



Una carga que complica la vida. La experiencia de iniciar una enfermedad crónica no transmisible. Un estudio fenomenológico*

A Burden that Complicates Life. The Experience of Starting a Noncommunicable Chronic Disease. A Phenomenological Study

Uma Carga Que Complica A Vida. A Experiência No Início De Uma Doença Crônica Não Transmissível: Um Estudo Fenomenológico

Recibido: 03 de marzo de 2021. **Aceptado:** 10 de octubre de 2022. **Publicado:** 30 de octubre de 2022.

DOI: <https://doi.org/10.11144/Javeriana.rgps21.ccve>

Camilo Duque-Ortiz^a
Universidad Pontificia Bolivariana, Colombia
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3106-0471>

Francy Edith López-Herrera

Universidad Pontificia Bolivariana, Colombia
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5774-863X>

María Patricia Escobar-Muñoz

Universidad Pontificia Bolivariana, Colombia
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1405-7414>

Jenifer García-Duque

Universidad Pontificia Bolivariana, Colombia
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1405-7414>

Cómo citar este artículo Duque-Ortiz, C., López-Herrera, F., Escobar-Muñoz, M., y García-Duque, J. (2022). Una carga que complica la vida. la experiencia de iniciar una enfermedad crónica no transmisible. un estudio fenomenológico. *Gerencia Y Políticas De Salud*, 21. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.rgps21.ccve>

^a Autor de correspondencia. Correo electrónico: camilo.duque@upb.edu.co

Resumen

Objetivo: Describir la experiencia que viven las personas al inicio de la enfermedad crónica no transmisible (ECNT).
Metodología: Estudio cualitativo desarrollado bajo el método de la fenomenología interpretativa. Se realizó entre julio de 2019 y julio de 2020 en la ciudad de Medellín, Colombia. Participaron diez personas con enfermedades crónicas no transmisibles tales como falla cardíaca, hipertensión arterial, diabetes, enfermedad pulmonar obstructiva crónica e insuficiencia renal crónica. La información se recolectó por medio de entrevistas semiestructuradas. El análisis de datos se hizo a través de la estrategia del Análisis Fenomenológico Interpretativo y con el apoyo del software NVIVO Plus 12.

Resultados: Se identificó que la experiencia de las personas al iniciar con una enfermedad crónica no transmisible se representa por medio de tres temas, a saber: “darse cuenta de que está enfermo”, “resistirse a estar enfermo” e “irse complicando la vida”.

Conclusiones: Entre más temprano se tome consciencia de estar enfermo, se posibilita una mejor actitud hacia la enfermedad, adherencia al tratamiento y una posible disminución o retraso de complicaciones derivadas de la misma. También, se identifica que los pacientes libran una batalla interna en el proceso de aceptación de la enfermedad, lo que repercute en su estado emocional. Llegar a aceptar la ECNT implica una transformación forzosa, resignada y obligada de las conductas, los hábitos y los aprendizajes tradicionalmente arraigados.

Palabras clave: Enfermedad crónica, concienciación, negación en Psicología, costo de enfermedad, acontecimientos que cambian la vida, atención de enfermería.

Abstract

Objective: The objective is to describe the experience that people live at the beginning of chronic noncommunicable diseases (NCDs).

Methodology: This qualitative study was developed under the method of interpretive phenomenology. It was held between July 2019 and July 2020 in the city of Medellín, Colombia. Ten people with chronic noncommunicable diseases such as heart failure; arterial hypertension; diabetes; chronic obstructive pulmonary disease, and chronic renal failure participated. The information was collected through semi-structured interviews. The data analysis was done through the Interpretive Phenomenological Analysis strategy and with the support of the NVIVO Plus 12 software.

Results: It was identified that the experience of people when they start with a chronic noncommunicable disease is represented by three topics, namely: “to realize you are sick”, “to resist being sick” and “to complicate life”.

Conclusions: The earlier patients become aware of being sick, the better attitude towards the disease, adherence to treatment and a possible reduction or delay of complications derived from it is possible. Also, it is identified that patients wage an internal battle in the process of accepting the disease, which affects their emotional state. Coming to accept the NCDs imply a forced, resigned, and obligatory transformation of traditionally rooted behaviors, habits, and learning.

Keywords: Chronic disease, awareness, denial in Psychology, cost of illness, life-changing events, nursing care.

Resumo

Objetivo: descrever a experiência que as pessoas no início de uma doença crônica não transmissível (DCNT) vivem.
Metodologia: estudo qualitativo, desenvolvido com base no método da fenomenologia interpretativa. Foi realizado entre julho de 2019 e julho de 2020, em Medellín, Colômbia. Dez pessoas com DCNT (por exemplo, insuficiência cardíaca, hipertensão arterial, diabete, doença pulmonar obstrutiva crônica e insuficiência renal crônica) participaram dele. Os dados foram coletados por meio de entrevistas semiestructuradas. A análise deles foi realizada mediante estratégia da análise fenomenológica interpretativa e com o apoio do software NVIVO Plus 12.



Una carga que complica la vida. La experiencia de iniciar una enfermedad crónica no transmisible. Un estudio fenomenológico*

Resultados: foi identificado que a experiência das pessoas ao iniciar uma DCNT é representada por meio de três temas: “perceber que está doente”, “resistir-se a estar doente” e “sentir que a vida vai ficando complicada”.

Conclusões: quanto mais cedo se conscientizar sobre a doença, é possível uma melhor atitude ante a doença, adesão ao tratamento e diminuição ou adiamento de complicações derivadas dela. Além disso, é identificado que os pacientes travam uma batalha interna no processo de aceitação da doença, o que repercute em seu estado emocional. Chegar a aceitar a DCNT implica uma transformação forçada, resignada e obrigada dos comportamentos, dos hábitos e das aprendizagens tradicionalmente enraizados.

Palavras-chave: doença crônica, conscientização, negação em psicologia, custo da doença, acontecimentos que mudam a vida, atenção em enfermagem.

Introducción

La enfermedad crónica se define como un proceso de evolución prolongada que no se resuelve espontáneamente y que rara vez alcanza una cura completa, por lo cual genera una carga social tanto desde el punto de vista económico como desde la perspectiva de dependencia social e incapacidad, y que repercute sobre el estilo de vida de la persona (1, 2). Así, la condición de cronicidad implica un cambio en la vida que permea los diferentes escenarios y roles de la persona que la padece.

Entre las enfermedades crónicas no transmisibles más comunes figuran las cardiovasculares, el cáncer, las respiratorias crónicas y la diabetes (3, 4). A nivel mundial, dichas enfermedades causan la muerte a 41 millones de personas cada año. Las cardiovasculares aportan 17,9 millones; las enfermedades respiratorias, 3,9 millones, y la diabetes, 1,6 millones de muertes anuales (5).

