el sofá tocando con los pies el cuerpo de mi marido, necesitaba saber que estaba en compañía, tenía mucho miedo de que me pudiera volver a pasar, revivir aquel trauma, tardé mucho tiempo...” [Margarita]*

Según el artículo “*Enfermedades crónicas y las consecuencias emocionales para el paciente*”, los pacientes experimentan emociones negativas, como la ansiedad y la depresión, ya que es un modo de hacer frente a la enfermedad. Pueden ocurrir dos cosas: en primer lugar, la evitación y la inhibición de las emociones, que sería una respuesta mal adaptativa y puede empeorar el curso de la enfermedad. Por otra parte, la expresión y conocimiento de sus emociones, la cual proporcionaría una adaptación adecuada al proceso. La expresión de las emociones puede mejorar el afrontamiento hacia su proceso.(34) Tal y como describe el artículo, en el caso de Amapola, se puede observar una cierta mal adaptación a la enfermedad ya que evita hablar y enfrentarse a ella. Esto se muestra en el siguiente fragmento

*“...no me gusta hablar de eso (refiriéndose al aneurisma)” [Amapola]*

*“...me pongo mal cuando hablo de eso, no sé...” [Amapola]*

Por otra parte, en el caso de Margarita, se puede observar una evolución y, por lo tanto, un proceso de buena adaptación:

*“...poco a poco fui tomando consciencia de todos mis déficits...” [Margarita]*

Otra de las emociones destacadas y que se describe en el Manual Psicología y Ceguera(35) es el desánimo y la irritación a causa del paternalismo e hiperprotección por parte de los familiares. Esta sobreprotección es descrita por Dunkel-Schetter y Brooks (36) como un aspecto problemático del apoyo social. Asimismo, Thompson y Sobolew-Shubin (36) describen este rasgo como una inducción a la dependencia. En las siguientes intervenciones y coincidiendo con los autores, en Orquídea se muestra su molestia e irritación por este tipo de comportamiento:

Vivencias en el proceso de daño cerebral adquirido a consecuencia de la rotura de un aneurisma cerebral

*“... ¡Me molesta mucho que mis padres me sobreprotejan...!” [Orquídea]*

*“...Me sentía muy mal cuando no me dejaban hacer nada...” [Orquídea]*

*“Yo me lavo sola, pero ducharme no me dejan” [Orquídea]*

## **7.2. Impacto físico**

En cuanto al impacto físico, se ha preguntado la sintomatología que tuvieron los pacientes en el momento en que padecieron la rotura de aneurisma y tras el tratamiento recibido. Este apartado se ha centrado a la sintomatología física y cognitiva.

### **7.2.1. Sintomatología antes del tratamiento**

En este apartado las informantes describen la sintomatología que tuvieron tras la rotura de aneurisma, antes de recibir tratamiento.

La sintomatología tras la rotura de un aneurisma cerebral es diversa. El síntoma característico es la cefalea. Otros síntomas pueden ser la pérdida de conciencia, náuseas, vómitos en escopetazo y crisis comiciales (1). Según el NINDS, los aneurismas cerebrales no muestran síntomas hasta que aumentan significativamente de tamaño o se rompen. Los síntomas de una rotura de aneurisma pueden ser cefalea intensa, visión doble, náuseas, vómitos, rigidez de nuca, pérdida de conocimiento, un párpado caído, cambios en el estado mental o nivel de conciencia. Algunos pacientes pueden tener convulsiones e incluso entrar en un coma prolongado. (5)

Aunque la Medical University of South Carolina (MUSC) (1) y el NINDS (5) describan el síntoma característico de la rotura de aneurisma como una cefalea intensa, en nuestras informantes el síntoma que más se ha repetido ha sido la pérdida de conocimiento, el cual se describe a continuación:

*“Me dolía un poquito la cabeza. Me agarró un dolor de cabeza y me fui a duchar, y se ve que cuando me estaba duchando me encontré mal y fui a la salita y me agité (convulsionó). Y allí se ve que el niño me encontró con toda la boca llena de baba.”*  
[Rosa]

*“...empecé a sentir como se me adormecía la cara, y que me costaba hablar, y que me mareaba un poco. Vi que no iba a mejor...Me llevaron al hospital general y allí ya me desmayé...” [Margarita]*

Vivencias en el proceso de daño cerebral adquirido a consecuencia de la rotura de un aneurisma cerebral

*“Me desmayé y me quedé inconsciente” [Orquídea]*

Otros síntomas descritos por la MUSC (1) y el NINDS (5) son el dolor leve de cabeza, los vómitos y los mareos y finalmente la dificultad en el habla. Las participantes de la investigación describen en los fragmentos siguientes la sintomatología nombrada anteriormente:

*“...perdí la memoria’...no recuerdo muy bien lo que pasó...” [Amapola]*

*“...además de vómitos y mareos, hablaba mal, no podía hablar bien...” [Amapola]*

*“...me empezó a doler de repente muchísimo la cabeza, me empecé a marear y empecé a vomitar. Notaba como empezaba a hablar mal y no coordinaba” [Amapola]*

Por otra parte, según The Brain Aneurysm Foundation, la rotura de aneurisma provoca un dolor intenso el cual los pacientes describen como “el peor dolor de cabeza de su vida”(37). Una de las informantes describe la rotura de aneurisma como la bibliografía nombrada, es decir, como el “peor dolor de cabeza de su vida”:

*“tuve un dolor muy fuerte de cabeza, el peor dolor de cabeza de mi vida, como si me diesen golpes con una barra de hierro” [Amapola]*

### **7.2.2. Sintomatología tras el tratamiento**

En cuanto a la sintomatología después del tratamiento se puede observar que es más diversa tanto en lo físico como en lo cognitivo.

Según la FUCAC(8) la sintomatología tras el tratamiento depende de diversos factores, como de la gravedad de la HSA o el tipo de tratamiento recibido. Las complicaciones que pueden surgir son el vasoespasma o un déficit neurológico debido a la HSA. (8)

Otro síntoma que se da tanto en pacientes embolizados como no embolizados es el dolor, siendo más fuerte en los pacientes con trepanación. (8)

Hay que tener en cuenta que la recuperación es diferente en cada persona, y que esos síntomas tras el tratamiento pueden ser temporales o permanentes. (8)

Los síntomas tras la operación coinciden la FUCAC, siendo los más característicos el dolor de cabeza, déficits neuromusculares y el vasoespasma. (8)

Vivencias en el proceso de daño cerebral adquirido a consecuencia de la rotura de un aneurisma cerebral

*“...en la UVI después de la operación me dolía la cabeza, y estuvo doliéndome unos días más...” [Amapola]*

*“en la UCI tuve dolor, estuve vomitando varios días, y me tuvieron que mantener la TA baja para prevenir un ICTUS, ya que tuve un vasoespasmo, una de las complicaciones que me dijeron que podía tener...” [Amapola]*

Según The Brain Aneurysm Foundation, los síntomas que pueden aparecer tras una cirugía abierta son el dolor o adormecimiento en el lugar de la incisión el cual desaparece a lo largo del tiempo, la pérdida de audición coincidiendo con el lado donde se realizó la cirugía y el dolor de la mandíbula, sobre todo al abrir la boca. Esto se produce por la manipulación de los músculos a la hora de realizar la cirugía. Por último, se encuentra el ruido de chasquidos en la cabeza. (37) Margarita fue intervenida con una cirugía abierta, el dolor que sufría coincide con lo reflejado anteriormente, aunque solo describe este síntoma.

*“...me habían abierto la cabeza, así que tenía unas jaquecas tremendas” [Margarita]*

*‘Cuando salí de la UCI empecé a despertar y estaba un poco más espabilada, recuerdo...el dolor de cabeza...’ [Margarita]*

Según el artículo *Manejo general en Cuidados Intensivos del paciente con HSA espontánea*(38), la clínica típica de una HSA son las náuseas y vómitos, las cuales son descritas por Amapola. Pese a que la informante lo describe como un síntoma después del tratamiento hay que tener en cuenta que esta paciente presentaba una HSA en ese momento.

*“...vomitaba de repente, no podía casi comer...” [Amapola]*

Según The University of Miami(39) una rotura de aneurisma cerebral puede producir diversas secuelas como la pérdida del control de esfínteres y la hemiparesia y hemiplejía. En cambio, las informantes lo describen como algo pasajero tras la intervención quirúrgica, reflejándose en los siguientes fragmentos de entrevista:

*“Al principio no podía andar” [Orquídea]*

*“...no podía hacer pis, porque como tenía paralizado medio cuerpo, pues esos músculos también estaban paralizados...era mi obsesión hacer pis, para que no me sondaran...” [Margarita]*

Vivencias en el proceso de daño cerebral adquirido a consecuencia de la rotura de un aneurisma cerebral

*“...estaba paralizada, no podía ni sonreír, se me torcía la boca, ni leer, tenía visión doble...” [Margarita]*

En cuanto a los síntomas cognitivos, The Brain Aneurysm Foundation(37) describe la dificultad para absorber, almacenar y recordar información. Estos mismos síntomas se han encontrado en los siguientes fragmentos de entrevistas, donde las participantes describen un déficit neurológico explicando que presentaban dificultad para entender las cosas o incluso para construir frases.

*“Yo al principio no me enteraba, dicen que yo hacía cosas, pero no me acuerdo” [Orquídea]*

*“Después de la primera intervención yo volví a estar bien, tuve un poco de retraso al construir frases, pero al final me puse bien del todo” [Orquídea]*

*“Ahora puedo hablar, cosa que antes tampoco podía. No me salían las palabras, las buscaba y no las encontraba, las pensaba de una forma y me salían de otra” [Orquídea]*

Estos pacientes tras la cirugía pueden presentar una pérdida de control temporal en sus emociones y experimentar depresión, irritabilidad, frustración, confusión y distracción. Por ello, es importante que al principio realicen actividades cortas y simples, y que se centren en una sola tarea. (37)

Nuestras informantes describen la confusión como un síntoma, en cambio The Brain Aneurysm Foundation lo describe como un sentimiento tras la cirugía empleada. (37)

En las siguientes intervenciones las informantes describen en diversas ocasiones la confusión tras la intervención quirúrgica como un síntoma postoperatorio:

*“Tenía una confusión atroz” [Margarita]*

*“...recuerdo eso, la confusión...y como me saturaba la gente, del agotamiento” [Margarita]*

Asimismo, la irritabilidad y frustración coincide por lo descrito por Orquídea, cuando en el siguiente fragmento comenta que se reía por cualquier cosa, o cogía manías muy rápido:

*“Tampoco entendía lo que me decían, pero ahora sí, me preguntaban algo y me quedaba alucinada, me reía mucho, cogía manías por cualquier cosa...” [Orquídea]*

### 7.3. Impacto funcional

Después de la recuperación parcial o total de la patología, los pacientes pueden tener algún tipo de secuela que las acompañará durante toda su vida y que produce cambios en muchos aspectos vitales de la persona. En este apartado se puede encontrar desde cambios físicos hasta un sentimiento de pérdida que puede durar años, no solo por parte de la persona afectada, sino también por parte de los familiares y las personas cercanas.

#### 7.3.1. Secuelas

En relación con las secuelas, ésta es un trastorno o lesión a consecuencia de la rotura del aneurisma cerebral y afecta funcionalmente a la vida de la persona.

La rotura de un aneurisma cerebral provoca daños en la zona afectada del cerebro debido a una falta de oxígeno. Esto puede provocar secuelas como son la parálisis, entumecimiento o debilidad de una parte del cuerpo, pérdida de visión (no tiene por qué ser total), incapacidad para hablar o para comprender una conversación, confusión, pérdida de memoria y problemas emocionales. (3) En los siguientes dos fragmentos de entrevista se encuentran los conceptos nombrados por Urzúa M.(3), destacando un déficit cognitivo y la debilidad de una parte del cuerpo

*“Aún tengo un retraso en acordarme los nombres. Me acuerdo de vuestros nombres porque están recién dichos, pero mañana ya no me acuerdo. Solo me pasa con los nombres y con los números.” [Orquídea]*

*...a partir de ese momento hay una parte física que cambia. Te conviertes en una persona con discapacidad, ya que no puedo mover una parte del cuerpo... [Margarita]*

Según The Brain Aneurysm Foundation, las deficiencias tanto físicas como cognitivas son diversas y pueden ser a corto o largo plazo. En algunos casos los supervivientes de una rotura de aneurisma cerebral recurren a terapia física, ocupacional y cognitiva, para recuperar sus funciones normales. En el caso de que haya una HSA, esas deficiencias son mayores y necesitan un período de recuperación más largo. Las secuelas pueden ser diversas, como la cefalea crónica, la ceguera parcial o total, deficiencia en la visión periférica, problemas cognitivos, complicaciones con el habla, incoherencias en el comportamiento, pérdida de equilibrio y coordinación, dificultades para la concentración y la memoria a corto plazo y la fatiga. (37) En el caso de Amapola, tuvo una HSA, por lo que las secuelas descritas coinciden con las que nombra The Brain Aneurysm Foundation: cefalea crónica y deficiencia en la visión.

