

# La cronicidad y sus matices: estudio documental<sup>1</sup>

Lorena Mesa Melgarejo<sup>2</sup>

Ana Julia Carrillo Algarra<sup>3</sup>

Fanny Moreno Rubio<sup>4</sup>

SICI: 0124-2059(201307)15:2<95:LCYMED>2.0.CO;2-U

- 
1. Artículo de investigación. Recibido: 18 de julio de 2013. Aceptado: 16 de agosto de 2013.
  2. Enfermera. Estudiante de Doctorado en Salud Pública, Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, Colombia. Investigadora, grupo de investigación Perspectivas del Cuidado de Enfermería, de la Facultad de Enfermería, Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud (FUCS), Bogotá, Colombia. Correo electrónico: [lpmesa1@fucsalud.edu.co](mailto:lpmesa1@fucsalud.edu.co).
  3. Enfermera. Magister en Administración en Salud. Profesora titular, Facultad de Enfermería, Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud (FUCS), Bogotá, Colombia. Líder del grupo de investigación Perspectivas del Cuidado de Enfermería (FUCS). Correo electrónico: [ajcarrillo@fucsalud.edu.co](mailto:ajcarrillo@fucsalud.edu.co).
  4. Especialista en Enfermería Nefrológica y Urológica y Especialista en Gerencia en Salud. Jefe de la Unidad de Trasplantes, Hospital de San José, Bogotá, Colombia. Instructora Asistente, Facultad de Medicina, Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud (FUCS), Bogotá, Colombia. Miembro del grupo de investigación Perspectivas del Cuidado de Enfermería (FUCS). Correo electrónico: [trasplante@hospitaldesanjose.org.co](mailto:trasplante@hospitaldesanjose.org.co).

## Resumen

*Introducción:* de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud, el mundo se encuentra ante una epidemia de enfermedades crónicas que intervenciones diversas y, sobre todo, frente a ampliar la perspectiva de abordaje de este fenómeno. *Objetivo:* explorar qué dice la literatura sobre las vivencias de las personas en condición de cronicidad, a fin de aportar al diseño de instrumentos, planes, programas y políticas. *Metodología:* se desarrolló una revisión documental de libros y textos publicados en diversas bases de datos, utilizando los descriptores: *enfermedad crónica, padecimiento, experiencias y vivencias*. Los textos seleccionados se organizaron en temáticas que permitieron mejorar la comprensión del fenómeno. *Resultados:* emergieron cinco categorías temáticas: cronicidad y vida cotidiana; concepto de sí: aspectos relevantes; el mundo de lo laboral para la persona con enfermedad crónica; la enfermedad crónica y el tiempo, y cuidadores, familia y apoyo social: rol de las redes en la enfermedad crónica, las cuales muestran convergencias en la manera como las personas perciben y viven estos procesos y algunos matices más allá de los aspectos clínicos que dotan de cierta especificidad la experiencia de vida en la cronicidad. *Conclusiones:* es necesario tener en cuenta la enfermedad crónica desde una perspectiva amplia que permita entenderla como un asunto de proceso social, lo cual posibilita diagnósticos y planes integrales de salud.

*Palabras clave:* enfermedad crónica, estrés psicológico, acontecimientos que cambian la vida, costo de enfermedad.

*Palabras clave descriptores:* Enfermedades crónicas, calidad de vida, literatura científica, investigación bibliográfica.

## The chronicity and its nuances: documentary study

### Abstract

*Introduction:* According to the World Health Organization, the world is facing an epidemic of chronic diseases which are not confined to a few that affect elderly, they are a set of problems in all age groups and their variety requires different interventions and, above all, a broader context in regards to the treatment of this phenomenon. *Objective:* To explore what the literature says about the experiences of people in chronic condition, in order to contribute to the design of instruments, plans, programs and policies. *Method:* A literature review of books and articles published in various databases; it was conducted using the descriptors: *chronic disease, illness, life experiences*. The selections were organized into themes that allowed better understanding of the phenomenon. *Results:* five theme categories emerged: chronicity and daily life, self-image: relevant aspects; the world of work for the person with chronic disease, chronic illness and time, caregivers, family and social support: the role of networks in chronic disease. These categories intertwine in the way people perceive and experience the processes related to chronicity and some nuances beyond the clinical aspects that give some specificity to the life experience in chronic condition. *Conclusions:* It is necessary to consider chronic disease with a broad perspective that allows us to understand it as a social process issue, which permits diagnosis and comprehensive health care plans.