La carga de morbilidad que producen las enfermedades crónicas sobre la calidad de vida de las personas se relaciona con el tiempo perdido por muerte prematura, el tiempo de incapacidad generado por la enfermedad y la valoración social de la persona afectada (6). Así, el fenómeno de las enfermedades crónicas, aunque ampliamente estudiado (7), requiere de miradas más específicas y complejas que develen las necesidades que pueden surgir en las diferentes etapas o momentos de la enfermedad que experimentan las personas.

Al respecto, Vásquez y Horta (8) exponen que estas enfermedades tienen un impacto negativo sobre la salud y la calidad de vida, sobre todo en edades avanzadas, pues provocan la pérdida de la funcionalidad física, social y cultural. De igual forma, consideran que las enfermedades crónicas son una creciente crisis mundial que representa una barrera para los objetivos de desarrollo de los países. En este sentido, la cronicidad no es un asunto exclusivo de la enfermedad, sino también de la persona que la padece y la manera como la pueda adaptar a su cotidianidad (9).

Por su parte, Orozco-Gómez y Castiblanco-Orozco (2) describen que la adaptación a una enfermedad crónica representa un reto para la persona que la padece, pues esto incluye los cambios que sufren el sistema familiar y los estilos de vida relacionados con actividades cotidianas como la alimentación y el trabajo, la afectación de la autoestima por los cambios en la autopercepción que la cronicidad provoca y las reacciones emocionales y de ansiedad. Dichas alteraciones se pueden considerar, en general, como efectos a largo plazo de la enfermedad crónica en la vida de los pacientes; sin embargo, es necesario acercarse a lo que significa para las personas vivir el proceso de la enfermedad en cada momento o etapa de la misma, especialmente al inicio de esta, puesto que el grado de aceptación y la manera como se asuma esta condición repercuten no solo en la posible adherencia al tratamiento, sino a la forma como se afrontan los retos que estas enfermedades imponen. Al respecto, Estala y Morales (10) resaltan que



la motivación y las aptitudes comportamentales son determinantes en la probabilidad de la adherencia al tratamiento de pacientes con enfermedades crónicas.

Así mismo, Aristizábal-Hoyos et al. (11) exponen que las características y “experiencias individuales”, así como los conocimientos y afectos específicos de la conducta, llevan al individuo a participar o no en comportamientos de salud. Estos elementos tendrían que tenerse en cuenta cuando se aborda a un paciente en la fase inicial de su estado de morbilidad crónica, ya que el diagnóstico de una enfermedad que no se va a resolver definitivamente, genera cambios, emociones y respuestas humanas que necesitan conocerse para acompañar de manera adecuada al paciente y así lograr una transición saludable (12).

A partir de lo expuesto, el objetivo general de este estudio fue describir la experiencia que viven las personas al inicio de la enfermedad crónica no transmisible (ECNT).

Metodología

Tipo de estudio

Estudio de enfoque cualitativo de investigación que se desarrolló como una fenomenología interpretativa. Morse (13) expone que la fenomenología favorece la combinación de descripción, interpretación temática e intelección metafórica, a partir del análisis reflexivo del significado del mundo vivido de la experiencia. Según Van Manen (14), la experiencia vivida incluye lo ordinario y lo extraordinario, lo cotidiano y lo exótico, la rutina y lo sorprendente, los momentos aburridos y excitantes, los cuales son aspectos de la experiencia que se viven como parte de la existencia humana.

Por su parte, Castillo (15) describe que el objetivo de la fenomenología interpretativa es comprender las habilidades, prácticas y experiencias cotidianas, y articular las similitudes y las diferencias en los significados, los compromisos, las prácticas, las habilidades y la experiencia de los seres humanos. Teniendo en cuenta todo esto, se consideró que a través de este método se podría desarrollar un entendimiento e interpretación de las experiencias que viven las personas con ECNT al inicio de su enfermedad, y a partir de ello construir explicaciones, tendencias y patrones de comportamiento que permitan comprender dichas experiencias (16, 17).

Este estudio se derivó de un proyecto orientado a la investigación del cuidado de enfermería en la transición que hacen los pacientes con ECNT del hospital a la casa después del alta médica. En el desarrollo de dicho estudio los participantes hicieron una descripción amplia de la experiencia del inicio de la enfermedad. A partir del análisis, se identificó como temática central el inicio de la enfermedad, la cual se profundizó y desarrolló en este estudio.

Participantes y recolección de datos

El estudio se realizó con personas residentes en la ciudad de Medellín, Colombia, entre julio de 2019 y mayo de 2020. Se contó con la participación de diez personas, cinco hombres y cinco mujeres, con una edad media de 68,6 años, siendo la mínima de 51, y la máxima, de 85 años. El 100% de las personas practicaban la religión católica. De los participantes en el estudio, cuatro eran de estrato socioeconómico 2; las demás, entre el estrato 4 y 5. La mitad de los participantes se encontraban casados. Seis se encontraban afiliados al Sistema General de Seguridad Social en Salud en Colombia en calidad de contributivos, tres como subsidiados y uno como beneficiario. Respecto a la ocupación, dos participantes se encontraban activos laboralmente como independientes, cinco eran jubilados, dos estaban sin ocupación y una persona se dedicada a las labores de la casa.

Como se describe en la tabla 1, las enfermedades crónicas no trasmisibles más prevalentes fueron la hipertensión, con nueve casos; la diabetes, con cuatro, y la enfermedad coronaria, con tres. Mientras que en menor frecuencia estaban el EPOC y la insuficiencia renal crónica. Seis participantes tenían necesidad de cuidador permanente, el cual, en todos los casos, era un familiar.