Vivencias en el proceso de daño cerebral adquirido a consecuencia de la rotura de un aneurisma cerebral

*“...además también tengo de vez en cuando dolor de cabeza y visión borrosa...”*  
*[Amapola]*

Como describe la University of Miami, según la parte del cerebro donde se provoca la rotura de aneurisma y su consecuente hemorragia, las secuelas son diversas. Como secuelas generales encontramos una disfunción en la visión, una disfunción en el área cognoscitiva, en los cuidados personales, en el control de la vejiga e intestino, en el control emocional y en la capacidad sexual.(39) Los siguientes fragmentos de entrevista coinciden con una disfunción en los cuidados personales y problemas urinarios, descritos anteriormente:

*“Todo lo que antes podía hacer ahora no puedo. Vestirme no puedo, la parte de abajo no puedo. Llevo pañales porque cuando hago pipí no me entero.” [Rosa]*

*“Todo lo que antes podía hacer ahora no puedo. Vestirme no puedo, la parte de abajo no puedo. Llevo pañales porque cuando hago pipí no me entero. En cuanto a la ducha, viene una chica a casa por la mañana y me ducha todos los días.” [Rosa]*

Si el derrame se produce en el hemisferio derecho, los síntomas pueden ser una hemiplejía o hemiparesia del lado izquierdo del cuerpo, una negligencia del lado izquierdo, problemas visuales, como la incapacidad de ver la zona visual izquierda (llamada hemianopsia homónima), problemas espaciales de percepción y dirección, incapacidad de localizar o reconocer una parte del cuerpo, problemas de memoria y cambios en el comportamiento, como la desinhibición.(39) Seguidamente las informantes describen sintomatología expuesta anteriormente, como la hemiparesia y la heminegligencia:

*“...lo que no conseguí nunca fue superar la parálisis del brazo (izquierdo), me quedó muy espástico, empecé a tener espasticidad muy fuerte y no lo conseguí, lo muevo muy poco, de una manera muy poco funcional...” [Margarita]*

*“... tengo un poco de heminegligencia, que muchas veces me olvido de mi lado izquierdo, por ejemplo, cuando cruzo la calle. Tengo problemas de atención, cansancio, que más o menos llevo con bastante dignidad, pero que están ahí claro...” [Margarita]*

Rosa estaba desinhibida durante la entrevista, quedando recogido en el diario de campo y reflejado en la tabla de observaciones. Síntoma descrito anteriormente por la University of Miami. (39)

Vivencias en el proceso de daño cerebral adquirido a consecuencia de la rotura de un aneurisma cerebral

Si se produce en el hemisferio izquierdo los síntomas pueden ser hemiparesia o hemiplejía del lado derecho, afasia, problemas visuales, deterioro a la hora de tratar con números, problemas en el razonamiento, cambios de comportamiento como la indecisión, demasiada cautela o depresión, problemas para leer, escribir y problemas de memoria.(39) Rosa, a continuación, describe la hemiparesia del lado derecho:

*"Ya me han dicho que nunca más podré volver a caminar. El aneurisma me atacó en la zona derecha del cuerpo y la pierna derecha no la puedo mover..." [Rosa]*

Las informantes no conocían el lado cerebral afectado por la rotura de aneurisma. Tras los síntomas descritos por las informantes, se ha podido identificar el hemisferio cerebral afectado.

### **7.3.2. Duelo**

Con relación al duelo, éste es el proceso de pérdida tanto de la persona como de su familia relacionado con la patología. La investigación no refiere el duelo como una pérdida relacionada con la muerte, sino que profundiza en cómo afronta la persona y su familia la pérdida de una parte funcional en sus vidas.

Tras el aneurisma cerebral, las informantes tuvieron algún tipo de secuela, por lo que cambió su vida radicalmente.

Según el College of Nursing de la universidad de Colorado, cuando se habla del duelo se identifican 5 fases, las cuales fueron identificadas por primera vez por Elisabeth Kübler-Ross. Las etapas que identificó en las personas con un diagnóstico de enfermedad terminal fueron la negación, la ira, la negociación, la depresión y por último la aceptación. (40)

Según M. Nevado, enfrentarse a una patología suele ser un proceso duro, lo que provoca un duelo en el paciente. (41)

#### Etapas de negación:

La primera etapa que describe M. Nevado en el proceso de duelo es la negación. Esta etapa impide la toma de conciencia de la enfermedad, permite que la persona vaya tomando conciencia poco a poco.(41). Esta etapa la describe Amapola, la cual tiene el diagnóstico más reciente de rotura de aneurisma cerebral, y en Margarita, cuando explica que no era consciente de sus secuelas:

*"...no me gusta hablar de eso (refiriéndose al aneurisma)" [Amapola].*

Vivencias en el proceso de daño cerebral adquirido a consecuencia de la rotura de un aneurisma cerebral

*"...me pongo mal cuando hablo de eso, no sé..." [Amapola].*

*"... todo me pareció muy raro, no le di la importancia que tenía hasta que me vine para casa..." [Amapola].*

*"No me dejaban mirarme al espejo. Les daba miedo que me viera" [Margarita].*

*"...no era consciente de mis secuelas, así que decía ponme de pie que yo puedo caminar, no era consciente, poco a poco fui tomando consciencia de todos mis déficits..." [Margarita].*

#### Etapas de ira:

La segunda etapa sería la ira, en esta etapa la persona va tomando conciencia poco a poco de la enfermedad y entra en un proceso de ira. Una de las preguntas más significativa de esta etapa es el "¿Por qué a mí?" (41). Kübler-Ross define esta etapa como un sentimiento negativo por haber una pérdida de salud, y puede estar dirigida a cualquier persona de alrededor, a Dios o incluso a la misma.(42) Esta etapa se puede observar en Orquídea:

*"Pensé: ¿por qué me ha pasado eso a mí?" [Orquídea].*

#### Etapas de culpa:

La siguiente etapa es la culpa, el ser humano suele tener tendencia a buscar un culpable, al principio culpabilizan a personas externas y con el tiempo terminan culpándose a sí mismos (41). Se puede observar en el siguiente fragmento de entrevista:

*"...la culpa es mía, yo no la echo a los profesionales. Si yo me hubiese tomado mis pastillas, cosa que no hacía..." [Orquídea].*

#### Etapas de depresión:

La cuarta etapa es la depresión, aquí la persona empieza a tomar conciencia de sus pérdidas.(41). Esta etapa se observa, a diferencia de la bibliografía consultada, en los familiares de las entrevistadas, en concreto en la madre de Rosa.

*"Cuando le dijeron a mi madre que yo no andaré nunca más se puso a llorar. Mi madre es muy aprensiva " [Rosa].*

*"Mi madre lo lleva muy mal, a veces me mete de mal humor porque es muy depresiva" [Rosa].*

Vivencias en el proceso de daño cerebral adquirido a consecuencia de la rotura de un aneurisma cerebral

### Etapa de aceptación:

Como última etapa, se encuentra la aceptación de la enfermedad.(41) En esta fase se destaca la resiliencia de las entrevistadas. Según Luthar, Cichetti y Becker(43) la resiliencia es “un proceso dinámico que conlleva una adaptación positiva en conceptos de gran adversidad”. En este caso el concepto de gran adversidad es el proceso de enfermedad y su recuperación. (43) La etapa de aceptación no se debe confundir con una resignación de la enfermedad (42). Esta etapa se observa en todas las entrevistadas:

*“me quedé con un poco de pena, pero no...digo, bueno, al menos estoy aquí que eso ya es importante. Imagínate que no te pudiese contar todo esto. Yo estoy animada” [Rosa]*

*“...ahora es diferente mi vida, lo veo todo diferente. Quiero aprovechar más el tiempo...” [Amapola]*

*“Como antes no estaré, pero estoy muy animada, a mí no me preocupa para nada. Si me ha pasado pues me ha pasado. La gente me dice que estoy muy bien” [Orquídea].*

*“...el descubrir que el día de mañana te puede cambiar la vida radicalmente, y que no somos nadie: hoy estamos, y mañana no...” [Margarita].*

En las entrevistas se han podido identificar todas las etapas del duelo, descritas en la bibliografía consultada, pero no se encuentran todas ellas en las entrevistadas. Esto coincide con la teoría de Kübler-Ross quien observó que las etapas de duelo pueden variar de duración según la persona y se pueden desarrollar una tras otra o incluso solaparse. (42)

## **7.4. Impacto social**

Para esta categoría hemos identificado dos subcategorías, el cambio de rol familiar y social. Tras padecer una enfermedad con secuelas, en ocasiones se pierde el rol principal que antes tenía la persona, pudiéndose o no recuperar, como se ha podido comprobar en las entrevistas.

### 7.4.1. Cambio de rol familiar

Es el cambio en la función que desempeña la persona en su ámbito familiar, y que tras un proceso como el de rotura de aneurisma cerebral puede o no cambiar.

El proceso de enfermedad en algún miembro de la familia puede considerarse como una crisis, ya que provoca una desorganización en esa familia. Tras esto se provocan cambios en el rol familiar los cuales pueden ser conscientes o inconscientes y dependerán de las características de la familia. Hay factores que condicionan el impacto de la enfermedad en la familia, como son la etapa del ciclo vital familiar, la flexibilidad o rigidez de los roles familiares, la cultura familiar, el nivel socioeconómico y la comunicación familiar. Existen también dos tipos de respuesta familiar, la centrípeta, donde todo gira alrededor del paciente, y la centrífuga, donde el cuidado del paciente lo realiza solo una persona. Los principales síntomas de un desajuste familiar por la enfermedad son el aislamiento y el abandono, los conflictos de roles y límites, los conflictos de pareja, los problemas económicos, el síndrome del cuidador, la negación, la cólera y el miedo, y la ambivalencia afectiva.(44)

En la mayoría de los casos de las informantes, se puede observar una respuesta de tipo centrípeta, ya que todos los miembros de la familia giran alrededor del paciente. En el caso de Rosa, Orquídea y Margarita, sus cuidadores son más de un miembro de la familia. En cambio, en el caso de Amapola vemos una tendencia centrífuga, ya que el cuidado se lo proporciona solo un miembro de la familia, su madre:

*"... mi madre me estuvo cuidando los primeros días, no me valía por mí misma, no podía estar de pie, no podía hacer la comida, no podía hacer nada..."*  
[Amapola]

*"Mis principales cuidadores son mi marido y mi hijo. También mi madre y mi padre "* [Rosa]

*"Ahora mis principales cuidadores son mi padre y mi madre"* [Orquídea]

*"El cuidador principal fue mi madre, que se trasladó al hogar familiar. Y mi padre que se ocupaba de los niños"* [Margarita]

Por otra parte, Flor Gutman y Sara Minuchin-Itzigosh afirman que tras la enfermedad de un miembro de la familia, se produce un déficit de cumplimiento de los roles familiares, y estos tienen que adaptarse y redistribuirse. (45)

Vivencias en el proceso de daño cerebral adquirido a consecuencia de la rotura de un aneurisma cerebral

Uno de los factores importantes en el cambio de rol familiar frente una enfermedad es el rol de género. En el proceso de reparto de roles en la familia la mujer durante toda la historia ha sido considerada como cuidadora y criadora. Su rol siempre se ha basado en poner atención en los demás integrantes de la familia. (46)(47)

Por el contrario, el rol de los hombres siempre ha sido mayormente trabajar fuera de casa y contribuir con ingresos. En los últimos años a este suceso se ha sumado a la incorporación de la mujer en el trabajo, lo cual hace que el equilibrio de tareas en el ámbito familiar sea normalmente desproporcionado. (46)(47)

Según la bibliografía consultada(47)(46) los hombres se muestran menos dispuestos a organizar su tiempo libre para realizar las tareas de casa juntamente con las mujeres. Por lo tanto, la pérdida del rol de una mujer a causa de una enfermedad significa un gran cambio en el sistema familiar y debe haber una redistribución de las tareas en el ámbito de la familia.(45)(47)

La reacción de los hijos depende de la etapa del ciclo vital en el que se encuentren. Si los hijos tienen su propia familia es posible que no se involucren tanto en el proceso de enfermedad. Si son adolescentes o jóvenes adultos la principal reacción es el miedo del fallecimiento del familiar. Los niños en edad preescolar o escolar experimentan sentimientos de tristeza, y es importante que se les explique de forma clara y concreta qué le pasa al miembro de su familia.(48)

En el caso de las informantes, vemos que todas ellas son mujeres y que, por lo tanto, existe una pérdida de rol de su figura como cuidadoras en la familia. Vemos que en el proceso de la enfermedad todas eran madres, por lo que una de las preocupaciones que más se repetía es la de abandono de los hijos, ya que por ejemplo en el caso de Margarita, esta no podía desempeñar su rol de madre. Además, comenta que tras su recuperación le costó recuperar su rol de madre. Las informantes no describen las reacciones de sus hijos en la entrevista.

*“Luego fue el gran trauma que yo tuve que superar...la sensación de abandono de mis hijos, eso no me lo podía perdonar. Eran tan pequeñitos, y que yo no pudiera estar con ellos, ni cuidarlos...eran tan pequeñitos...” [Margarita]*

*“Imagínate la situación: mamá desaparece, mi marido tenía que cuidarme a mí, tenía que cuidar a mis hijos, tuvieron que venir mis padres, claro aquello fue un cambio. Fue una desestructuración total del núcleo familiar” [Margarita]*

Vivencias en el proceso de daño cerebral adquirido a consecuencia de la rotura de un aneurisma cerebral

*“Mis hijos, que se quedaron sin madre, y no podía cuidarlos, no podía quedarme a sola con ellos. Luego ya no era la mujer de mi marido, también se tuvo que dedicar a ser mi cuidador principal, porque necesitaba muchísimo apoyo”*  
[Margarita]

En el caso de Margarita se observa una sobreprotección familiar. Ella escribe el proceso de enfermedad en el ámbito personal como una desestructuración de su núcleo familiar importante.