*Keywords:* chronic disease, psychological stress, life-changing events, cost of illness.

*Keywords plus:* Chronic diseases, quality of life, scientific literature, literature research.

## A cronicidade e suas nuances: estudo documental

### Resumo

*Introdução:* Segundo a Organização Mundial da Saúde, o planeta encontra-se perante uma epidemia de doenças crônicas que precisam intervenções diversas e, sobretudo, ampliar a perspectiva de abordagem deste fenômeno. *Objetivo:* explorar o que diz a literatura respeito das vivências da população em condição de cronicidade, a fim de aportar no desenho de instrumentos, planos, programas e políticas. *Metodologia:* desenvolveu-se revisão documental de livros e textos publicados em diversas bases de dados, utilizando os descritores: *doença crônica, padecimento, experiências e vivências*. Os textos selecionados foram organizados em temáticas que permitiram melhorar a compreensão do fenômeno. *Resultados:* emergiram cinco categorias temáticas: cronicidade e vida cotidiana; conceito de si: aspectos relevantes; o universo do laboral para a pessoa com doença crônica; doença crônica e tempo; e atendentes, família e apoio social: papel das redes na doença crônica, as quais mostram convergências na maneira como as pessoas percebem e vivem estes processos e alguns matizes mais além dos aspectos clínicos que vai dar certa especificidade à experiência de vida na cronicidade. *Conclusões:* é preciso levar em conta a doença crônica com perspectiva ampla que permita entendê-la como questão do processo social, o que possibilita diagnósticos e planos integrais de saúde.

*Palavras chave:* doença crônica, estresse psicológico, eventos que mudam a vida, custo da doença.

*Palavras chave descriptor:* Aspectos crônico, qualidade de vida, literatura, pesquisa bibliográfica.

## Introducción

El reporte sobre salud en las Américas, de la Organización Panamericana de la Salud, reveló que en el 2012 cerca de 250 millones de personas en el continente padecían alguna enfermedad crónica no trasmisible (1). En términos generales, el incremento de la carga de morbilidad a causa de este tipo de dolencias ha sido progresivo en la mayoría de las regiones de las Américas; pero en las últimas dos décadas su incremento ha sido exponencial en los países de ingresos medios (2) y ha superado los indicadores de las enfermedades de origen infeccioso, las cuales habían sido el asunto de salud pública prioritario en los últimos tiempos.

En el 2011, la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (Cepal) encontró que las enfermedades isquémicas del corazón representaron el 10,9% del total de defunciones en América Latina; seguidas por las enfermedades cerebrovasculares, con un 8,2%, y las condiciones perinatales y diabetes mellitus, en un 5% cada una (2). Aclara también la Cepal que el actual panorama, en términos de morbilidad de los países, está atravesado por diversidades propias de cada territorio, por lo que asuntos como la desigualdad, las condiciones socioeconómicas, los grupos étnicos y el desarrollo tecnológico están en estrecha relación con los perfiles epidemiológicos (2), es decir, si bien es cierto que hay una dinámica global, es fundamental entender los matices y las dinámicas locales.

Para Colombia, catalogado como un país de ingreso medio, el descenso progresivo y sostenido de la carga de enfermedades infecciosas se inició a mediados de la década de los setenta del siglo pasado, como lo explican Carmona y colaboradores (3):

Entre 1960 y 1973, las enfermedades infecciosas pasaron de aportar 39% a 30,5% de las muertes en el país (reducción del 22%), mientras que entre 1974 y 1990 caen de 28% a 4% (reducción de 85%) [...] las enfermedades infecciosas causaban una de cada tres muertes (36% de las muertes) y pasaron a responder por una de diez (menos de 9%) de las mismas, mientras que las enfermedades crónicas pasaron de ocasionar 21,21% de las muertes (una de cinco) a producir 30,78% (casi una de cada tres).