Tabla 1 Características sociodemográficas de los participantes

Participante	Edad	Sexo	Estado civil	Religión	Estrato socioeconómico	Afiliación al sistema de salud	Ocupación	Dx	Años del Dx	Necesidad de cuidador	Tipo de cuidador
1	71	H	Casado	Católico	5	Contributivo	Jubilado	Enfermedad coronaria-HTA	50	Sí	Familiar
2	82	M	Soltera	Católica	4	Contributivo	Jubilada	Enfermedad coronaria-HTA-Diabetes	40	Sí	Familiar
3	85	H	Casado	Católico	2	Subsidiado	Sin ocupación	Enfermedad coronaria-HTA	20	Sí	Familiar
4	61	M	Separada	Católica	4	Contributivo	Jubilada	ERC-HTA	5	No	N/A
5	78	M	Casada	Católica	2	Subsidiado	Sin ocupación	ERC-HTA	15	Sí	Familiar
6	51	M	Viuda	Católica	5	Contributivo	Nutricionista	Diabetes-HTA	2	No	N/A
7	64	H	Casado	Católico	5	Contributivo	Jubilado- Rama judicial	EPOC-HTA	3	Sí	Familiar
8	58	H	Separado	Católico	2	Subsidiado	Independiente	Diabetes-HTA	6	No	N/A
9	69	M	Casada	Católica	2	Beneficiaria	Ama de casa	EPOC	4	Sí	Familiar
10	67	H	Viudo	Católico	4	Contributivo	Jubilado	Diabetes-HTA	17	No	N/A

Fuente: Elaboración propia

La recolección de información se realizó a través de entrevistas semiestructuras teniendo en cuenta los siguientes criterios de inclusión: que padecieran una ECNT como: infarto de miocardio, falla cardíaca, ataque cerebral, hipertensión arterial, Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC) o diabetes; y que residiera en Medellín, Colombia. Se excluyeron



los participantes que tuvieran alteraciones neurodegenerativas que le impidiera participar de la entrevista.

La búsqueda de participantes se hizo por medio de un muestro a conveniencia, intencional u oportunisto (18). Para esto se indagó con compañeros, amigos y familiares sobre el conocimiento de personas con ECNT. A través de ellos se tomaron los datos de contacto de los posibles participantes. Posteriormente, una de las investigadoras se comunicó telefónicamente y les describió el proyecto, los invitó a participar y concertó el lugar y hora de la entrevista. Todos los participantes aceptaron la invitación. Cada entrevista fue realizada por dos de los investigadores del proyecto. Las entrevistas tuvieron una duración de entre 45 a 90 minutos y fueron grabadas en un dispositivo de audio.

El número de participantes se determinó por la saturación teórica de los temas. Las entrevistas se realizaron en los horarios y lugares que resultaron más cómodos para los participantes. Ocho se hicieron en los hogares de los participantes, y dos, en sitios donde acudían a citas médicas de control. Para estas últimas, se buscó un lugar que propiciara la privacidad. La fecha de realización de una de las entrevistas coincidió con el inicio de la pandemia por COVID-19 en el 2020. Por ende, dicha entrevista se realizó por videollamada a través de la plataforma Google Meet. Para favorecer el desarrollo de dicha entrevista, se mantuvo abierta la cámara de video durante toda la llamada y se contó con el apoyo de un familiar del participante en el manejo de la herramienta virtual.

La transcripción de las entrevistas estuvo a cargo de los investigadores que no participaron de las mismas. Posteriormente, fueron revisadas por el equipo entrevistador, el cual hizo ajustes con el fin de que el escrito fuera lo más cercano a lo expresado por los participantes. En la transcripción de las entrevistas se registraron, entre paréntesis y en los momentos que se presentaron, aspectos como el lenguaje no verbal, las pausas, los silencios, los cambios en el tono de voz y las respuestas emocionales. Para esto, se contó con el apoyo de un diario de campo en el que se hicieron los registros respectivos y se transcribieron junto con la entrevista. A cada entrevista se le estableció un código y se asignaron pseudónimos en los casos en donde se mencionaron nombres de personas, lugares o instituciones.

Las entrevistas se orientaron por una guía de cuatro preguntas abiertas que cumplieron la función de detonar e iniciar la conversación. De estas preguntas, como se presentan en la tabla 2, se desprendieron otras secundarias orientadas a profundizar en la discusión y el desarrollo de los temas emergentes.

Tabla 2 Guion de preguntas

Preguntas detonadoras	Preguntas secundarias
¿Qué fue lo que le llevó a consultar al médico?	¿Cuáles eran los síntomas que tenía?
	¿Qué le molestaba?
	¿Qué dificultades tenía?
¿Cómo le diagnosticaron la enfermedad?	¿Cómo la veía la familia o las personas que estaban a su alrededor?
	¿Qué exámenes le hicieron?
	¿Qué hizo usted cuando se enteró que podía tener una enfermedad crónica no transmisible?
	¿Cuánto duró el diagnóstico de la enfermedad?
¿Cómo fue el momento en que le confirmaron que tenía la enfermedad?	¿Qué personas la atendieron y que rol cumplieron?
	¿Qué fue lo más significativo durante el proceso de diagnóstico de la enfermedad?
	¿Quién le confirmó la enfermedad?
	¿Qué sintió cuando le dieron el diagnóstico?
	¿Qué pensó en el momento que le dieron el diagnóstico?
¿Qué cambió después del diagnóstico la enfermedad?	¿Qué hizo después de que le dieran el diagnóstico?
	¿Qué es lo que más recuerda del momento en que le confirmaron que tenía la enfermedad?
	¿Cómo fueron las dinámicas familiares después de saber que tenía la enfermedad?
	¿Qué actividades o rutinas tuvo que cambiar después de conocer que tenía la enfermedad?
	¿Qué hábitos de vida tuvo que modificar?
	¿Cómo hizo para adaptarse a las exigencias de cuidados y tratamientos de la enfermedad?
	¿De qué manera influyó la enfermedad en su proyecto de vida?

Fuente: Elaboración propia

El proyecto recibió el aval del Comité de Ética de Investigación en Salud de una institución Universitaria de Medellín. Al momento de la entrevista se explicó y solicitó consentimiento informado, que incluía el propósito del estudio, los riesgos, los beneficios y otros aspectos relacionados. Según la Resolución 8430 de 1993 en Colombia, el proyecto se consideró de riesgo



Una carga que complica la vida. La experiencia de iniciar una enfermedad crónica no transmisible. Un estudio fenomenológico

mínimo en la medida que se llevó al participante a hablar y recordar sobre su experiencia personal con la enfermedad, lo que podría generar un quebranto emocional. Si bien, hubo momentos donde algunos participantes se mostraron nostálgicos al recordar episodios de su vida personal, no se presentaron manifestaciones de llanto ni alguna descompensación emocional o psicológica que se tuviera que intervenir.

Como criterios de rigor de la investigación cualitativa, se tuvieron en cuenta los de credibilidad, auditabilidad y transferibilidad, los cuales se describen en la tabla 3.

Tabla 3 Criterios de rigor del estudio.