En el caso de Orquídea y de Margarita, se puede observar una sobreprotección por parte de sus familias. Podemos observar esta sobreprotección en otro tipo de discapacidades. Para los familiares el cambio drástico de rol de la persona afectada causa un estrés tan grande que puede causar este tipo de paternalismo en el cual las personas afectadas no se sienten cómodas y se sienten subestimadas.(35)

*“Mi madre siempre cree que voy a romperlo todo, si tú supieras lo que he luchado yo con eso”* [Orquídea]

*“De repente se abre una burbuja de hiperprotección sobre ti, no te dejan hacer nada, no te dejan tomar ninguna decisión. Me costó volver a ocupar el puesto de madre, tuve que recuperar mi rol”* [Margarita]

#### **7.4.2. Cambio de rol social**

El cambio de rol también afecta socialmente y profesionalmente. Las informantes se han centrado mayoritariamente en el ámbito profesional, ya que tras una enfermedad así, alguna de ellas tuvo que dejar de trabajar.

Volver a recuperar el rol profesional depende de la persona afectada, ya que cada persona tiene un proceso de recuperación diferente. En algunos casos el volver a trabajar es imposible debido a las secuelas adquiridas. Recuperar el rol profesional puede ser positivo para las personas afectadas, ya que puede generar confianza y autonomía. (37)

*“Me gustaría estar como estaba antes. Yo era peluquera, y ahora ya no puedo trabajar”* [Rosa]

*“Ahora no trabajo”* [Orquídea]

Algunas de las informantes han perdido un rol profesional, ya que sus secuelas no les permiten trabajar en lo que antes trabajaban, como es el caso de Rosa y Orquídea. En

Vivencias en el proceso de daño cerebral adquirido a consecuencia de la rotura de un aneurisma cerebral

cambio, en el caso de Amapola, esta se incorporó rápidamente al trabajo y esto le ayudó en su recuperación:

*“Yo quería volver a trabajar, ya que se me echaba la casa encima. No quería estar más de baja y pedí el alta voluntaria. Quería sentirme útil. El trabajar me ayudó a recuperarme” [Amapola]*

Uno de los principales síntomas de desajuste familiar, comentados en el apartado anterior, es el aislamiento (44). En el testimonio de Margarita, se observa como intentó que no se produjese ningún tipo de desajuste “forzando la máquina”, es decir, su cuerpo, y saliendo a la calle a entablar relaciones sociales con sus amigos.

*“Intenté no cambiar la vida de los míos, por lo que forcé mucho la máquina, enseguida salí a la calle, recuperar amigos” [Margarita]*

## **7.5. Instituciones**

En esta categoría las informantes han descrito sus estancias en distintas instituciones.

### **7.5.1. Hospitalaria**

En esta subcategoría las informantes hablan de su ingreso hospitalario y de su relación con el profesional sanitario.

Leninger distingue entre curación y cuidados y afirma que no puede existir curación sin cuidados.(13) Además, explica que la enfermera no tiene sólo que utilizar técnicas, sino que tiene que proporcionar un cuidado humanizado y moral.(14) El cuidado humanizado sostiene que es necesario el aspecto empático por parte del profesional de enfermería para dar unos cuidados de calidad. La enfermera establece relaciones afectivas con los pacientes y da esperanza a estos. Los cuidados deben realizarse estableciéndose una relación con los pacientes.

La teoría de Watson se basa en los diez factores del cuidado, el desarrollo de una relación del cuidado de ayuda y confianza entre la enfermera y el paciente es la base para el cuidado transpersonal. (49).

Como se describe en los artículos *Cuidado humanizado: un desafío para las enfermeras en los servicios hospitalarios* y *Cuidado humano de ayuda y confianza*, la base de un cuidado humanizado se sustenta en la confianza entre la enfermera y el paciente y no en solo la utilización de técnicas. (13) (44) Las informantes, como lo explicado en la

Vivencias en el proceso de daño cerebral adquirido a consecuencia de la rotura de un aneurisma cerebral

teoría, agradecen el cuidado humanizado del profesional de enfermería. Una de ellas ha descrito un episodio en el que además de tratar la enfermedad actual (el aneurisma), las enfermeras se preocuparon por otro problema que ella sufría, la ciática. Los profesionales intentaron proporcionarle mayor confort poniendo debajo de su cama una tabla rígida, la de reanimación.

*"La atención de las enfermeras fue muy buena, la verdad es que me trataron muy bien" [Rosa]*

*"La experiencia con las enfermeras fue muy buena, mi madre no estaba contenta, pero yo me encontraba muy bien con todas las enfermeras" [Orquídea]*

*"...tuve muy buena relación con las enfermeras y las auxiliares, eran un encanto..." [Amapola]*

*"...el trato con los profesionales fue bueno, no recuerdo a nadie que no fuera tremendamente afectuoso" [Margarita]*

*"...tenía ciática, entonces consiguieron una tabla para ponérmela debajo del colchón, que era la tabla de reanimación, así que cada vez que había un infarto me la quitaban. Eso generó mucha simpatía entre nosotros..." [Margarita]*

En cambio, algunas informantes describen el trato con el neurólogo de poco empático y de falta de información sobre su enfermedad. Tal y como describen los autores Martín, Bayarre, La Rosa, Orbay, Vento y Acosta (50) esta falta de empatía puede dificultar el proceso de enfermedad, por ejemplo, a la hora de escoger al tratamiento.

*"...tras el alta me faltó información por parte del médico, tanto yo como mi familia teníamos muchas dudas..." [Amapola]*

*"...con el neurólogo no tuve ningún tipo de empatía, de buen rollo, porque quería cortarme los nervios de los brazos. Eso generó una cierta desconfianza con neurología, y como abordar las fases siguientes..." [Margarita]*

### 7.5.2. Rehabilitación

En esta subcategoría se describe si las informantes realizaron o no algún tipo de rehabilitación, o recibieron algún tipo de apoyo psicológico, y cómo fue su recuperación física.

La recuperación tras una rotura de aneurisma cerebral debe llevarse a cabo de manera interdisciplinar. Se debe realizar una evaluación de las capacidades motoras, los trastornos visuales y las secuelas adquiridas. Los cuidados deben centrarse en dar al paciente la suficiente independencia para que pueda realizar sus actividades cotidianas, aunque no sea de manera total. No solo debe incluir al paciente, sino también a su familia. La recuperación y rehabilitación dependerá del tratamiento realizado, la gravedad de la hemorragia y las características personales. (8)

En el artículo *Efectividad de la rehabilitación neuropsicológica en el daño cerebral adquirido* (51), se concluye que existen evidencias suficientes para recomendar este tipo de rehabilitación tras una patología como la rotura de un aneurisma cerebral.

A continuación, Rosa y Margarita describen los diferentes tipos de rehabilitación que realizaron y siguen realizando:

*"La rehabilitación la tengo que hacer siempre. En la Magdalena (hospital) ya hacía..." [Rosa]*

*"...me llevaron a un centro que se llamaba Termalismo. Había un hotel, como de terapia, había una piscina, la cual se llenaba con agua que subía del mar, y allí hacíamos gimnasia...allí estuve ingresada durante un mes..." [Margarita]*

*"...bueno, al poco tiempo, no sé decirte, empecé a caminar, eso me dio mucha autonomía, recuperé muy bien la marcha..." [Margarita]*

*"...Recibí mucho apoyo psicológico..." [Rosa]*

Según el artículo *El accidente cerebrovascular desde la mirada del rehabilitador* (52) existe evidencia científica de que la rehabilitación precoz disminuye la morbilidad y mejora el aspecto funcional.

Vivencias en el proceso de daño cerebral adquirido a consecuencia de la rotura de un aneurisma cerebral

Por otra parte, Amapola describe que no recibió ningún tipo de rehabilitación y que ella cree que hubiese sido necesario ya que apenas podía andar.

Hay que tener en cuenta que el paciente crítico, el cual ha estado hospitalizado durante un gran período de tiempo, presenta una pérdida de masa muscular, aunque el peso se mantiene. (53)

*“...salí con muchas contracturas del hospital, me dolía mucho y apenas podía andar, creo que hubiese necesitado algún tipo de rehabilitación y más información” [Amapola]*

Finalmente, un factor que puede ayudar a la recuperación es el reincorporarse y retomar la rutina diaria, realizando actividades cotidianas en la medida de sus posibilidades. Esto se ha reflejado en el apartado de cambio de rol social y profesional. (37)

### **7.5.3. Extrahospitalaria (ATENEU)**

En esta subcategoría las informantes nos explican si asisten a alguna asociación de ayuda para pacientes con daño cerebral adquirido. Las que asisten activamente a una asociación extrahospitalaria, en este caso ATENEU, explican cómo es su experiencia y como les ayuda en su día a día.

Sobrevivir a una rotura de aneurisma cerebral cambia la vida de las personas, tanto desde un punto físico como psicológico. La recuperación es larga y muchas veces los supervivientes necesitan un grupo de apoyo (54). El primer grupo de apoyo fue creado por la enfermera Deidre Buckley en el año 1992 en Massachussetts. El objetivo de estos grupos de apoyo es compartir experiencias propias y resolver posibles dudas. (37)

Una de las asociaciones españolas que intenta cumplir este objetivo es la asociación ATENEU, donde no solo ayudan de una forma física, sino también psicológica. (19)

Según Milagros Báñez, Tomás Blasco y Jordi Fernández Castro (55) se ha demostrado la eficacia de los grupos de apoyo en pacientes con cáncer. Aunque nuestras informantes padecen una patología distinta, también comentan que gracias a ATENEU han mejorado en muchos ámbitos y que la consideran como su vía de escape. Además, han aprendido conceptos nuevos, como lo que era el daño cerebral adquirido.

*“Aquí (refiriéndose a la asociación) es mi vía de escape. Así ella (refiriéndose a su madre) se da cuenta que yo puedo.” [Orquídea]“Aquí en la asociación es*

Vivencias en el proceso de daño cerebral adquirido a consecuencia de la rotura de un aneurisma cerebral

*donde yo he mejorado porque me dejan hacer “a mi letra”. Yo aquí hago todo lo que quiero.” [Orquídea]*

*“Cuando se organizó ATENEU fui aprendiendo qué era el daño cerebral adquirido” [Margarita]*

*“Decidí crear la asociación porque formo parte de un colectivo que no tenía ningún tipo de ayudas después del alta sanitaria. Muchos pacientes necesitaban apoyo en la fase crónica e incluso comunitaria” [Margarita]*

En el caso de Amapola no acude a ninguna asociación, tampoco se le ha informado nunca de asociaciones relacionadas con su proceso.

*“...no voy a ninguna asociación, tampoco me han informado nunca de la existencia de alguna asociación relacionada con mi enfermedad...” [Amapola]*

Durante la realización de la investigación se ha podido comprobar que existen pocas instituciones públicas del sistema nacional de salud relacionadas con el daño cerebral adquirido, siendo la mayor parte de carácter privado o concertado.

## **7.6. Información**

En la subcategoría de información, las informantes explican qué información tenían sobre esta patología antes de su diagnóstico.

La incidencia de la enfermedad se describe entre un 1 y 6% del total de la población afectada (1). Teniendo en cuenta la cantidad tan importante de personas que presentan esta patología, se puede observar una falta de información sobre esto. Ninguna de las informantes conocía lo que era un aneurisma cerebral ni qué secuelas podría provocar en sí mismas. Un dato que destacar es que solo una de las informantes ha utilizado el término de daño cerebral adquirido, además ha afirmado que muy pocos profesionales sanitarios saben qué es este término.

*“Antes de tener un aneurisma, yo no sabía ni que existía” [Rosa]*

*“Yo no sabía nada sobre los aneurismas y los ICTUS” [Orquídea]*

*“Me hubiese gustado tener más información, y tan fácil como la información que puedes tener sobre otras enfermedades” [Amapola]*

Vivencias en el proceso de daño cerebral adquirido a consecuencia de la rotura de un aneurisma cerebral

*“...me hubiese venido bien más información tras el diagnóstico, saber bien lo que era un aneurisma, y sus secuelas...” [Amapola]*

*“Yo cuando salí, ignoraba que tenía secuelas por daño cerebral adquirido. Yo creo que esa palabra ni existía. Había tenido un AVC hemorrágico, y eso me había provocado una parálisis de medio cuerpo. Sabía que me había afectado a nivel físico, pero nada a lo cognitivo. Lo he sabido después, no sabía ni que era discapacitada. Resulta que tenía un 45% de discapacidad” [Margarita]*

*“Aún hay muy pocos profesionales que sepan lo que es el daño cerebral adquirido” [Margarita]*

Una información clave para prevenir los aneurismas cerebrales es conocer los factores de riesgo. Entre estos destacan los modificables, es decir, aquellos que pueden evitarse. Entre estos factores se destacan la hipertensión arterial, el tabaquismo, el alcoholismo y la diabetes mellitus. Una de las formas de evitarlo sería con una buena prevención primaria. (56)

Esta incluye la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad y procedimientos de recuperación y rehabilitación.(56)(57) Tres de las informantes presentaban el factor de tabaquismo y una de ellas la hipertensión. Aunque existe información sobre el tabaquismo y programas de salud contra la hipertensión, se ha podido ver que en las informantes no han sido efectivos, ya que seguían teniendo estos malos hábitos. En este caso se puede decir que existe un problema desde la prevención primaria, en el caso de una de las informantes explica que pese a tener HTA no le daba la suficiente importancia y no era consciente de las consecuencias atribuibles. Se puede observar en el siguiente fragmento:

*“Si yo me hubiese tomado mis pastillas, cosa que no hacía... (para la HTA)” [Orquídea]*

## 8. Conclusiones

El DCA tras la rotura de un aneurisma cerebral afecta en todas las áreas de la persona, tanto a nivel físico como emocional, familiar y social. Todos estos aspectos tienen relación directa con la calidad de vida del paciente.