Entre el 2000 y el 2005, las enfermedades crónicas representaron el 62% de las causas de muerte en el país “mientras que la violencia y los accidentes representaron el 23,9% y las del grupo de las transmisibles, maternas, perinatales y de la nutrición el 11,3%” (4). Específicamente, son las enfermedades cardiovasculares las que mayor frecuencia de aparición muestran, según los diferentes indicadores de salud desde el inicio del milenio (5-7); además, estas son la segunda causa que, después de la violencia, contribuyen a la pérdida de años de vida potencial (8). El Análisis de la Situación de Salud (ASIS) del país 2000-2007, desarrollado por la Facultad de Nacional de Salud Pública de Antioquia establecía que “En el trienio 1984-1986 esta

pérdida fue de 24,2 años por cada mil habitantes; desciende en el periodo 1994-1996 con un pérdida de 19,9 por mil y continúa descendiendo en los años 2004-2006, en los que por cada mil habitantes se pierden 10,5 años de vida potencial” (8).

Ante tal panorama se entiende mejor por qué los organismos de salud internacionales, como la Organización Mundial de la Salud o la Organización Panamericana de la Salud, por ejemplo, han hablado de la *epidemia de las enfermedades crónicas* y por qué hacen un llamado a “la necesidad de prever y comprender la relevancia de las mismas y de intervenir urgentemente contra ellas [como] una cuestión cada vez más importante” (9), a través de acciones de diversa índole de prevención, curación y cuidados; por lo tanto, es un fenómeno de salud que convoca al establecimiento de diversas estrategias y respuestas.

En consecuencia, es posible afirmar que, más allá de la magnitud cuantitativa y de la explicación del cambio en el perfil de morbilidad desde la teoría de la transición epidemiológica (10), es imperante analizar reflexivamente dicho cambio en términos de respuesta social —lo que Frenk y colaboradores llaman un lectura desde la teoría de la transición sanitaria (11)—, pues la enfermedad crónica tiene múltiples impactos en la vida de las personas, en la sociedad y en los sistemas de salud. Esta premisa es el eje en el cual se centra el presente artículo.

Si bien es cierto que el abordaje de la enfermedad crónica ha sido una continua preocupación de profesionales y tomadores de decisiones en salud, nunca antes había sido tan contundente la necesidad de releer en contexto la problemática de la cronicidad desde perspectivas que permitan, en los ámbitos de atención más cercanos a las personas, un abordaje más allá de lo clínico-farmacológico, pues tanto la prevención como el tratamiento pueden modificar profundamente la cotidianidad de las personas y familias. De ahí que la enfermedad crónica se entienda también como un proceso humano y social, aspectos poco destacados en las estrategias de atención y en la literatura sobre el tema.

El grupo investigador se preguntó qué reporta la literatura respecto a cómo viven las personas un proceso de cronicidad y cómo consideran que influye en su vida. Los resultados pueden ser una clave valiosa para que los profesionales sanitarios aborden este tipo de enfermedades, para el diseño de instrumentos y políticas, y también una puerta que se abre para desarrollar futuras investigaciones sobre el tema.

## Método

Se desarrolló una revisión documental, entendida como una ruta de generación y recreación de conocimiento en el que las fuentes de información y de análisis son secundarias y suelen ser textos escritos o publicados en diferentes formas y medios. La esencia de la investigación documental es sistematizar y analizar textos que permitan reconstruir, hacer nuevas interpretaciones y sintetizar el conocimiento respecto a un área de estudio o un campo temático (12).