Criterio	Descripción
Credibilidad	<ul style="list-style-type: none">• Ejercicios de reflexividad en la formulación del proyecto y durante la ejecución del mismo para reconocer prejuicios, preconcepciones y posición de los investigadores sobre la temática a estudiar.• El número de participantes se estableció según saturación teórica de los temas.• Se grabaron las entrevistas en dispositivos electrónicos y se transcribieron textualmente en un procesador de texto.• Las expresiones emocionales, gestos, silencios y pausas en general se registró en un diario de campo.• El lenguaje no verbal se incluyó en la transcripción de las entrevistas.• Triangulación de investigadores: ejercicios donde cada investigador analizó la misma entrevista. Luego se socializó y se integró entre todo el equipo.• Posterior al análisis, se realizó una vinculación y contrastación teórica con los resultados.• Se hizo devolución de resultados a los participantes.
Auditabilidad	Lectura de resultados por dos colegas investigadoras y expertas en la temática. Consideración de sus orientaciones y sugerencias.
Transferibilidad	Descripción del contexto y participantes.

Fuente: Elaboración propia

Análisis

El análisis de los datos se hizo con base al Análisis Fenomenológico Interpretativo (AFI) propuesto por Smith (19, 20), quien plantea que este favorece la comprensión de la experiencia humana y busca generar una descripción minuciosa y en profundidad de dichas experiencias tal como son vividas y entendidas por una persona. El análisis se desarrolló simultáneamente a la recolección de información, lo que permitió que esta última se orientara a la saturación teórica de los temas. Para el análisis de los datos se utilizó el software NVIVO PLUS versión 12. Como apoyo al proceso de análisis se desarrollaron memos analíticos, teóricos y diagramas.

El análisis se desarrolló en cuatro pasos. En el primero se hicieron entre dos y tres lecturas de cada entrevista. En este paso se realizó una precodificación que consistió en la asignación de códigos a ciertos fragmentos de las entrevistas que se acompañaron de descripciones analíticas.

Se tuvo en cuenta el lenguaje no verbal del participante, las metáforas, los silencios, los tonos de voz, las respuestas emocionales, entre otros. En el segundo paso se revisaron las anotaciones y los códigos asignados, algunos códigos se renombraron con el fin de que representaran de la mejor forma la experiencia vivida por el participante. En total, se identificaron 1.183 códigos. En el tercer paso, de acuerdo con las semejanzas, las relaciones, los patrones o los aspectos comunes entre los códigos, estos se agruparon en tres temas globales que representaron la experiencia de iniciar con una ECNT, los cuales fueron: “*darse cuenta de que está enfermo*”, “*resistirse a estar enfermo*” e “*irse complicando la vida*”. Cada uno de estos temas estaba compuesto por los subtemas que se describen en la tabla 4. Finalmente, en el paso cuatro se establecieron relaciones y asociaciones entre los niveles ordinales de la estructura de análisis, lo cual permitió crear la narrativa de la experiencia vivida por los participantes.



Una carga que complica la vida. La experiencia de iniciar una enfermedad crónica no transmisible. Un estudio fenomenológico

Tabla 4 Síntesis estructura de análisis

Temas	Subtemas	Códigos
Darse cuenta de que está enfermo	Inicio de la enfermedad	<ul style="list-style-type: none"> • Aparición de síntomas • Afección de funciones corporales • Interrupción de actividades cotidianas
	Considerar que se tiene un problema	<ul style="list-style-type: none"> • Auto-diagnosticarse • Darse cuenta por casualidad • Darse cuenta por otros
	Ser consciente de que se está enfermo	<ul style="list-style-type: none"> • Confirmar la presencia de la enfermedad • Recibir un golpe (diagnóstico) • Aceptar la enfermedad • Adherirse a cuidados y tratamientos
Resistir a estar enfermo	Negarse- resistirse	<ul style="list-style-type: none"> • A ir al hospital • Al tratamiento • No aceptar los cambios • No cuidarse bien
	No dar importancia a la enfermedad Parecer que no pasa nada	<ul style="list-style-type: none"> • Indiferencia a los síntomas de la enfermedad • Creer que no tiene nada • No hacer caso • Justificar los síntomas • Evitar repetir experiencias negativas de otros • Hacer de cuenta que no pasa nada
Irse complicando la vida	Pérdida progresiva de función	<ul style="list-style-type: none"> • Limitaciones y molestias físicas • Agravarse con el paso del tiempo • Interferir con el trabajo • Quitar las fuerzas • Perder la marcha y el soporte
	Eventos recurrentes	<ul style="list-style-type: none"> • Hospitalizaciones • Procedimientos y tratamiento • Repetir el problema • Tener altibajos
	Generar cambios permanentes	<ul style="list-style-type: none"> • Afectar la mente • Cambios definitivos • Dejar una huella • Generar incapacidades • Dependencia familiar
	La enfermedad como una carga	<ul style="list-style-type: none"> • Detener el tiempo • No mejorar la salud • Sufrimiento emocional • Recursos que limitan • Volverse cotidiano • Cansarse de lo mismo

Fuente: Elaboración propia

Una vez se tuvieron los resultados se invitó a los participantes a la socialización de estos, lo cual se desarrolló en dos jornadas entre mayo y junio del 2020. Dichas jornadas se hicieron a través de herramientas tecnológicas teniendo en cuenta las restricciones derivadas de la pandemia por COVID-19. Solo se contó con la participación de seis de los diez entrevistados y, al menos, un acompañante. En dichas sesiones los participantes manifestaron sentirse identificados por las temáticas desarrolladas. Hicieron énfasis en considerar que la enfermedad les complico la vida de manera progresiva.

Resultados

A partir del análisis de los datos, y tal como se describe en la figura 1, se identificó que en el inicio de una ECNT la consciencia sobre la condición de estar enfermo cursa como un facilitador de la transición de estar sano a estar enfermo. Sin embargo, las personas con ECNT durante el proceso de darse cuenta de que están enfermos se resisten a esta condición. Esta situación puede retrasar o dificultar la adherencia al tratamiento y la percepción de la enfermedad como una carga que complica la vida.

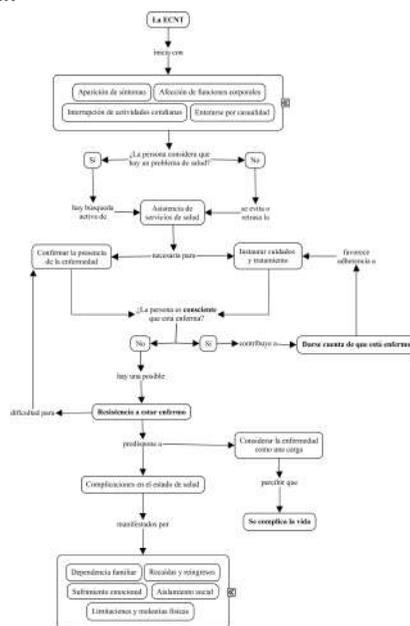


Figura 1 Representación gráfica de la experiencia de iniciar con la ECNT

Fuente: Elaboración propia.