Respecto al impacto psicológico, los sentimientos que mayoritariamente emanan de las entrevistas fueron negativos, destacando el miedo a sufrir otro episodio similar y la preocupación por un abandono familiar. Aun así, podemos concluir que estos son muy diversos en cada persona. También hemos podido comprobar que la gran parte de las entrevistadas ven este proceso como una segunda oportunidad de vida, mostrando una gran capacidad de resiliencia. Esta se puede observar en la etapa de aceptación del duelo.

En cuanto a los cambios de rol, destacamos un gran impacto tanto en el rol familiar como en el social y profesional. El proceso de rehabilitación provocó una reestructuración del rol familiar general.

Como personales de enfermería creemos que es importante conocer estas vivencias para mostrar empatía y brindar unos cuidados de calidad acordes con sus necesidades. Además de ello, es importante proporcionarles apoyo y toda la información que precisen. Destacamos que la mayoría de informantes estaban satisfechas con los cuidados de enfermería, en cambio, existía un cierto descontento con el profesional médico por la falta de empatía.

La mayoría de los informantes no conocía lo que era un aneurisma. Es importante realizar más estudios sobre este tema, sobre todo centrado al ámbito del cuidado humanizado de enfermería, además de proporcionar más información a la población general. Creemos que deberían revisarse los programas de prevención primaria para obtener una mayor eficacia en cuanto a la disminución de los factores de riesgo que pueden producir una rotura de aneurisma, así como concienciar a la población para que conozcan los principales síntomas de esta enfermedad. La importancia de obtener esta información reside en llegar a salvar la vida de los afectados.

## 9. Limitaciones

Durante la realización de la investigación se han encontrado numerosas limitaciones que han variado el transcurso del proyecto.

La primera dificultad que se encontró a la hora de empezar la investigación fue el planteamiento del tema. Pese a que el tema general estaba claro, no se sabía cómo enfocar específicamente. No se tenía claro qué tipo de investigación realizar. Aun así, después de la primera tutoría con la profesora, se decidió hacer una investigación cualitativa de tipo fenomenológica, donde se han analizado los sentimientos y vivencias de distintas personas. Aun así, a lo largo del proyecto ha habido dificultades en cuanto al tipo de investigación, ya que para los investigadores ha sido la primera vez que se ha realizado un proyecto de este tipo. Ha habido un proceso de aprendizaje de la investigación, y después la realización de este. A la hora de analizar información y desglosar las categorías y subcategorías también hubo muchas dudas de cómo sería la mejor forma de enfocar el análisis y la extracción de datos.

En relación con la búsqueda bibliográfica también ha habido limitaciones ya que la información sobre experiencias en los aneurismas cerebrales ha sido escasa. La búsqueda se ha enfocado el trabajo en el cuidado humanizado, la calidad de vida, la relación con los profesionales y el cambio de rol en el que se encuentran las personas que padecen una enfermedad de este tipo. Esto ha supuesto alguna limitación porque en general no hay tanta información de este tipo como la puede haber de tipo sintomatológico, causal o de tratamiento.

Otra de las limitaciones encontradas fue a la hora de encontrar la muestra. Pese que se contactó con diferentes asociaciones únicamente una de ellas aceptó participar en la investigación la cual tiene la sede principal en Castellón y una sede asociada en Benicarló. Por lo tanto, los investigadores tuvieron que desplazarse dos días distintos a las dos sedes anteriormente mencionadas. Además de ello, al tratarse de una investigación cualitativa fenomenológica en un ámbito universitario, y al obtener solo cuatro participantes, el resultado del estudio no se puede extrapolar a la población general.

Finalmente, a la hora de realizar y transcribir las entrevistas, también hubo dificultades, ya que alguno de los informantes padecía alguna secuela a nivel cognitivo y de lenguaje a causa de la enfermedad padecida.

## 10. Bibliografía

1. Maia O. Aneurisma cerebral [Internet]. BMJ : British Medical Journal. 2015 [citado 7 de abril de 2018]. p. 1. Disponible en: <https://muschealth.staywellsolutionsonline.com/Spanish/Encyclopedia/85,P08773>
2. Jonathan L Brisman. Neurosurgery for Cerebral Aneurysm\_ Bac...pdf [Internet]. Medscape. 2016 [citado 26 de noviembre de 2017]. p. 43. Disponible en: <https://emedicine.medscape.com/article/252142-overview>
3. Urzúa M A. Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales [Internet]. Vol. 138, Revista médica de Chile. 2010 [citado 10 de enero de 2017]. p. 358-65. Disponible en: <https://doi.org/10.4067/S0034-98872010000300017>
4. Trejo Martínez F. [www.medigraphic.org.mx](http://www.medigraphic.org.mx) Fenomenología como método de investigación: Una opción para el profesional de enfermería. Enf Neurol [Internet]. 2012 [citado 18 de abril de 2018];11(2):98-101. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/enfermerianeurologica>
5. Cerebral Aneurysm - What is an Aneurysm? Am Assoc Neurol Surg [Internet]. 10 de diciembre de 2016 [citado 18 de abril de 2018];339(24):1725-33. Disponible en: <http://www.nejm.org/doi/abs/10.1056/NEJM199812103392401>
6. Aneurismas cerebrales : National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS) [Internet]. 2016 [citado 7 de diciembre de 2017]. Disponible en: [https://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/aneurismas\\_cerebrales.htm#clasifican](https://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/aneurismas_cerebrales.htm#clasifican)
7. Aneurismas y disecciones - Instituto del Corazón en Texas (Texas Heart Institute) [Internet]. 2016 [citado 7 de diciembre de 2017]. Disponible en: [http://www.texasheart.org/HIC/Topics\\_Esp/Cond/aneur\\_sp.cfm](http://www.texasheart.org/HIC/Topics_Esp/Cond/aneur_sp.cfm)
8. Musacchio A, Musacchio J. ¿Qué es un aneurisma cerebral? [Internet]. FUCAC. 2014 [citado 26 de noviembre de 2017]. Disponible en: <http://fucac.org/fucac/>
9. Vivancos J, Gilo F, Maestre J, García-Pastor A, Quintana F, Roda J., et al. Guía de actuación clínica en la hemorragia subaracnoidea. Sistemática diagnóstica y tratamiento. Neurología [Internet]. 1 de julio de 2014 [citado 26 de noviembre de 2017];29(6):353-70. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213485312002496?via%3Dihub>

Vivencias en el proceso de daño cerebral adquirido a consecuencia de la rotura de un aneurisma cerebral

10. Care S. Incidence of Stroke in Europe at the Beginning of the 21st Century [Internet]. Vol. 40, Stroke. 2009 [citado 10 de enero de 2017]. p. 1557-63. Disponible en: <http://stroke.ahajournals.org/cgi/doi/10.1161/STROKEAHA.108.535088>
11. Lago A, López-Cuevas R, Tembl JI, Fortea G, Górriz D, Aparici F, et al. Tendencias en el tratamiento de los aneurismas cerebrales: análisis de una serie hospitalaria [Internet]. Vol. 32, Neurología. SEGO; 2017 [citado 10 de diciembre de 2017]. p. 371-6. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213485316000232>
12. Risselada R, Straatman H, Van Kooten F, Dippel DWJ, Van Der Lugt A, Niessen WJ, et al. Platelet aggregation inhibitors, vitamin K antagonists and risk of subarachnoid hemorrhage [Internet]. Vol. 9, Journal of Thrombosis and Haemostasis. 2011 [citado 12 de diciembre de 2017]. p. 517-23. Disponible en: <https://doi.org/10.4067/S0034-98872010000300017>
13. Troncoso MP, Suazo SV. Cuidado humanizado: un desafío para las enfermeras en los servicios hospitalarios Humanized care: a challenge for nursing in the hospitals services. 2007 [citado 18 de abril de 2018];20(4):499-503. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v20n4/18.pdf>
14. Institute WCS. 10 Caritas Processes® | Watson Caring Science Institute [Internet]. 10 caritas processes. 2018 [citado 18 de abril de 2018]. Disponible en: <https://www.watsoncaringscience.org/jean-bio/caring-science-theory/10-caritas-processes/>
15. Urra M E, Jana A A, García V M. Algunos Aspectos Esenciales Del Pensamiento De Jean Watson Y Su Teoría De Cuidados Transpersonales. Cienc y enfermería [Internet]. 2011;17(3):11-22. Disponible en: [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0717-95532011000300002&lng=en&nrm=iso&tlng=en](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532011000300002&lng=en&nrm=iso&tlng=en)
16. Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E, Gabilondo S, Beecher HK. Principios básicos para el control del dolor total R E V I S I Ó N S U M M A R Y. Rev Soc Esp Dolor [Internet]. 1999 [citado 18 de abril de 2018];6:29-40. Disponible en: [http://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/EI-dolor-total-1999\\_01\\_06.pdf](http://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/EI-dolor-total-1999_01_06.pdf)

Vivencias en el proceso de daño cerebral adquirido a consecuencia de la rotura de un aneurisma cerebral

17. Padrón M. El duelo en la enfermedad crónica – Artículos psicología [Internet]. Psico. 2015 [citado 18 de abril de 2018]. Disponible en: <http://www.psico.org/articulos/el-duelo-en-la-enfermedad-cronica/>
18. Torres A. Diferencias entre las emociones y los sentimientos [Internet]. [citado 18 de abril de 2018]. Disponible en: <https://psicologiyamente.net/psicologia/diferencias-emociones-sentimientos>
19. Inicio | ATENEU [Internet]. [citado 13 de marzo de 2018]. Disponible en: <http://www.ateneocastellon.org/inicio>
20. Teresa M, Isern I, Gallego CF, Segura AMP, Pública S. ELABORACIÓN Y PRESENTACIÓN DE UN PROYECTO DE INVESTIGACIÓN Y UNA TESINA [Internet]. 1a ed. UNIV DE BARCELONA, editor. Barcelona; 2012 [citado 16 de mayo de 2018]. 254 p. Disponible en: <http://www.publicacions.ub.edu/refs/indices/06677.pdf>
21. Cuesta Benjuméa C. QUALITATIVE RESEARCH AND DEVELOPMENT OF NURSING KNOWLEDGE. Out-Dez [Internet]. 2010 [citado 16 de mayo de 2018];19(4):762-6762. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/714/71416100020.pdf>
22. Schaffhauser P. La dicotomía émic/étic. Historia de una confusión. Anthr Editor [Internet]. 2010 [citado 16 de mayo de 2018];143. Disponible en: <http://www.scielo.org.mx/pdf/rz/v31n121/v31n121a9.pdf>
23. Otzen T, Manterola C. Técnicas de Muestreo sobre una Población a Estudio. Int J Morphol [Internet]. marzo de 2017 [citado 19 de noviembre de 2017];35(1):227-32. Disponible en: [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0717-95022017000100037&lng=en&nrm=iso&tlng=en](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95022017000100037&lng=en&nrm=iso&tlng=en)
24. Cano A, González T. Introducción al análisis de datos en investigación cualitativa: tipos de análisis y proceso de codificación (II) Teresa González Gil, Alejandra Cano Arana 1 [Internet]. Vol. 45, Nure Investigación. 2010 [citado 10 de febrero de 2018]. p. 1-10. Disponible en: [http://www.nure.org/FICHEROS\\_ADMINISTRADOR/F\\_METODOLOGICA/analisisdatoscodif45.pdf](http://www.nure.org/FICHEROS_ADMINISTRADOR/F_METODOLOGICA/analisisdatoscodif45.pdf)
25. Universidad de Barcelona. Facultad de Filosofía y Letras de Tarragona. R, Bo Bonet RM, Climent CI. Universitas Tarraconensis [Internet]. Universitas

Vivencias en el proceso de daño cerebral adquirido a consecuencia de la rotura de un aneurisma cerebral