Se realizaron búsquedas bibliográficas en las bases de datos: Biblioteca Virtual en Salud (BVS), Pubmed y CUIDEN, utilizando descriptores como *enfermedad crónica*, *padecimiento*, *experiencias* y *vivencias*, definida por la Real Academia de la Lengua Española como “el hecho de experimentar algo, y su contenido”, combinadas y articuladas con el operador boleano *AND*. La revisión incluyó estudios nacionales e internacionales que abordan diferentes aspectos sobre los procesos de vida de personas con enfermedades crónicas publicados entre el 2006 y febrero del 2013.

Los textos se seleccionaron teniendo en cuenta los criterios recomendados por Gálvez y Salido (13), y se incluyeron diversos tipos de documentos que respondieran al objetivo de la revisión, es decir, que aportaran elementos teóricos y empíricos para comprender mejor el impacto que tiene la enfermedad crónica en la vida de las personas, en la sociedad y en los sistemas de salud. Una vez elegidos fueron organizados en temáticas que permitieron mejorar la comprensión del fenómeno en cuestión. Se integraron al análisis un total de 45 documentos.

## Resultados

Los hallazgos se organizaron en categorías temáticas que describen aspectos clave para una mejor comprensión de los procesos vividos durante el enfermedad crónica. A pesar de que clínicamente las enfermedades crónicas pueden ser diferentes en su origen y tratamiento, en términos de vivencias y de impactos es posible encontrar, por un lado, convergencias en la manera como las personas perciben y viven estos procesos y, por el otro, algunos matices más allá de los aspectos clínicos que dotan de cierta especificidad la experiencia de vida en la cronicidad.

### Cronicidad y vida cotidiana

En la literatura se encuentra que los aspectos relacionados con la experiencia de la enfermedad crónica, sea física, clínica o psicológica, se entienden bajo el concepto de *cronicidad*. Esta es descrita desde diferentes perspectivas. Una de las más comunes en el campo de la salud es la de la Organización Mundial de la Salud, en su documento *Formulación de estrategias con el fin de alcanzar la salud para todos*, en el 2000, donde se define como “un trastorno orgánico funcional que obliga a una modificación de los estilos de vida de una persona y que tiende a persistir a lo largo de su vida” (14), una definición centrada en lo físico, que reconoce un impacto en la vida de las personas y en la cual se han basado la mayoría de las intervenciones (15); pero que no permite dimensionar la complejidad del proceso.

Otras perspectivas con énfasis psicosocial amplían el espectro para su comprensión, es el caso de la definición de Curtin y Lubkin, quienes proponen entenderla como “un estado de indisposición producido por discapacidad o incapacidad que requiere alta intervención médico-social” (16). Aquí los autores resaltan la incapacidad derivada del proceso crónico y un asunto

relacionado con lo subjetivo de este. Por otro lado, la cronicidad se entiende como un proceso de transformación de la vida cotidiana (17-19) que está en estrecha relación con símbolos y representaciones socialmente construidos. En palabras de Ledon-Llanes: “La connotación amenazante y de interferencia en la vida cotidiana motiva la producción de interpretaciones y prácticas en torno a [la enfermedad crónica...] y lo que es más importante, siempre sostienen una fuerte carga valorativa” (17).

Las diferentes perspectivas presentadas sirven para ilustrar posibilidades de análisis de la cronicidad, los múltiples aspectos que confluyen en la enfermedad crónica y la reivindicación de lo subjetivo. De allí que autores como Roca consideren que “las enfermedades crónicas rebasan los marcos institucionales sanitarios y abarcan la vida cotidiana de la persona así como sus redes sociales” (20), todo un desafío para la planeación de abordajes individuales y colectivos que superen el tratamiento y el seguimiento clínico, pues la dimensión subjetiva y lo experiencial resultan determinantes en el afrontamiento de los procesos crónicos; paradójicamente, producto de la revisión de literatura realizada se encuentra que dichas dimensiones no suelen incluirse en planes de cuidado, estrategias institucionales o como parte del tratamiento en sí.