A continuación, se describen los temas que representan la experiencia de los participantes.

Darse cuenta de que está enfermo

La persona que padece una ECNT se da cuenta de que está enferma cuando es consciente de que la enfermedad pasa a hacer parte de su vida. A partir del análisis de los datos, se identifica que “tomar consciencia” corresponde al estado en el que la persona reconoce y acepta las



implicaciones, los cambios y los retos que trae la enfermedad que le diagnosticaron. Para llegar a ser consciente de que se está enfermo, el paciente pasa por diferentes momentos que lo enfrentan a la realidad que está viviendo, como lo representa el siguiente participante:

Otro golpe para mí porque yo no quería aceptar eso [...] Ahí fue como que... el golpe más duro que me dio la enfermedad. Tenía que tomar consciencia [...] cuando volví a que me los leyera (exámenes) me dijo... yo le tengo una muy mala noticia (P1, hombre, 50 años de Dx).

Uno de los aspectos que favorecen que la persona sea consciente de la enfermedad es cuando un médico se lo confirma a partir de exámenes o pruebas diagnósticas realizadas. Se identifica que los participantes resaltan la importancia y atención del lenguaje que usa el personal de salud. Por ende, cuando se presenta la enfermedad como “una mala noticia”, el diagnóstico de la enfermedad se percibe como catastrófico y se desarrollan emociones como angustia, miedo, incertidumbre y tristeza.

Así, la oportunidad del diagnóstico médico y el lenguaje verbal y no verbal que se utilice en el momento de entregarlo al paciente puede ser clave para la aceptación de que se está enfermo.

La toma de consciencia de la enfermedad se da en la medida que aparecen síntomas o problemas de salud que afectan las dinámicas cotidianas, la percepción de sí mismo y los roles que desempeña en la familia y la sociedad, como se observa en el siguiente testimonio:

[...] de un momento a otro fue que, estando en una habitación grandísima para toda la familia y empezamos a hacer la fiesta, celebrando que habíamos terminado el año, que nos había ido bien. Como a las doce de la noche yo me empecé a sentir mal, bastante mal... mareado, como viendo lucecitas y me empezaron a decir... pa' eso es el azúcar... pues, de un momento a otro perdí el conocimiento (P8. Hombre, 6 años de Dx).

Si bien, la persona enferma percibe cambios en su cuerpo, son los familiares, amigos o allegados quienes suelen resaltarlos y ponerlos en evidencia. Incluso, llegan a proponer diagnósticos médicos y estrategias para tratar y curar la dolencia. Esto último puede llevar a retrasos en el diagnóstico e inicio oportuno del tratamiento y cuidado de la enfermedad.

Resistirse a estar enfermo

Se identifica que al inicio de la enfermedad el paciente se resiste a la condición de estar enfermo, lo cual lleva a cabo por medio de la negación de los síntomas o las afecciones que padece, de no dar importancia a su situación de salud y seguir la vida como si no pasara nada. Esto puede interferir en la toma de consciencia de la enfermedad en sí misma y de sus implicaciones para la salud, como lo relata el siguiente participante: “[...] *no había consciencia de que yo era diabético, de que era... no solo la insulina, sino también la dieta, el ejercicio [...]*” (P10, hombre, 17 años de Dx).

La negación se expresa como una subvaloración y falta de consciencia de los efectos de la enfermedad, el impacto sobre la salud del enfermo, la importancia del cuidado y del tratamiento de la enfermedad. Aunque se manifiesta en diversas etapas de la enfermedad, al inicio se presenta con mayor intensidad, lo cual es un determinante en la conducta que se adopta frente a las decisiones o recomendaciones terapéuticas, como se observa en los siguientes relatos:

[...] como a las seis de la mañana pasó la cardióloga y entonces empezó el regaño... a usted cómo se le ocurre y usted cómo tal cosa... y le dije... vea doctora, ya me los tomé y ya estoy enguayabado, pasmado... o sea, que si no tiene más cantaleta, me puedo ir para la casa... ¿para la casa?... otro cateterismo, otros ocho días en la clínica [...] (P1, hombre, 50 años de Dx)

“Yo recibí el papelito y me fui, no le paré muchas bolas a eso [...]” (P4, mujer, 5 años de Dx). Al respecto, la negación puede dificultar la instauración y adherencia al tratamiento.

Uno de los condicionantes de la negación son las experiencias negativas de familiares o allegados con tratamientos o atención médica similar a las que requiere el paciente, la percepción que tienen sobre la efectividad y el acceso a los servicios de salud dentro del sistema de aseguramiento, como lo describe el siguiente participante:

[...] sí para donde el cirujano me mandaron... pero yo no me dejo operar porque a mi hermano lo operaron y me dijo que eso era horrible, que después de que lo operaron... que eso queda, y no... mándeme otra cosa, que me lo desvanezca, pero eso de operarme yo no me dejo cortar [...] (P4, mujer, 5 años de Dx).

En ocasiones, la persona enferma puede no darle importancia a la enfermedad, lo cual se caracteriza porque no sabe y desconoce lo que le pasa, no hace caso a las indicaciones, no dimensiona la magnitud ni los riesgos de la enfermedad e, incluso, se olvida de que la tiene, así lo expone el siguiente participante: *“[...] cuando le dicen a uno que es diabético, uno ni muchas veces ni para bolas [...] pues me mandaron pastillitas, dieta, pero como estaba trabajando, yo no le puse mucho cuidado a la cuestión [...]”* (P1, hombre, 50 años de Dx).

De igual manera, en este periodo de resistirse a la condición de enfermedad, los pacientes pueden actuar como si no pasara nada, lo que contribuye a que no se reconozcan las señales, advertencias o manifestaciones de la enfermedad. En este sentido, se identifica que los pacientes se aguantan el malestar, se muestran indiferentes a los síntomas, atribuyen explicaciones que conduzcan a otras razones y llegan a percibirse como saludables, como lo describe el siguiente participante: *“[...] empecé a sentirme muy indispuesta, como con una sudoración... entonces yo decía... la menopausia... y resulta que no era menopausia”* (P6, mujer, 2 años de Dx).