- tarraconensis: Revista de ciències de l'educació, ISSN 0211-3368, Nº 1, 2010, págs. 113-132. Universitat de Barcelona, Facultat de Filosofia i Lletres; 1976 [citado 18 de abril de 2018]. 113-132 p. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3666581>
26. Carlos J, De España R. Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. 2011 [citado 18 de abril de 2018]; Disponible en: [http://www.agpd.es/portalwebAGPD/canaldocumentacion/legislacion/estatal/comon/pdfs/2014/Ley\\_Organica\\_15-1999\\_de\\_13\\_de\\_diciembre\\_de\\_Proteccion\\_de\\_Datos\\_Consolidado.pdf](http://www.agpd.es/portalwebAGPD/canaldocumentacion/legislacion/estatal/comon/pdfs/2014/Ley_Organica_15-1999_de_13_de_diciembre_de_Proteccion_de_Datos_Consolidado.pdf)
  27. Declaración de Helsinki de la AMM - Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. En 2013 [citado 18 de abril de 2018]. p. 9. Disponible en: <http://www.isciii.es/ISCIII/es/contenidos/fd-investigacion/fd-evaluacion/fd-evaluacion-etica-investigacion/Declaracion-Helsinki-2013-Esp.pdf>
  28. Principios generales de ética - Universidad de Chile [Internet]. [citado 18 de abril de 2018]. Disponible en: <http://www.uchile.cl/portal/investigacion/centro-interdisciplinario-de-estudios-en-bioetica/documentos/76256/principios-generales-de-etica>
  29. Vega Angarita OM, González Escobar DS. Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica [Internet]. Enfermería Global. 2009 [citado 21 de abril de 2018]. p. 1-11. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1695-61412009000200021&lng=en&nrm=iso&tlng=en](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412009000200021&lng=en&nrm=iso&tlng=en)
  30. López Ibor MI. Ansiedad y depresión, reacciones emocionales frente a la enfermedad. Anales de Medicina Interna [Internet]. 2007 [citado 21 de abril de 2018];24(5):209-11. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0212-71992007000500001](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-71992007000500001)
  31. Cano E, Quiceno J, Vinaccia S, Gaviria AM, Tabón S, Sandín B. Calidad De Vida Y Factores Psicológicos De Dispepsia Funcional [Internet]. Vol. 5, Universitas Psychologica. 2006 [citado 21 de abril de 2018]. p. 511-20. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/rups/v5n3/v5n3a07.pdf>
  32. Rodríguez D. Enfermedad crónica avanzada, pacedimiento psiquico y Sistema

Vivencias en el proceso de daño cerebral adquirido a consecuencia de la rotura de un aneurisma cerebral

- General de Seguridad Social en Salud (SGSSS). Vol. 5, Revista de Psicología Universidad de Antioquia. 2013. p. 75-92.
33. Vinaccia S, Orozco LM. Diversitas : perspectivas en psicología. [Internet]. Vol. 1, Diversitas: Perspectivas en Psicología. 2005 [citado 20 de marzo de 2018]. p. 125-37. Disponible en: <http://www.redalyc.org/html/679/67910202/>
  34. AGAL. Enfermedades crónicas y las consecuencias emocionales para el paciente – AGAL Asociación Galega de Lupus (Desde 1997) [Internet]. Asociación Galega Lupus. 2016 [citado 14 de mayo de 2018]. Disponible en: <http://lupusgalicia.org/?p=1317>
  35. Checa J, Pura B, Veiga D, González RP, Cacho A, Carmen G, et al. PSICOLOGÍA Y CEGUERA Manual para la intervención psicológica en el ajuste a la discapacidad visua. 2003.
  36. Permuy V, Risso A. ¿Es la sobreprotección un constructo diferente del apoyo social? || Is overprotection a different construct of social support? [Internet]. Vol. 1, Revista de Estudios e Investigación en Psicología y Educación. 2014 [citado 20 de abril de 2018]. p. 44. Disponible en: <http://revistas.udc.es/index.php/reipe/article/view/22>
  37. Foundation TBA. Introducción a los aneurismas cerebrales y sus tratamientos [Internet]. 2013 [citado 5 de abril de 2018]. p. 16. Disponible en: [http://www.bafound.org/wp-content/uploads/2016/01/2013-Spanish-BAF\\_Intro\\_Treatment\\_booklet\\_Final\\_ES-US\\_0.pdf](http://www.bafound.org/wp-content/uploads/2016/01/2013-Spanish-BAF_Intro_Treatment_booklet_Final_ES-US_0.pdf)
  38. C.M. de la Linde Valverde, F. Guerrero FIP. Manejo general en Cuidados Intensivos del paciente con hemorragia subaracnoidea espontánea [Internet]. Vol. 32, Med Intensiva. 2008 [citado 20 de noviembre de 2017]. p. 342-53. Disponible en: <http://www.medintensiva.org/>
  39. University of Miami Hospital and Clinics. Derrame Cerebral (Ataque Cerebral) - Trastornos Neurológicos - Trastornos del Sistema Nervioso - Enciclopedia Médica - University of Miami Health System [Internet]. [citado 14 de mayo de 2018]. Disponible en: <http://es.uhealthsystem.com/enciclopedia-medica/neuro/disorder/stroke/effects>
  40. American Academy of Family Physicians. El duelo: enfrentar la enfermedad, la muerte y otras pérdidas [Internet]. College of Nursing. Colorado. 2017 [citado 5

Vivencias en el proceso de daño cerebral adquirido a consecuencia de la rotura de un aneurisma cerebral

- de abril de 2018]. Disponible en: <https://es.familydoctor.org/el-duelo-enfrentar-la-enfermedad-la-muerte-y-otras-perdidas/>
41. Nevado M. Enfermedades crónicas. La luz al final del túnel [Internet]. Salud Y Mente. 2012 [citado 21 de abril de 2017]. p. 52-4. Disponible en: <https://www.fundadeps.org/opinion/archivos/opinio-manuelnevado-vivirsano-2012.pdf>
  42. Miaja Ávila M, Moral de la Rubia J. El significado psicológico de las cinco fases del duelo propuestas por Kübler-Ross mediante las redes semánticas naturales. Psicooncología [Internet]. 6 de junio de 2013 [citado 16 de mayo de 2018];10(0):109-30. Disponible en: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/41951>
  43. Society for Research in Child Development. SS, Cicchetti D, Becker B. Child development. [Internet]. Vol. 71, Child Development. Published by the University of Chicago Press for the Society for Research in Child Development; 2000 [citado 14 de mayo de 2018]. 573-575 p. Disponible en: <https://asu.pure.elsevier.com/en/publications/research-on-resilience-response-to-commentaries>
  44. Ortega MAF. El impacto de la enfermedad en la familia [Internet]. Vol. 47, Revista de la Facultad de Medicina UNAM. 2004 [citado 20 de abril de 2018]. p. 251-4. Disponible en: <http://new.medigraphic.com/cgi-bin/resumen.cgi?IDARTICULO=817>
  45. Gutman, F. y Minuchin-Itzigsohn S. Cambio de roles en la estructura familiar durante los procesos de enfermedad mental [Internet]. Vol. 33, Familia. 2006 [citado 27 de abril de 2018]. p. 69-85. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2013175>
  46. Kawamura S, Brown SL. Mattering and wives' perceived fairness of the division of household labor [Internet]. Vol. 39, Social Science Research. Elsevier Inc.; 2010 [citado 27 de abril de 2018]. p. 976-86. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ssresearch.2010.04.004>
  47. Gómez Urrutia V, Jiménez Figueroa A. Corresponsabilidad familiar y el equilibrio trabajo-familia: medios para mejorar la equidad de género [Internet]. Vol. 14, Polis (Santiago). 2015 [citado 27 de abril de 2018]. p. 377-96. Disponible en:

[http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0718-65682015000100018&lng=en&nrm=iso&tIng=en](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-65682015000100018&lng=en&nrm=iso&tIng=en)

48. Rodríguez-Loyola Y, Costas-Muñiz R. El diagnóstico de cáncer de mamas desde una perspectiva familiar: Retos para la psico-oncología en América Latina [Internet]. Vol. 47, Interamerican Journal of Psychology. 2013 [citado 27 de abril de 2018]. p. 121-30. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/284/28426980014.pdf>
49. Sebastián Llancari C. Factor Personal E Institucional En El Desarrollo Del “Cuidado Humano De Ayuda – Confianza”, De La Teoria De Jean Watson En Los Enfermeros Del Servicio De Medicina 3B Del Hospital Nacional Guillermo Almenara [Internet]. Vol. 9. 2014 [citado 10 de marzo de 2018]. p. 1-129. Disponible en: [www.upch.edu.pe/vrinve/dugic/revistas/index.php/RENH/article/download/.../2722](http://www.upch.edu.pe/vrinve/dugic/revistas/index.php/RENH/article/download/.../2722)
50. Soria Trujano R, Vega Valero Z, Nava Quiroz C, Saavedra Vázquez K. Interacción médico-paciente y su relación con el control del padecimiento en enfermos crónicos [Internet]. Vol. 17, Liberabit. 2011 [citado 1 de mayo de 2018]. p. 223-30. Disponible en: <http://www.scielo.org.pe/pdf/liber/v17n2/a11v17n2>
51. De Noreña D, Sánchez-Cubillo I, García-Molina A, Tirapu-Ustárroz J, Bombín-González I, Ríos-Lago M. Efectividad de la rehabilitación neuropsicológica en el daño cerebral adquirido (II): Funciones ejecutivas, modificación de conducta y psicoterapia, y uso de nuevas tecnologías. Vol. 51, Revista de Neurología. 2010. p. 733-44.
52. Moyano Á. El accidente cerebrovascular desde la mirada del rehabilitador [Internet]. Vol. 21, Revista Hospital Clínica Universidad de Chile. 2010 [citado 1 de mayo de 2018]. p. 348-55. Disponible en: [https://www.redclinica.cl/Portals/0/Users/014/14/14/Publicaciones/Revista/accidente\\_cerebrovascular\\_desde\\_mirada\\_rehabilitador.pdf](https://www.redclinica.cl/Portals/0/Users/014/14/14/Publicaciones/Revista/accidente_cerebrovascular_desde_mirada_rehabilitador.pdf)
53. Valls-Matarín J, del Cotillo-Fuente M, Grané-Mascarell N, Quintana S. Variación de la masa muscular y el peso en el paciente crítico [Internet]. Vol. 26, Enfermería Intensiva. 2015 [citado 23 de abril de 2018]. p. 86-91. Disponible en: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1130239915000590>

Vivencias en el proceso de daño cerebral adquirido a consecuencia de la rotura de un aneurisma cerebral

54. Foundation TBA. Guía del paciente para la recuperación del tratamiento del aneurisma cerebral [Internet]. 2012 [citado 21 de abril de 2018]. p. 19. Disponible en: [https://www.bafound.org/wp-content/uploads/2016/01/2013-Spanish-BAF\\_Intro\\_Treatment\\_booklet\\_Final\\_ES-US\\_0.pdf](https://www.bafound.org/wp-content/uploads/2016/01/2013-Spanish-BAF_Intro_Treatment_booklet_Final_ES-US_0.pdf)
55. Fernández Castro J, Báñez M, Blasco Blasco T. La inducción de sensación de control como elemento fundamental de la eficacia de las terapias psicológicas en pacientes de cáncer [Internet]. Vol. 19, Anales de psicología. 2003 [citado 10 de mayo de 2018]. p. 235-46. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=769590&info=resumen&idioma=SPA>
56. Unruptured Intracranial Aneurysms — Risk of Rupture and Risks of Surgical Intervention. N Engl J Med [Internet]. 10 de diciembre de 1998 [citado 18 de abril de 2018];339(24):1725-33. Disponible en: <http://www.nejm.org/doi/abs/10.1056/NEJM199812103392401>
57. Julio V, Vacarezza M, Álvarez C, Sosa A. Niveles de atención, de prevención y atención primaria de la salud [Internet]. Vol. XXXIII, Prensa Médica Latinoamericana. 2011 [citado 10 de mayo de 2018]. p. 11-4. Disponible en: <http://www.scielo.edu.uy/pdf/ami/v33n1/v33n1a03.pdf>

## **11. Artículo**

### **VIVENCIAS EN EL PROCESO DE DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO A CONSECUENCIA DE LA ROTURA DE UN ANEURISMA CEREBRAL**

### **EXPERIENCES IN THE AQUIRED BRAIN DAMAGE PROCESS BECAUSE OF A BRAIN ANEURYSM RUPTURE**

Ainhoa Barroso Mateos

Alba Cabello Armesto

Universitat Rovira I Virgili, Facultat d'Infermeria

Campus Catalunya, Av. Catalunya nº35

#### **Agradecimientos**

Este trabajo ha sido un camino duro durante nuestro último año. Aunque ha sido un trabajo difícil, queremos agradecerle a nuestra tutora, Tatiana González, por tener tanta paciencia con nosotras y saber guiarnos. Queremos agradecerle la preocupación que ha mostrado con el seguimiento del trabajo y todas las mejoras propuestas. No tenemos palabras para agradecerle todo el trabajo hecho.

Agradecemos a nuestras familias ayudarnos en este último año y tener tanta paciencia con nosotras ya que han estado tanto en los momentos buenos como en los malos, siempre dispuestos a echar una mano.

También agradecemos a la asociación ATENEU por habernos permitido conocer las vivencias de estas personas dejándonos realizar entrevistas a sus usuarios. Sin ellos no existiría este trabajo.

Por último, agradecemos a María por compartir sus experiencias con nosotras y ser la principal motivación para realizar esta investigación.

Resumen: 201 palabras

Abstract: 200 words

Cuerpo del trabajo: 3968 palabras

## Resumen

**Objetivo:** Analizar la vivencia de una persona con daño cerebral adquirido tras la rotura de un aneurisma cerebral. **Material y métodos:** Estudio de análisis cualitativo basado en Fenomenología. Se realizan entrevistas semiestructuradas a personas que han padecido una rotura de aneurisma cerebral y tras esto han tenido secuelas. La entrevista consta de 24 preguntas de respuesta abierta. Se realizan un total de cuatro entrevistas. Análisis de datos de tipo temático basado en el modelo propuesto por Benner, Giorgi y Van Manen. **Resultados:** Los resultados analizados de la investigación se han clasificado según las dimensiones de la calidad de vida relacionada con la salud: impacto físico, psicológico, funcional y social. A estas categorías se le añaden dos más: instituciones donde recibieron tratamiento e información previa al suceso. **Conclusiones:** la rotura de un aneurisma cerebral supone un gran impacto en todos los aspectos de la vida diaria de la persona que lo padece. Aunque hay una gran incidencia mundial de la enfermedad existe poca información en la población sobre ella. Enfermería tiene un papel esencial tanto en la prevención como en los cuidados tras la patología para ofrecer una mejor calidad de vida.