La relevancia de lo experiencial y subjetivo en la enfermedad crónica, con base en los reportes de la literatura incluidos en el estudio, se explica por las implicaciones del proceso crónico en el día a día. Diversos estudios (17,18,21,22) narran cómo desde el momento del diagnóstico las personas con una enfermedad crónica atraviesan por agudas etapas de estrés, depresión y ansiedad, pues este momento marca el inicio de la reestructuración de la vida cotidiana. Muchas veces las personas lo entienden como un castigo, una maldición y genera profundos sentimientos de incertidumbre, incluso la persona puede presentar reacciones de agresión, de rechazo activo, de huida o de negación (23), que complejiza el inicio temprano del tratamiento y la modificación de ciertos aspectos de la vida —por ejemplo, la dieta, el ejercicio, hábitos de sueño, ocio, entre otras—. El asunto de la depresión en las personas con enfermedad crónica no debe verse como un asunto menor, pues se ha evidenciado que la presencia de depresión aumenta significativamente el riesgo de mortalidad en personas que sufren una enfermedad crónico-degenerativa (24).

Aspectos como trastornos del sueño, problemas de anorexia, náuseas, vómitos, dolor, alteraciones del humor, aislamiento social, desesperanza, frustración e incapacidad (25-27) son algunas de las consecuencias de la enfermedad en sí o del tratamiento, que empiezan a ser una limitante en la vida diaria de las personas. Pueden acompañarlos durante periodos prolongados si no es que los acompañan por el resto de sus vidas; de allí la conexión entre discapacidad y cronicidad.

En estas circunstancias, la mayoría de las personas deben abandonar su vida laboral, pues no solo el “malestar” les impide desarrollar algunas actividades, sino también los tiempos destinados para los tratamientos, como en el caso de la hemodiálisis (17,28). Estas personas terminan desempleadas, aspecto que se convierte en una profunda pérdida (17) y además hace que las cargas o dependencias familiares aumenten.

El impacto de la enfermedad crónica en la calidad de vida de las personas ha sido uno de los temas más abordados en la literatura científica publicada en los últimos tiempos; al respecto, los resultados de investigación son contundentes: aun en los casos de mejor pronóstico, la enfermedad crónica impacta la calidad de vida relacionada con la salud de múltiples formas (29-32), y en al menos las siguientes dimensiones: la física, la psicológica, la social y lo relativo al tratamiento (27). Mejía Lopera explica cómo esa reducción en la calidad de vida de las personas en procesos de cronicidad se relaciona con las secuelas psicofísicas o con la incapacidad residual que estos padecimientos generan, pero sobre todo con la desesperanza de recuperación de la salud y de su condición de ser humano y social (29).

El padecimiento emerge en algunos de los estudios analizados como categoría que representa una expresión importante del proceso de cronicidad (32,33). Hueso explica que “el padecimiento es inherente a la enfermedad, es una experiencia vivida en su totalidad y se ampara fundamentalmente en su dimensión subjetiva, es decir, trata de explicar cómo la persona vive con su enfermedad” (33). En dicho concepto convergen malestares físicos, psicológicos y sociales que la persona experimenta a lo largo de su proceso, pues como tal es dinámico, pero también lo son los mecanismos de afrontamiento y adaptación.

Las dimensiones afectadas por la enfermedad crónica deben entenderse como ejes relacionales que están atravesados por significaciones y representaciones socioculturales, es decir, los modos de expresión, de intervención y de percepción tienen un legado construido históricamente desde lo social y lo cultural (18); de ahí que, por ejemplo, muchas de las formas de reacomodación de la vida cotidiana, de cuidados y abordajes de la situación de cronicidad se basen en aprendizajes de experiencias previas de otros familiares o vecinos, aspectos poco informados y explorados en los estudios revisados.