Irse complicando la vida

Los pacientes perciben que, cuando padecen una enfermedad crónica, sus funciones y capacidades se van deteriorando de manera lenta y progresiva, quitando las fuerzas hasta el



punto de perder capacidades como la memoria, la marcha, el soporte y el desempeño laboral, como se observa en los siguientes testimonios: *“Ya se le va complicando a uno más la vida”* (P1, hombre, 50 años de Dx), *“[...] pero en los últimos 10 años me ha atacado más [...]”* (P9, mujer, 4 años de Dx). Lo anterior favorece que el paciente repita experiencias o momentos del proceso tales como: diagnóstico, tratamientos, síntomas, complicaciones, procedimientos e intervenciones. De esta manera, se fluctúa entre momentos de tranquilidad y estabilidad y momentos de descontrol, descompensación y desorganización, como lo expone el siguiente participante: *“Cada mes... no permanezco ni un mes completo en la casa... más que todo por los cambios de clima [...] por eso le digo, imagínese cada mes en el hospital”* (P9, mujer, 4 años de Dx).

A partir de la experiencia que vive el paciente, se interpreta que la enfermedad cursa como una carga que cansa y con la que hay que continuar la vida. Al respecto, los participantes reconocen la enfermedad como una experiencia de larga duración, en la que el tiempo parece que se detiene, hay demanda de recursos secundarios adicionales, de atención permanente a la condición de enfermedad crónica y no se percibe una mejoría del estado de salud, como se observa en los siguientes testimonios: *“[...] todos los días era como peor, no mejoraba nada”* (P4, mujer, 5 años de Dx), *“[...] me dura cuatro horas (el oxígeno), entonces se utiliza [...] para ir donde los médicos y lo poquito que queda, aprovechan y me dan la caminadita [...]”* (P5, mujer, 15 años de Dx).

La recurrencia de afecciones, los tratamientos largos, las visitas constantes a los servicios de salud y la información repetitiva que reciben continuamente los pacientes, se relacionan con un sentimiento de cansancio el cual se refleja a través de comportamientos que pueden ser mal interpretados por el personal sanitario, como lo expresa el siguiente participante:

La recurrencia de afecciones, los tratamientos largos, las visitas constantes a los servicios de salud y la información repetitiva que reciben continuamente los pacientes, se relacionan con un sentimiento de cansancio el cual se refleja a través de comportamientos que pueden ser mal interpretados por el personal sanitario, como lo expresa el siguiente participante:

No es que sea rebelde... uno se cansa... a uno que vaya y le digan lo mismo... vea, en estos días de los cardiacos... le hacen a uno una invitación de la clínica, en el auditorio allá... la otra semana me llamaron... vea, ¿qué si un lunes como a las 8 de la mañana?... no, ¿yo para que me digan la misma cosa?... muy buenas las charlas, muy de todo, pero yo... yo me siento tan maluco, que yo no quise ir, yo ya me siento muy decaído (P1, hombre, 50 años de Dx).

En este sentido, la sensación de cansancio puede llevar que se pierda el interés, la esperanza y la credibilidad por el tratamiento y las opciones terapéuticas que ofrecen las instituciones de salud, lo que puede conducir al no ingreso o deserción del paciente de los programas de seguimiento y control, como se evidencia en el siguiente testimonio: *“[...] yo fui al programa de diabéticos, los primeros años, ahora me dicen que vaya a un programa de diabéticos y ya no voy, téngalo por seguro que ya no voy”* (P1, hombre, 50 años de Dx).

Se identifica que la experiencia de los participantes se relaciona con el tiempo transcurrido desde su diagnóstico, en la medida que la persona, entre más años pase con la enfermedad, se enfrenta de manera recurrente a complicaciones, recaídas, nuevos tratamientos, procedimientos, trámites y demanda de recursos psicológicos, emocionales, familiares y económicos que contribuyen a una resignificación de su experiencia con la enfermedad y que se caracteriza por un proceso en el que la persona se va siendo consciente

Discusión

La consciencia del individuo sobre su propia condición, riesgos médicos, pronóstico y expectativas de vida asociadas al padecimiento de una enfermedad crónica no transmisible es un requisito previo para la búsqueda de tratamiento (21, 22). Dicha consciencia se origina a partir de la reelaboración personal de la información que se ha proporcionado al paciente (22).

Para Ilaria-Biardini et al. (22), el concepto de concienciación va más allá de brindar información sobre el diagnóstico y las características de la enfermedad. Este debe abarcar todos los ámbitos de la persona, las consecuencias de la enfermedad, la carga de la afección y la comprensión de la necesidad de un régimen terapéutico. Lo anterior no se reflejó en los hallazgos de este estudio, pues los participantes reconocieron la importancia de hacer consciencia de la enfermedad cuando esta generó una complicación o problema grave de su estado de salud. Frente a esto, Chu et al. (23) identificaron que la discusión técnica de los resultados de laboratorio en lugar de los factores de riesgo, la prevención o las complicaciones, no basta para el desarrollo de la consciencia en relación a una enfermedad, los cambios que esta trae consigo para la vida y los cuidados que se deben asumir. Sin embargo, para algunos de los participantes, solo el diagnóstico médico fue fundamental para reconocer y aceptar el padecimiento de la enfermedad.

Ahora bien, Saeedi et al. (24) plantean que el personal de salud es fundamental para favorecer en el paciente el aumento de conciencia y el conocimiento de su enfermedad, lo cual puede tener implicaciones positivas a corto y largo plazo.

En cuanto a resistirse a la condición de estar enfermo, Ferrario et al. (25) identificaron que la negación consciente de la enfermedad crónica parece ser un paso más en el proceso cognitivo-afectivo que permite construir el significado de la enfermedad. Al respecto, Adailton et al. (26) plantean que la negación proviene de múltiples factores, los cuales impregnan, a su vez, el significado que las personas le dan a sus hábitos de vida. Coherente con estos resultados, Niu y Liu (27) identificaron, en un grupo de personas con ECNT, que después de recibir el diagnóstico, ellos negaron su enfermedad e intentaron averiguar por su cuenta lo que padecían, además, evitaron pensar sobre el tema y esperaban que la enfermedad se resolviera por sí misma. La negación o evitación de la condición de enfermedad favorece a que esta se exacerbe o se desarrollen complicaciones debido a que esta retrasa el inicio y adherencia al tratamiento (27, 28).



Por su parte, Wilske et al. (29) encontraron que una actitud o resignación pasiva conduce a moldear un comportamiento de evitación que adoptan algunas personas ante una enfermedad crónica. A veces, la persona se presenta de una manera socialmente deseable para evitar estímulos o situaciones amenazantes en relación a su enfermedad, prefiriendo el autoengaño y la gestión de impresiones (28). Esa actitud defensiva es descrita por Alhurani et al. (30) y Papava et al. (31) como un afrontamiento emocional evitativo que tiene una incidencia mayor en personas con depresión, niveles altos de estrés y ansiedad que se les diagnóstica una ECNT. Liveh (32) plantea que el afrontamiento tipo evitativo después del diagnóstico o el inicio de la enfermedad se asocia con una mala adaptación psicosocial. Esto concuerda con las conductas y situaciones identificadas en este estudio, en el que los participantes se resistieron a la condición de estar enfermos.