**Palabras clave:** aneurisma, cerebral, vivencia, fenomenología, enfermería, calidad de vida.

## Abstract

**Objective:** analyse the experience about a person with acquired brain damage after the rupture of a cerebral aneurysm. **Method:** qualitative study based in phenomenology. Four semi-structured interviews had been held to people who had suffered the rupture of a cerebral aneurysm and after, have had sequels. The interview consists of 24 open answer questions. Thematic analysis data based on the Benner, Giorgi and Van Manen model. **Results:** the analysed results have been classified by the health-related quality of life (HRQL) items: physical, psychological, functional and social impact. Moreover, two more items have been added: therapy institutions and information before the disease. **Conclusions:** The rupture of a cerebral aneurysm suppose a big impact in all the diary life aspects of the people who suffered it. Although the disease worldwide high rate, there isn't enough information in the population of it. Nursing it has an essential role in the prevention and in the cares after the pathology to offer a better life quality.

**Key words:** aneurysm, cerebral, experience, phenomenology, nursery, life quality.

Vivencias en el proceso de daño cerebral adquirido a consecuencia de la rotura de un aneurisma cerebral

## **Introducción**

El objetivo de la investigación es conocer las vivencias de aquellas personas que han padecido una rotura de aneurisma cerebral y por lo consiguiente, les ha producido algún tipo de secuela.

*Un aneurisma cerebral es un área protuberante y debilitada en la pared de una arteria en el cerebro, que produce ensanchamiento o distensión anormal. Debido a la existencia de una zona debilitada en la pared de la arteria, existe riesgo de ruptura (estallido) del aneurisma. (1)*

Esta patología tiene una gran incidencia mundial, rondando entre el 1% y 6% de la población, además de tener una alta morbimortalidad. (2)

La importancia del trabajo reside en investigar cómo es la vida de una persona tras padecer una enfermedad que produce secuelas crónicas: cuáles son sus miedos e inquietudes, cómo ha cambiado su rol familiar y social y con qué apoyo institucional cuentan.

A la hora de realizar la búsqueda bibliográfica, se observa una gran cantidad de artículos médicos relacionados con esta patología. En cambio, se contempla una carencia de artículos con información centrada en las vivencias y necesidades del paciente, es decir, un artículo más enfocado en la persona como un ser holístico.

Para poder ofrecer unos cuidados de calidad tanto en el ámbito hospitalario como extrahospitalario, primero hay que conocer las vivencias de las personas afectadas por la patología. El papel de enfermería es esencial en este proceso.

Vivencias en el proceso de daño cerebral adquirido a consecuencia de la rotura de un aneurisma cerebral

## **Objetivos**

### Objetivo general

Conocer la experiencia de una persona con daño cerebral adquirido tras la rotura de un aneurisma cerebral.

### Objetivos específicos

1. Analizar cómo cambia la calidad de vida de una persona tras la rotura de un aneurisma cerebral
2. Identificar y analizar cuáles son los sentimientos de una persona después de una rotura de aneurisma cerebral
3. Analizar su opinión respecto el trabajo por parte de los profesionales durante el proceso de enfermedad y recuperación.
4. Identificar los conocimientos de la persona en relación a los aneurismas antes de padecer la enfermedad y después.

## **Método**

### Diseño

El método que se ha escogido para la realización del proyecto es la **investigación cualitativa fenomenológica** con tal de identificar y analizar los sentimientos de los sujetos a investigar.

### Ámbito

El estudio tiene lugar en la Associació – Fundació de Dany Cerebral Adquirit Ateneu Castelló y en su delegación de Benicarló. Se realiza durante el mes de diciembre de 2017.

### Muestra

Para seleccionar la muestra se ha utilizado el **muestreo no probabilístico por conveniencia**.(3)

Los criterios de inclusión son: que sean mujeres y hombres, sujetos con edad comprendida entre los 30 y los 60 años, sujetos que han padecido un aneurisma cerebral roto y que tengan secuelas tras la rotura de éste. Como criterios de exclusión se contemplan aquellas mujeres embarazadas o con intención de quedarse embarazadas, sujetos con enfermedades degenerativas coadyuvantes, con

Vivencias en el proceso de daño cerebral adquirido a consecuencia de la rotura de un aneurisma cerebral enfermedades crónicas graves anteriores, con pérdida total del habla y con alteración del pensamiento cognitivo.

Se ha contactado con diferentes asociaciones dedicadas a pacientes con DCA. La asociación que ha estado dispuesta a facilitarnos la información es la asociación ATENEU. (4) La población accesible ha sido seis sujetos de los cuales dos se han desestimado por presentar alteraciones en el habla y en el pensamiento cognitivo. Se decidió no buscar nuevos sujetos por el **criterio de saturación de datos**.

Finalmente, la muestra consta de cuatro mujeres con edades entre los 46 y 57 años que se han codificado con nombre de flores.

La participación fue totalmente voluntaria. Antes de realizar las entrevistas se explicó a los informantes el motivo de estudio, los objetivos y el cómo se iba a realizar la entrevista; además se dio la opción de paralizar la entrevista en cualquier momento en el que no se sintieran cómodos y de omitir cualquier pregunta que no quisieran contestar. Tras esto se da un consentimiento informado, donde consten por escrito su participación voluntaria. Los datos han sido utilizados según la Ley Orgánica 15/1999 del 13 de diciembre y se han tratado de forma confidencial. (5)

#### Recogida y análisis de datos

Como instrumentos empleados en la obtención de datos se utiliza un diario de campo, donde se recogen observaciones sobre el lenguaje no verbal, una ficha técnica con datos esenciales y una entrevista semiestructurada dirigida e individual con preguntas abiertas.

Para el análisis de los datos la estrategia utilizada es el análisis temático propuesto por Benner, Giorgi y Van Manen(6) en el cual existen dos niveles: un nivel general, o reflexión macro-temática, y un nivel específico, o bien micro-temático. En la presente investigación el nivel general corresponde a las categorías y el nivel específico a las **subcategorías**.

Para obtener las categorías y subcategorías se procede a leer las entrevistas exhaustivamente y se elaboran unidades de significado general a partir de fragmentos de intervenciones subrayados.

Las categorías y subcategorías surgidas durante el análisis corresponden a las dimensiones valoradas en la calidad de vida relacionada con la salud. (7)

Las dimensiones analizadas se describen a continuación:

La primera categoría se ha denominado **impacto psicológico**: ésta hace referencia a una de las cuatro dimensiones que se valora en la CVRS. Esta categoría se ha dividido en dos subcategorías denominadas sentimientos y emociones.

La segunda categoría se ha nombrado **impacto físico**: ésta se ha disgregado en otras dos subcategorías. Por un lado, se encuentra la sintomatología antes de la intervención o tratamiento recibido, y por otro lado la sintomatología después de la intervención o tratamiento recibido.

Como tercera categoría está el **impacto funcional**: éste se ha dividido en secuelas, las cuales pueden ser físicas o cognitivas. Y en el duelo, tanto por parte de la familia como de la propia persona.

Como cuarta categoría se encuentra el **impacto social**. Ésta a su vez, se ha disgregado en el cambio de rol sufrido por la entrevistada y en el cambio que existe en sus relaciones familiares.

En la quinta categoría encontramos las **instituciones**, la cual se ha dividido en hospitalaria y extrahospitalaria. En esta etapa los informantes también describen sus relaciones con el profesional sanitario, la rehabilitación y la asociación ATENEU.

Como última categoría encontramos la **información**, donde se describe los conocimientos que tenían las entrevistadas sobre esta patología.

Vivencias en el proceso de daño cerebral adquirido a consecuencia de la rotura de un aneurisma cerebral

## Resultados

Los resultados obtenidos a partir de la investigación se han clasificado según el cuadro expuesto a continuación:

Categoría	Subcategoría	Descripción
<b>Categoría 1: Impacto psicológico</b>	Sentimientos	Estado afectivo del ánimo durante todo el proceso de enfermedad y recuperación de ésta.
	Emociones	Alteración del ánimo intensa y pasajera, que tiene un impacto somático.
<b>Categoría 2: Impacto físico</b>	Sintomatología antes de la intervención	Síntomas que la persona ha experimentado antes del tratamiento recibido.
	Sintomatología después de la intervención	Síntomas que la persona ha experimentado después del tratamiento recibido
<b>Categoría 3: Impacto funcional</b>	Secuelas	Trastorno o lesión a consecuencia de la rotura del aneurisma cerebral. Afecta funcionalmente a la vida de la persona.
	Duelo	Proceso de pérdida tanto de la persona como de su familia relacionado con la patología.
<b>Categoría 4: Impacto social</b>	Cambio de rol familiar	Cambio en la función que la persona desempeña en su ámbito familiar.
	Cambio de rol social	Cambio en la función que la persona desempeña en su ámbito social o profesional
<b>Categoría 5: Instituciones</b>	Hospitalaria	Proceso de ingreso en el ámbito hospitalario y relación de los informantes con los profesionales sanitarios.
	Rehabilitación	Proceso de recuperación en instituciones públicas sanitarias, tras el proceso de enfermedad.
	Extrahospitalaria (ATENEU)	Proceso tras la recuperación en instituciones sanitarias, que ayudan tanto en la reinserción social como en la funcional.
<b>Categoría 6: Información</b>	Información sobre los aneurismas	Información que tenían las informantes sobre esta patología antes del diagnóstico de este.

Tabla 4: Categorías y subcategorías. Fuente: Creación propia

### **Impacto psicológico**

El diagnóstico de una enfermedad crónica puede producir en la paciente incertidumbre, dependencia, cambios en su estilo de vida y repercusiones en su ámbito social y familiar. (8)

### **Sentimientos y emociones**

Según el autor López Ibor M.I cada persona reacciona de una manera diferente ante una enfermedad, dependiendo de diversos factores. Estos experimentan diferentes emociones y sentimientos, como pueden ser la ansiedad, evasión, negación de la realidad o sentimientos de culpa. (9) El sentimiento de culpa es descrito por Orquídea, la cual se atribuye el hecho de padecer su enfermedad.

En el artículo de Stefano Vinaccia se describe una preocupación por parte de los pacientes, ya que estos creían que la enfermedad les podía provocar cambios en su rol familiar y social. Las informantes de la investigación también describen este sentimiento, por el abandono hacia sus familiares. (8)

Según el autor David Rodríguez Zabala (9), la enfermedad crónica disminuye las capacidades físicas vitales lo cual crea sentimientos de impotencia e inseguridad. Esto se puede ver en las entrevistadas, predominando tras el alta hospitalaria.

Burish y Bradley afirman que las enfermedades crónicas afectan a la vida de las personas. Estas experimentan una adaptación, que genera en un primer momento emociones negativas, como el miedo. Esto es descrito por el informante, debido a la posibilidad de vivir un suceso similar. (9)

En el Manual Psicología y Ceguera (10) se describe el desánimo y la irritación a causa del paternalismo y sobreprotección por parte de los familiares. Esta irritación se puede observar en Orquídea, debido al comportamiento de su familia.

### **Impacto físico**

Aunque la Medical University of South Carolina (MUSC)(1) y el NINDS(10) describan el síntoma característico de la rotura de aneurisma como una cefalea intensa, en nuestras informantes el síntoma que más se ha repetido ha sido la pérdida de conocimiento.

La sintomatología tras el tratamiento dependerá de diversos factores, como la gravedad de la hemorragia subaracnoidea o tratamiento. (11) La sintomatología física que más

Vivencias en el proceso de daño cerebral adquirido a consecuencia de la rotura de un aneurisma cerebral

describen las informantes es el dolor. Las entrevistadas también han descrito el vasoespasmo, el no poder andar, los vómitos tras la operación, la visión doble y el no poder orinar. Estos últimos síntomas, a excepción del vasoespasmo, no se han encontrado en la bibliografía consultada como tal, sino que se han encontrado como secuelas.

Por otra parte, en la sintomatología cognitiva, las informantes han descrito un déficit neurológico, ya que presentaban dificultad para entender las cosas o para construir frases. Una de las informantes describe la confusión y la irritabilidad como síntoma, en cambio, en The Brain Aneurysm Foundation(2) se describe como una emoción. Las personas afectadas tienen una pérdida de control temporal en sus emociones, la cual se ha encontrado en Orquídea.

### **Impacto funcional**

Después de la recuperación parcial o total de la patología, los pacientes pueden tener algún tipo de secuela que las acompañará durante toda su vida y que produce cambios en muchos aspectos.

### ***Secuelas***

La rotura de un aneurisma cerebral provoca daños en la zona afectada del cerebro debido a una falta de oxígeno. Según la parte del cerebro donde se provoque la rotura de aneurisma las secuelas son diversas. Estas pueden ser la parálisis, entumecimiento o debilidad de una parte del cuerpo, pérdida de visión parcial o total, incapacidad para hablar o comprender una conversación, confusión, pérdida de memoria y problemas emocionales. Además, puede encontrarse una disfunción en la visión, en el área cognoscitiva, en los cuidados personales, en el control de la vejiga e intestino, en el control emocional y la capacidad sexual. (12)

En relación con las participantes las secuelas que presentan son una heminegligencia de la parte izquierda del cuerpo, parálisis de la extremidad superior izquierda, desinhibición, falta de control de esfínteres, cefaleas intensas y problemas cognitivos.

### ***Duelo***

El duelo es el proceso de pérdida tanto de la persona como de su familia relacionado con la patología. La investigación no refiere el duelo como una pérdida de muerte, sino que profundiza en cómo afronta la persona y su familia la pérdida de una parte funcional en sus vidas.

Vivencias en el proceso de daño cerebral adquirido a consecuencia de la rotura de un aneurisma cerebral

Elisabeth Kübler-Ross identificó cinco etapas del duelo en las personas con un diagnóstico de enfermedad terminal, estas fueron la negación, la ira, la negociación, la depresión y por último la aceptación. (13)

Según M. Nevado, enfrentarse a una patología suele ser un proceso duro, lo que provoca un duelo en el paciente. (14)

En las entrevistas se han podido identificar todas las etapas del duelo, pero no se encuentran todas ellas en las entrevistadas. Se observa como Amapola, la cual tiene el diagnóstico más reciente de aneurisma cerebral habla más de la etapa de negación de la enfermedad que el resto. Margarita también expresa que no era consciente de sus secuelas y que su familia no le dejaba mirarse al espejo.

La etapa de ira se puede observar en Orquídea, con la característica pregunta de " ¿Por qué a mí? ". La etapa de culpa también se observa en la misma informante, echándose las culpas de padecer la enfermedad. La etapa de depresión la describe Rosa, aunque no personalmente, sino en su ámbito familiar, en concreto en la madre. Como último, encontramos la etapa de aceptación en Orquídea y Margarita, por haber superado esta enfermedad.

### **Impacto social**

Para esta categoría se han identificado dos subcategorías: el cambio de rol familiar y social. Tras padecer una enfermedad con secuelas, en ocasiones se pierde el rol principal que antes tenía la persona, pudiéndose o no recuperar, como se ha podido comprobar en las entrevistas.

#### ***Cambio de rol familiar***

El proceso de enfermedad en algún miembro de la familiar puede considerarse como una crisis, ya que provoca una desorganización en esa familia. Tras esto se provocan cambios en el rol familiar los cuales pueden ser conscientes o inconscientes y dependerán de las características de la familia, de la etapa del ciclo vital familiar, la flexibilidad o rigidez de los roles familiares, la cultura, el nivel socioeconómico y la comunicación familiar. (15)

Uno de los factores importantes en el cambio de rol familiar frente una enfermedad es el rol de género. En el proceso de reparto de roles en la familia la mujer durante toda la historia ha sido considerada como cuidadora y criadora (16)(17)

Vivencias en el proceso de daño cerebral adquirido a consecuencia de la rotura de un aneurisma cerebral

En el caso de las informantes, vemos que todas ellas son mujeres y que, por lo tanto, existe una pérdida de rol de su figura como cuidadoras en la familia. Vemos que en el proceso de la enfermedad todas eran madres, por lo que una de las preocupaciones que más se repetía es la de abandono de los hijos.

En el caso de Orquídea y de Margarita, se puede observar una sobreprotección por parte de sus familias. Esta sobreprotección es descrita por Dunkel-Schetter y Brooks (19) como un aspecto problemático del apoyo social. Asimismo, Thompson y Sobolew-Shubin describen este rasgo como una inducción a la dependencia. (19)

### ***Cambio de rol social***

El cambio de rol también afecta socialmente y profesionalmente. Las informantes se han centrado mayoritariamente en el ámbito profesional, ya que tras una enfermedad así, alguna de ellas tuvo que dejar de trabajar.

En el caso de Rosa y Orquídea, ambas no pueden trabajar debido a sus secuelas, en cambio Amapola se reincorporó rápidamente al trabajo, hecho que describe como favorecedor en su recuperación.

Volver a recuperar el rol profesional depende de la persona afectada, ya que cada persona tiene un proceso de recuperación diferente. En algunos casos el volver a trabajar es imposible debido a las secuelas adquiridas. Recuperar el rol profesional puede ser positivo para las personas afectadas, ya que puede generar confianza y autonomía. (2)

### **Instituciones**

#### ***Hospitalaria***

El cuidado de enfermería no se basa solo en la utilización de técnicas, sino que tiene que proporcionar un cuidado humanizado y moral.(18) El cuidado humanizado sostiene que es necesario el aspecto empático por parte del profesional de enfermería para dar unos cuidados de calidad. (19)

Las informantes han descrito una relación muy buena con las enfermeras y auxiliares de enfermería. En cambio, algunas informantes describen el trato con el facultativo de poco empático y de falta de información sobre su enfermedad.

#### ***Rehabilitación***

La recuperación y rehabilitación dependerá del tratamiento realizado, la gravedad de la hemorragia y las características personales.(20) Un factor que puede ayudar a la

Vivencias en el proceso de daño cerebral adquirido a consecuencia de la rotura de un aneurisma cerebral recuperación es el reincorporarse y retomar la rutina diaria, realizando actividades cotidianas en la medida de sus posibilidades.(11)

En el artículo *Efectividad de la rehabilitación neuropsicológica en el daño cerebral adquirido*(21) se concluye que existen evidencias suficientes para recomendar este tipo de rehabilitación tras una patología así.

La mayoría de las informantes describen que recibieron apoyo psicológico como es el caso de Rosa. Alguna de ellas también recibió rehabilitación física, como es el caso de Margarita.

Según el artículo *El accidente cerebrovascular desde la mirada del rehabilitador* (22) existe evidencia científica de que la rehabilitación precoz disminuye la morbimortalidad y mejora el aspecto funcional.

En el caso de Amapola describe que no recibió ningún tipo de rehabilitación y que ella cree que hubiese sido necesario ya que apenas podía andar. Hay que tener en cuenta que el paciente crítico, el cual ha estado hospitalizado durante un gran período de tiempo, presenta una pérdida de masa muscular. (11)

### ***Extrahospitalaria***

Sobrevivir a una rotura de aneurisma cerebral cambia la vida de las personas, tanto desde un punto físico como psicológico. La recuperación es larga y muchas veces los supervivientes necesitan un grupo de apoyo. (11)

Una de las asociaciones es ATENEU (4) donde no solo ayudan de una forma física, sino también psicológica. La mayoría de las informantes acuden a esta asociación y comentan que gracias a ella han mejorado o es su vía de escape. Además, han aprendido conceptos nuevos, como lo que era el DCA. En el caso de Amapola no acude a ninguna asociación, tampoco se le ha informado nunca de asociaciones relacionadas con su proceso. Durante la realización de la investigación se ha podido comprobar que existen pocas asociaciones públicas relacionadas con el DCA.

### **Información**

Teniendo en cuenta la cantidad tan importante de personas que presentan esta patología, se puede observar una falta de información sobre esto. Ninguna de las informantes conocía lo que era un aneurisma cerebral ni qué secuelas podría provocar

Vivencias en el proceso de daño cerebral adquirido a consecuencia de la rotura de un aneurisma cerebral

en sí mismas. Un dato que destacar es que solo una de las informantes ha utilizado el término de daño cerebral adquirido.

Una información clave para prevenir los aneurismas cerebrales es conocer los factores de riesgo. Entre estos destacan los modificables, entre estos factores se destacan la hipertensión arterial, el tabaquismo, el alcoholismo y la diabetes mellitus. Una de las formas de evitarlo sería con una buena prevención primaria. Esta incluye la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad y procedimientos de recuperación y rehabilitación. (23)(24)(25). Aunque existe información sobre el tabaquismo y programas de salud contra la hipertensión, se ha podido ver que en las informantes no han sido efectivos, ya que seguían teniendo estos malos hábitos. En este caso se puede decir que existe un problema desde la prevención primaria.

### **Conclusiones**

El DCA tras la rotura de un aneurisma cerebral afecta en todas las áreas de la persona, tanto a nivel físico como emocional, familiar y social. Todos estos aspectos tienen relación directa con la calidad de vida del paciente.

Respecto al impacto psicológico, los sentimientos que mayoritariamente emanan de las entrevistas fueron negativos, destacando el miedo a sufrir otro episodio similar y la preocupación por un abandono familiar. Aun así, podemos concluir que estos son muy diversos en cada persona. También hemos podido comprobar que la gran parte de las entrevistadas ven este proceso como una segunda oportunidad de vida, mostrando una gran capacidad de resiliencia. Esta se puede observar en la etapa de aceptación del duelo.

En cuanto a los cambios de rol, destacamos un gran impacto tanto en el rol familiar como en el social y profesional. El proceso de rehabilitación provocó una reestructuración del rol familiar general.

Como personales de enfermería creemos que es importante conocer estas vivencias para mostrar empatía y brindar unos cuidados de calidad acordes con sus necesidades. Además de ello, es importante proporcionarles apoyo y toda la información que precisen. Destacamos que la mayoría de informantes estaban satisfechas con los cuidados de enfermería, en cambio, existía un cierto descontento con el profesional médico por la falta de empatía.

La mayoría de los informantes no conocía lo que era un aneurisma. Es importante realizar más estudios sobre este tema, sobre todo centrado al ámbito del cuidado

Vivencias en el proceso de daño cerebral adquirido a consecuencia de la rotura de un aneurisma cerebral

humanizado de enfermería, además de proporcionar más información a la población general. Creemos que deberían revisarse los programas de prevención primaria para obtener una mayor eficacia en cuanto a la disminución de los factores de riesgo que pueden producir una rotura de aneurisma, así como concienciar a la población para que conozcan los principales síntomas de esta enfermedad. La importancia de obtener esta información reside en llegar a salvar la vida de los afectados

## Bibliografía

1. Maia O. Aneurisma cerebral [Internet]. BMJ : British Medical Journal. 2015 [cited 2018 Apr 7]. p. 1. Available from: <https://muschealth.staywellsolutionsonline.com/Spanish/Encyclopedia/85,P08773>
2. Foundation TBA. Introducción a los aneurismas cerebrales y sus tratamientos [Internet]. 2013 [cited 2018 Apr 5]. p. 16. Available from: [http://www.bafound.org/wp-content/uploads/2016/01/2013-Spanish-BAF\\_Intro\\_Treatment\\_booklet\\_Final\\_ES-US\\_0.pdf](http://www.bafound.org/wp-content/uploads/2016/01/2013-Spanish-BAF_Intro_Treatment_booklet_Final_ES-US_0.pdf)
3. Otzen T, Manterola C. Técnicas de Muestreo sobre una Población a Estudio. Int J Morphol [Internet]. Sociedad Chilena de Anatomía; 2017 Mar [cited 2017 Nov 19];35(1):227–32. Available from: [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0717-95022017000100037&lng=en&nrm=iso&tling=en](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95022017000100037&lng=en&nrm=iso&tling=en)
4. Inicio | ATENEU [Internet]. [cited 2018 Mar 13]. Available from: <http://www.ateneocastellon.org/inicio>
5. Carlos J, De España R. Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. 2011 [cited 2018 Apr 18]; Available from: [http://www.agpd.es/portalwebAGPD/canaldocumentacion/legislacion/estatal/common/pdfs/2014/Ley\\_Organica\\_15-1999\\_de\\_13\\_de\\_diciembre\\_de\\_Proteccion\\_de\\_Datos\\_Consolidado.pdf](http://www.agpd.es/portalwebAGPD/canaldocumentacion/legislacion/estatal/common/pdfs/2014/Ley_Organica_15-1999_de_13_de_diciembre_de_Proteccion_de_Datos_Consolidado.pdf)
6. Cuesta Benjuméa C. QUALITATIVE RESEARCH AND DEVELOPMENT OF NURSING KNOWLEDGE. Out-Dez [Internet]. 2010 [cited 2018 May 16];19(4):762–6762. Available from: <http://www.redalyc.org/pdf/714/71416100020.pdf>

Vivencias en el proceso de daño cerebral adquirido a consecuencia de la rotura de un aneurisma cerebral

7. Urzúa M A. Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales [Internet]. Vol. 138, Revista médica de Chile. 2010 [cited 2017 Jan 10]. p. 358–65. Available from: <https://doi.org/10.4067/S0034-98872010000300017>
8. Vega Angarita OM, González Escobar DS. Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica [Internet]. Enfermería Global. 2009 [cited 2018 Apr 21]. p. 1–11. Available from: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1695-61412009000200021&lng=en&nrm=iso&tlng=en](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412009000200021&lng=en&nrm=iso&tlng=en)
9. López Ibor MI. Ansiedad y depresión, reacciones emocionales frente a la enfermedad. Anales de Medicina Interna [Internet]. Arán Ediciones, S.A; 2007 [cited 2018 Apr 21];24(5):209–11. Available from: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0212-71992007000500001](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-71992007000500001)
10. Aneurismas cerebrales : National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS) [Internet]. [cited 2018 Apr 7]. Available from: [https://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/aneurismas\\_cerebrales.htm](https://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/aneurismas_cerebrales.htm)
11. Foundation TBA. Guía del paciente para la recuperación del tratamiento del aneurisma cerebral [Internet]. 2012 [cited 2018 Apr 21]. p. 19. Available from: [https://www.bafound.org/wp-content/uploads/2016/01/2013-Spanish-BAF\\_Intro\\_Treatment\\_booklet\\_Final\\_ES-US\\_0.pdf](https://www.bafound.org/wp-content/uploads/2016/01/2013-Spanish-BAF_Intro_Treatment_booklet_Final_ES-US_0.pdf)
12. University of Miami Hospital and Clinics. Derrame Cerebral (Ataque Cerebral) - Trastornos Neurológicos - Trastornos del Sistema Nervioso - Enciclopedia Médica - University of Miami Health System [Internet]. [cited 2018 May 14]. Available from: <http://es.uhealthsystem.com/enciclopedia-medica/neuro/disorder/stroke/effects>
13. American Academy of Family Physicians. El duelo: enfrentar la enfermedad, la muerte y otras pérdidas [Internet]. College of Nursing. Colorado. 2017 [cited 2018 Apr 5]. Available from: <https://es.familydoctor.org/el-duelo-enfrentar-la->