Convivir con una enfermedad de larga duración que impone limitaciones y cambios bruscos en el estilo de vida y el estigma hacia la enfermedad favorecen la negación de la misma y que se intente mantener la vida cotidiana como de costumbre a pesar de que la enfermedad sea una amenaza para la vida (26). Marx et al. (33) exponen que los pacientes, en un intento por seguir cumpliendo con sus responsabilidades, minimizan la enfermedad ya que la sensación de normalidad diaria es una forma de afrontar la impresión de estar a merced de la enfermedad. Esto se asocia con la necesidad de independencia y evitación de ayudas médicas y cuidados de enfermería, lo que puede conducir a que los pacientes lleguen hasta sus límites físicos.

En cuanto a irse complicando la vida, los hallazgos concuerdan con lo encontrado por Segura-Barrio y Barrera-Ortiz (34) en cuanto a que, a medida que la enfermedad crónica avanza son más evidentes los síntomas, lo que genera limitaciones, restricciones, impacto en la actividad física, pérdida de las funciones, fatiga física y malestar. Así, la enfermedad se vuelve un acontecimiento único para el individuo, la familia y el cuidador. Al respecto, se considera que el cuidado de enfermería durante las situaciones crónicas implica acciones transpersonales e intersubjetivas de protección que permita a las personas encontrar sentido y significado a su existencia, al sufrimiento, al dolor y a la enfermedad (35).

Finalmente, Alarcón et al. (36) plantean que la ECNT impacta en las dimensiones física, emocional y espiritual, además repercute en las dinámicas sociales, familiares y culturales, lo que reafirma la percepción de la enfermedad como una carga. Esta situación la reflejaron los participantes respecto al padecimiento de su enfermedad. Además, Carreño et al. (37) exponen que la carga de la enfermedad crónica también suele recaer en el grupo familiar y social del paciente pues implica para estos un mayor esfuerzo emocional, psicosocial y económico.

Conclusiones

Se concluye que, en la experiencia de iniciar con una ECNT, entre más temprano se tome consciencia de estar enfermo se posibilita una mejor actitud hacia la enfermedad, adherencia a los cuidados y tratamientos, así como a una posible disminución o retraso de complicaciones derivadas de la misma. También se identifica que los pacientes libran una batalla interna en

el proceso de aceptación de la enfermedad, lo que repercute en su estado emocional. Llegar a aceptar la ECNT implica una transformación forzosa, resignada y obligada de las conductas, hábitos y aprendizajes tradicionalmente arraigados.

Se recomienda, por un lado, realizar estudios sobre el proceso de toma de consciencia de la ECNT profundizando en los aspectos psicoemocionales, familiares y sociales que facilitan o dificultan la aceptación de la enfermedad, el inicio y la adherencia a los tratamientos. Por otro lado, se recomienda la construcción de protocolos o guías de inducción e iniciación de los pacientes y sus familias a la ECNT, haciendo énfasis en la integración de intervenciones psicológicas, emocionales, familiares, sociales y culturales. A partir de esto, se invita a la realización de estudios que puedan medir su impacto e influencia en la toma de consciencia sobre la enfermedad.

Finalmente, se sugiere la realización de estudios con personas en estadios más tempranos de la patología e, incluso, que se encuentren en la etapa de diagnóstico. También la realización de estudios en grupos de personas con ECNT específicas, puesto que hay aspectos del diagnóstico, el tratamiento y seguimiento que establecen las entidades aseguradoras y que pueden contribuir a una variación en la experiencia que viven las personas con este tipo de enfermedades.

Conflictos de interés

Ninguno.

Referencias

1. OMS OM de la S. Enfermedades no transmisibles, panorama general. 2018 [Consultado el 10 de septiembre de 2020]. 2019. Disponible en: <http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>
2. Orozco-Gómez ÁM, Castiblanco-Orozco L. Factores psicosociales e intervención psicológica en Enfermedades Crónicas no Transmisibles. *Rev Colomb Psicol.* 2014;24(1):203–17.
3. Organización Mundial de la Salud. Marco mundial de vigilancia integral para la prevención y el de las ENT 2025 [Consultado el 10 de septiembre de 2020]. 2013. Disponible en: https://www.who.int/nmh/global_monitoring_framework/es/
4. Serra-Valdés MÄ. Las enfermedades crónicas no transmisibles en la Convención Internacional Cuba-Salud 2015. *Rev Finlay.* 2015;5(2):86–8.
5. Organización Panamericana de la Salud. Las enfermedades no transmisibles (ENT), nuestro reto [Consultado el 15 de septiembre de 2020]]. *Proyectos de cooperación.* Disponible en: https://www.paho.org/col/index.php?option=com_contentyview=article&id=1756:las-enfermedades-no-transmisibles-ent-nuestro-retoyItemid=487



6. Universidad de Antioquia. Manual de gestión de proyectos [Internet]. Medellín; 2013 [Consultado el 19 de agosto de 2020]. p. 1–79. Disponible en: http://saludpublicavirtual.udea.edu.co/eva/pluginfile.php/6117/mod_resource/content/2/Manualdegestióndeproyectos.pdf
7. Watkins D, Poggio R, Augustovsk F, Brouwer E, Pichon A, Rubinstein A, et al. La costo-efectividad de las intervenciones y políticas para el control de las enfermedades no transmisibles y sus factores de riesgo en América Latina y el Caribe: revisión sistemática. In: Legetic B, Medici A, Hernández-Ávila M, Alleyne G, Hennis A, editors. La dimensión económica de las enfermedades no transmisibles en América Latina y el Caribe. 3ra ed. Washington: Organización Panamericana de la Salud; 2017. p. 95–113.
8. Vásquez A, Horta L. Enfermedad crónica no transmitible y calidad de vida. *Rev Fac Ciencias la Salud Univ del Cauca*. 2018;20(1):33–40.
9. Grupo de estudio para el desarrollo del modelo de adaptación, Facultad de Enfermería U de la S. Análisis de los conceptos del modelo de adaptación de Callista Roy. *Aquichan*. 2002;2(2):19–23.
10. Estela L, Morales R. La adherencia al tratamiento en las enfermedades crónicas. *Rev Cuba Angiol Cirugía Vasc*. 2015;16(2):175–89.
11. Aristizábal-Hoyos GP, Blanco-Borjas DM, Sánchez-Ramos A, Ostiguín-Meléndez RM. El modelo de promoción de la salud de Nola Pender . Una reflexión en torno a su comprensión. *Enfermería Univ*. 2011;8(4):16–23.
12. Ramalho-Neto JM, Antão-Marques DK, Melo-Fernandes M das G, Lima da Nóbrega MM. Meleis' Nursing Theories Evaluation: integrative review. *Rev Bras Enferm*. 2016;69(1):162–8. doi: 10.1590/0034-7167.2016690123i
13. Morse JM. La riqueza de la fenomenología: preocupaciones filosóficas, teóricas y metodológicas. In: *Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa*. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia; 2003. p. 139–57.
14. Van Manen M. Meaning and method. In: *Phenomenology of practice: meaning- giving methods in phenomenological research and writing*. New York: Taylor y Francis; 2014. p. 26–71.
15. Castillo E. La fenomenología interpretativa como alternativa apropiada para estudiar los fenómenos humanos. *Inves*. 2000;18(1):27–36.
16. Morse JM. Escuelas de fenomenología: implicaciones para la investigación. In: *Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa*. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia; 2003. p. 158–83.
17. Hurley WL, Deneger CR, Hertel J. Investigación cualitativa. In: *Métodos de investigación Fundamentos de una práctica clínica basada en la evidencia*. Barcelona: Lippincott Williams and Wilkins; 2012. p. 108–23.
18. Patton MQ. Sampling strategies. In: *Qualitative research and evaluation methods*. 3th ed. Thousand Oaks: SAGE Publications; 2002. p. 243–51.
19. Duque H, Díaz-granados ETA. Análisis fenomenológico interpretativo . Una guía uso en la investigación cualitativa en psicología. *Pensando Psicol*. 2019;15(25):1–24. doi: 10.16925/2382-3984.2019.01.03
20. Pietkiewicz I, Smith J. A Practical Guide to Using Interpretative Phenomenological Analysis in Qualitative Research *Psychology*. *Psychol J*. 2014;20(1):7–14.

21. Bozbulut R, Ertaş-Öztürk Y, Döğter E, Bideci A, Köksal E. Increased Obesity Awareness and Adherence to Healthy Lifestyle-Diet Reduce Metabolic Syndrome Risk in Overweight Children. *J Am Coll Nutr.* 2020;39(5):432–7. doi: 10.1080/07315724.2019.1691951
22. Baiardini I, Rogliani P, Santus P, Corsico AG, Contoli M, Scichilone N, et al. Disease awareness in patients with COPD: Measurement and extent. *Int J COPD.* 2019;14:1–11. doi: 10.2147/COPD.S179784
23. Chu CD, McCulloch CE, Banerjee T, Pavkov ME, Burrows NR, Gillespie BW, et al. CKD Awareness Among US Adults by Future Risk of Kidney Failure. *Am J Kidney Dis.* 2020;76(2):174–83. doi: 10.1053/j.ajkd.2020.01.007
24. Saeedi P, Karuranga S, Hammond L, Kaundal A, Malanda B, Prystupiak M, et al. Cardiovascular diseases and risk factors knowledge and awareness in people with type 2 diabetes mellitus: a global evaluation. *Diabetes Res Clin Pract.* 2020;165:108194. doi: 10.1016/j.diabres.2020.108194
25. Ferrario SR, Giorgi I, Baiardi P, Giuntoli L, Cerutti P, Manera M, et al. Illness denial questionnaire for patients and caregivers. *Neuropsychiatr Dis Treat.* 2017;13:909–16. doi: 10.2147/NDT.S128622
26. Adailton J, Cristina E, Souza F De, Gretel A, Böschemeier E, Cristina C, et al. Diagnosis of diabetes mellitus and living with a chronic condition : participatory study. *BMC Public Health.* 2018;18:1–8. doi: 10.1186/s12889-018-5637-9
27. Niu H, Liu J. The psychological trajectory from diagnosis to approaching end of life in patients undergoing hemodialysis in China : A qualitative study. *Int J Nurs Sci.* 2017;4(1):29–33. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnss.2016.10.006
28. Beyhan-Sagmen S, Olgun-Yildizeli S, Baykan H, Ozdemir M, Ceyhan B. The effects of anxiety and depression on asthma control and their association with strategies for coping with stress and social acceptance. *Rev française d'allergologie.* 2020;60(5):401–6. doi: 10.1016/j.reval.2020.05.006
29. Wilski M, Broła W, Tomasz T. Health-related quality of life in multiple sclerosis : Links to acceptance , coping strategies and disease severity. *Disabil Health J.* 2019;12:608–14. doi: 10.1016/j.dhjo.2019.06.003
30. Alhurani AS, Dekker R, Ahmad M, Miller J, Yousef KM, Abdulqader B, et al. Stress , cognitive appraisal , coping , and event free survival in patients with heart failure. *Hear Lung.* 2018;47(3):205–10. doi: 10.1016/j.hrtlng.2018.03.008
31. Papava I, Oancea C, Enatescu VR, Bredicean AC, Dehelean L, Romosan RS, et al. The impact of coping on the somatic and mental status of patients with COPD : a cross-sectional study. *Int J COPD.* 2016;11:1343–51. doi: 10.2147/COPD.S106765
32. Livneh H. The use of generic avoidant coping scales for psychosocial adaptation to chronic illness and disability : A systematic review. *Heal Psychol Open.* 2019;6(2):1–17. doi: 10.1177/2055102919891396
33. Marx G, Nasse M, Stanze H, Boakye SO, Nauck F, Schneider N. Meaning of living with severe chronic obstructive lung disease : a qualitative study. *BMJ Open.* 2016;6:1–8. doi:10.1136/bmjopen-2016-011555



34. Segura-Barríos I, Barrera-Ortiz L. Un llamado a enfermería para responder al cuidado de la salud de las personas en situación de enfermedad crónica, por su impacto en la calidad de vida. *Rev Científica Salud Uninorte*. 2016;32(2):228–43.
35. Bautista-Rodríguez LM, Zambrano-Plata GE. La calidad de vida percibida en pacientes diabéticos tipo 2. *Investig en Enfermería Imagen y Desarro*. 2015;17(1):131–48.
36. Alarcón-Rodríguez A, Carreño-Moreno S, Arias-Rojas M. Percepción de carga de la enfermedad en la persona con enfermedad crónica. *Cienc y Enferm*. 2019;25(19):1–12.
37. Carreño SP, Sánchez-Herrera B, Carrillo GM, Chaparro-Díaz L, Gómez OJ. Carga de la enfermedad crónica para los sujetos implicados en el cuidado. *Rev Fac Nac Salud Pública*. 2016;34(3):342–9. doi: 10.17533/udea.rfnsp.v34n3a08

Notas

- * Artículo de investigación.