Vivencias en el proceso de daño cerebral adquirido a consecuencia de la rotura de un aneurisma cerebral

enfermedad-la-muerte-y-otras-perdidas/

14. Nevado M. Enfermedades crónicas. La luz al final del túnel [Internet]. Salud Y Mente. 2012 [cited 2017 Apr 21]. p. 52–4. Available from: <https://www.fundadeps.org/opinion/archivos/opinio-manuelnevado-vivirsano-2012.pdf>
  
15. Ortega MAF. El impacto de la enfermedad en la familia [Internet]. Vol. 47, Revista de la Facultad de Medicina UNAM. 2004 [cited 2018 Apr 20]. p. 251–4. Available from: <http://new.medigraphic.com/cgi-bin/resumen.cgi?IDARTICULO=817>
  
16. Kawamura S, Brown SL. Mattering and wives' perceived fairness of the division of household labor [Internet]. Vol. 39, Social Science Research. Elsevier Inc.; 2010 [cited 2018 Apr 27]. p. 976–86. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ssresearch.2010.04.004>
  
17. Gómez Urrutia V, Jiménez Figueroa A. Corresponsabilidad familiar y el equilibrio trabajo-familia: medios para mejorar la equidad de género [Internet]. Vol. 14, Polis (Santiago). 2015 [cited 2018 Apr 27]. p. 377–96. Available from: [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0718-65682015000100018&lng=en&nrm=iso&tlng=en](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-65682015000100018&lng=en&nrm=iso&tlng=en)
  
18. Ceballos Vasquez PA. El Cuidado Humanizado From the Context of Nursing , Analyzing the Humanized Care. Cienc y Enferm. 2010;16(1):31–5.
  
19. Troncoso MP, Suazo SV. Cuidado humanizado : un desafío para las enfermeras en los servicios hospitalarios. 2007;20(4):499–503. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v20n4/18.pdf>
  
20. Aneurismas cerebrales : National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS) [Internet]. 2016 [cited 2017 Dec 7]. Available from: [https://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/aneurismas\\_cerebrales.htm#clasifican](https://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/aneurismas_cerebrales.htm#clasifican)

21. De Noreña D, Sánchez-Cubillo I, García-Molina A, Tirapu-Ustárrroz J, Bombín-González I, Ríos-Lago M. Efectividad de la rehabilitación neuropsicológica en el daño cerebral adquirido (II): Funciones ejecutivas, modificación de conducta y psicoterapia, y uso de nuevas tecnologías. Vol. 51, Revista de Neurología. 2010. p. 733–44.
22. Moyano Á. El accidente cerebrovascular desde la mirada del rehabilitador [Internet]. Vol. 21, Revista Hospital Clínica Universidad de Chile. 2010 [cited 2018 May 1]. p. 348–55. Available from: [https://www.redclinica.cl/Portals/0/Users/014/14/14/Publicaciones/Revista/accidente\\_cerebrovascular\\_desde\\_mirada\\_rehabilitador.pdf](https://www.redclinica.cl/Portals/0/Users/014/14/14/Publicaciones/Revista/accidente_cerebrovascular_desde_mirada_rehabilitador.pdf)
23. Lago A, López-Cuevas R, Tembl JI, Fortea G, Górriz D, Aparici F, et al. Tendencias en el tratamiento de los aneurismas cerebrales: análisis de una serie hospitalaria [Internet]. Vol. 32, Neurología. SEGO; 2017 [cited 2017 Dec 10]. p. 371–6. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213485316000232>
24. Unruptured Intracranial Aneurysms — Risk of Rupture and Risks of Surgical Intervention. N Engl J Med [Internet]. 1998 Dec 10 [cited 2018 Apr 18];339(24):1725–33. Available from: <http://www.nejm.org/doi/abs/10.1056/NEJM199812103392401>
25. Julio V, Vacarezza M, Álvarez C, Sosa A. Niveles de atención, de prevención y atención primaria de la salud [Internet]. Vol. XXXIII, Prensa Médica Latinoamericana. 2011 [cited 2018 May 10]. p. 11–4. Available from: <http://www.scielo.edu.uy/pdf/ami/v33n1/v33n1a03.pdf>

## **12. Anexos**

### **Anexo I. Carta de presentación**

#### **(e-mail)**

Buenas tardes, somos dos alumnas de la facultad de enfermería del Campus Catalunya, de la Universidad Rovira i Virgili, ubicada en Tarragona. Estamos realizando nuestro trabajo de fin de grado, sobre los aneurismas cerebrales.

Queríamos hacer un trabajo cualitativo fenomenológico, centrado en los sentimientos que puede provocar en una persona haber tenido un aneurisma cerebral con rotura y cómo cambia la calidad de su vida después de ello. Para ello nos ponemos en contacto con vosotros, para ver si existiese la posibilidad de ponernos en contacto con pacientes y hacer entrevistas a personas con los siguientes criterios:

#### Criterios de inclusión

- Mujeres y Hombres
- Sujetos con edad comprendida entre los 30-60 años
- +Sujetos con un aneurisma cerebral roto
- Sujetos con secuelas tras la rotura del aneurisma cerebral

#### Criterios de exclusión

- Mujeres embarazadas o con intención de quedarse embarazadas
- Sujetos con enfermedades degenerativas coadyuvantes
- Sujetos con enfermedades crónicas graves anteriores
- Sujetos con pérdida total del habla
- Sujetos con alteración del pensamiento cognitivo

Vivencias en el proceso de daño cerebral adquirido a consecuencia de la rotura de un aneurisma cerebral

## **Anexo II. Consentimiento informado**

### Estudio sobre los sentimientos y la afectación en la calidad de vida de una persona tras padecer de una rotura de aneurisma cerebral.

La finalidad de esta ficha de consentimiento informado es proveer a los participantes de esta investigación una explicación de la misma y su participación en ella.

El estudio está dirigido por Ainhoa Barroso y Alba Cabello, estudiantes de cuarto de enfermería de la Universidad Rovira i Virgili.

El objetivo del estudio es conocer cuáles son los sentimientos y de que forma afecta a la calidad de vida de una persona la rotura de un aneurisma cerebral. Tras analizar lo anteriormente explicado se realizará un plan de curas específico para cada paciente.

La participación en la investigación es estrictamente voluntaria, pudiendo cancelar la investigación cuando el participante lo desee.

Se le realizará una entrevista que será grabada con grabadora y constará de 17 preguntas relacionadas con la enfermedad del participante y con su calidad de vida. Toda la información que se recoja será totalmente confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de este estudio. Sus respuestas a la entrevista serán codificadas usando un número de investigación y, por lo tanto, serán anónimas.

El entrevistado tiene derecho a conocer los resultados del estudio una vez haya finalizado, y a realizar cualquier pregunta sobre y durante la entrevista. Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parece incómoda, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderla.

Con este consentimiento nos comprometemos a respetar todos los datos personales según la ley 15/1999 de protección de datos.

Contacto con los responsables del estudio:

Alba Cabello

Ainhoa Barroso

Vivencias en el proceso de daño cerebral adquirido a consecuencia de la rotura de un aneurisma cerebral

Fecha:

Firma del responsable del estudio:

Firma del interesado/voluntario:

Yo \_\_\_\_\_ (nombre y apellidos) mayor de edad con fecha de nacimiento \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ y DNI \_\_\_\_\_ actuando en nombre propio.

#### DECLARO QUE

Recibí una explicación clara y completa del objeto del proceso de entrevista y el propósito de su realización. También recibí información sobre la grabación del audio y la forma en que se utilizarán los resultados.

He entendido su significado, me han sido aclaradas todas las dudas que me hayan podido surgir, se me ha informado de todos los aspectos relacionados con la confidencialidad y protección de datos según la Ley 15/1999 de protección de datos.

Mi colaboración es totalmente voluntaria y tengo derecho a retirarme de la investigación en cualquier momento, revocando el presente consentimiento y cancelando todos mis datos.

#### POR ELLO DOY MI CONSENTIMIENTO A:

Participar en la entrevista sobre los sentimientos y la calidad de vida tras la ruptura de un aneurisma cerebral, para que el equipo de estudiantes de cuarto de Enfermería de la Universidad Rovira i Virgili, con representantes Ainhoa Barroso y Alba Cabello puedan gestionar mis datos personales.

Fecha:

Firma del responsable del estudio:

Firma del interesado/voluntario:

Vivencias en el proceso de daño cerebral adquirido a consecuencia de la rotura de un aneurisma cerebral

### Anexo III. Ficha técnica

<b>Edad</b>				
<b>Sexo</b>				
<b>¿Hace cuánto tiempo se diagnosticó el aneurisma?</b>				
<b>Factores de riesgo</b>				
<b>Tratamiento</b>				
<b>Antes del aneurisma ¿tuvo información?</b>				
<b>Secuelas</b>				
<b>Cuidador y tipo</b>				
<b>¿Asiste a alguna asociación?</b>				

#### **Anexo IV. Entrevista**

1. Sexo
2. ¿Qué edad tiene?
3. ¿Hace cuánto tiempo se le diagnosticó el aneurisma cerebral?
4. ¿Cómo?
5. ¿Tenía algún factor de riesgo anterior?
6. ¿Tuvo sintomatología relacionado con el aneurisma cerebral?
7. ¿Qué tratamiento se le aplicó?
8. ¿Qué sentimientos tuvo antes de la intervención?
9. ¿Y después de la intervención?
10. Después de la intervención ¿tuvo algún síntoma? ¿Qué sintomatología tuvo?
11. ¿Cuánto tiempo estuvo ingresada?
12. ¿Ha tenido secuelas después del aneurisma? ¿Cuáles?
13. ¿Qué ha cambiado en su vida tras el aneurisma?
14. ¿Puede hablarnos sobre la existencia o no de nuevas inseguridades tras el aneurisma?
15. Cómo fue tu relación con tus familiares/amigos tras el suceso.
16. ¿Cómo fue su estancia en el hospital?
17. ¿Cómo se sintió tras el alta?
18. ¿Cómo fue su relación con los profesionales?
19. ¿Qué tipo de apoyo tuvo tras el alta?
20. ¿Cambiarías algo de los cuidados? ¿Qué cambiarías?
21. ¿Te hubiese gustado tener más información sobre lo que era una aneurisma cerebral tras el diagnóstico? ¿Crees que te hubiese servido de algo? ¿Cómo crees que te hubiese servido esa información?
22. ¿Vas a algún tipo de asociación? Si la respuesta es sí ¿por qué decidiste unirse?
23. ¿Ahora mismo tiene cuidador? Si la respuesta es sí ¿de qué tipo?

**Anexo V: Normas de publicación del artículo**

Los manuscritos originales en los que se haya utilizado metodología cualitativa no se adaptarán a todos los apartados de la estructura propuesta, por lo que pueden seguir la siguiente: Introducción, Método, Resultados y Discusión, y Conclusiones. Si el tipo y contenido del estudio lo requiere, el número de palabras del cuerpo del manuscrito se podría ampliar hasta las 4.000, y el número de referencias, hasta 40. Para el resumen y la introducción se han de tener en cuenta las recomendaciones expuestas para los manuscritos que han utilizado metodología cuantitativa. El resto de apartados, deben contener información suficiente sobre el desarrollo del estudio. En el apartado de Método se debe indicar toda la información necesaria para que los lectores conozcan cómo y por qué se ha realizado el estudio. Así, se debe explicar el enfoque teórico de partida, debe describirse y justificarse el tipo de diseño seguido, así como las modificaciones introducidas en su desarrollo, si es que han tenido lugar. Se debe explicar cómo y por qué se han seleccionado los participantes, informar de la saturación en el muestreo, el posible contraste de los resultados con los participantes/informadores, la búsqueda de casos negativos, los mecanismos de garantía de la saturación de la información, etc. Se debe explicitar el porqué y el cómo de las técnicas de recogida de información utilizadas. Los resultados y su discusión deben estar fundamentados en el rigor de los datos empíricos recogidos. Se debe diferenciar el texto donde se indican los resultados obtenidos de los participantes y la opinión de los autores, que debe basarse en la información de los participantes. Deben seleccionarse los datos más relevantes e identificarlos con las siglas de los grupos o participantes, por ejemplo G1, G2, ACM, etc. Las conclusiones han de concretar la respuesta a la pregunta de investigación planteada, indicando la contribución que se aporta para entender el fenómeno estudiado e indicando la relevancia para los pacientes y para los profesionales sanitarios.