González-González y colaboradores relevan este asunto, pues en su estudio desarrollado en el 2011 se evidencia que a partir del propio lenguaje del paciente y de las representaciones construidas que tiene sobre el concepto de enfermedad crónica la persona “toma decisiones y lleva a cabo acciones situadas fuera del terreno médico y que se inscriben en ámbitos de relación e interacción social” (21). Dicho legado sociocultural particulariza las vivencias y las matiza, lo que permite identificar un vacío en la literatura respecto a cómo la etnia puede ser un aspecto para tener en cuenta en el diseño de planes o programas, tanto individuales como colectivos, para abordar la cronicidad, así como en el rol de la cultura para “sobrellevar” el proceso.

La categoría temática *cronicidad y vida cotidiana* intentó dar cuenta del espacio de afectación de la enfermedad crónica en las personas y la necesidad de entender que un diagnóstico de diabetes, de insuficiencia renal crónica, de cáncer... deja de ser una etiqueta fisiopatológica cuando se analiza la vivencia subjetiva de quien la lleva. Decir que se afecta la vida cotidiana es entender que se perturba “el conjunto de valores, orientaciones, actitudes, expectativas (sobre todo), normas, conductas y práctica sociales” (34).

Montesinos, citando a Agnes Heller, una de las sociólogas más reconocidas por sus teorizaciones en el campo de la cotidianidad, afirma que es en la vida cotidiana donde se posibilita la reproducción social, se dan los mayores procesos de socialización y concluye que “es posible considerar a la vida cotidiana como el fenómeno social mediante el cual la familia dota de identidad al individuo” (34). En esta misma línea, Adame expresa una necesidad de “Reconocer comportamientos, costumbres, proyección de necesidades y deseos; captar cambios y tendencias a partir del uso de los espacios y tiempos concretos [en la vida cotidiana]” como forma de entender el mundo micro y desde allí articularlo a análisis más globales (35), una vital tarea para los profesionales de la salud en el abordaje asertivo de la cronicidad.

### Concepto de sí: aspectos relevantes

Ya se ha mencionado cómo la enfermedad crónica genera caos en la cotidianidad; sin embargo, un asunto particular que aparece con frecuencia en la literatura relacionada con el tema es el cambio en el autoconcepto o concepto de sí que viven las personas en procesos crónicos, el cual se da en un plano más íntimo y, por lo tanto, poco explorado en las consultas médicas o de enfermería, tanto de diagnóstico como de seguimiento. Los hallazgos que reporta la literatura al respecto se analizan a continuación, teniendo en cuenta que las dimensiones individuales y sociales son interdependientes; de manera que aunque la experiencia se enuncie como un asunto del individuo, lo social teje todo el tiempo su interpretación.

La manera como se asume un proceso crónico, principalmente en las etapas tempranas, depende en gran medida de la representación de la vida que cada persona ha diseñado (17), esto es, de su proyecto de vida. En este sentido, el impacto experimentado será más profundo mientras más tempranamente en el ciclo de vida se diagnostique la enfermedad; de igual manera, el concepto de sí mismo es un mediador para “las respuestas adaptativas a la enfermedad crónica, que incluyen la prevención de complicaciones, adaptaciones psicosociales, manejo, cambio de roles y actividades del diario vivir” (36).

Los anteriores hallazgos brindan información sobre lo oportuno de explorar en personas a quienes se les diagnostica, por ejemplo, una enfermedad renal, sobre el concepto de sí mismas, de su amor propio, de sus fortalezas individuales; además, autores como Luque (37) demuestran cómo se relacionan autoconcepto con aceptación de la enfermedad en pacientes con insuficiencia renal crónica (IRC), que inician sus terapias de diálisis, aspecto que influye de manera significativa en el éxito o fracaso de la técnica de diálisis peritoneal.

Por otro lado, Carrillo y Lizarazo, encuentran que “La frecuencia de actividades de autocuidado es diferente en cada paciente aun en los que están expuestos a condiciones sociodemográficas y condiciones de salud similares” (38), situación que podría conectarse con esa representación de sí mismas.

En los estudios revisados se exploran básicamente dos aspectos relacionados con el concepto de sí: uno es la autoimagen, en el que se incluyen las representaciones del cuerpo, y dos, la sexualidad y el erotismo. Respecto a la autoimagen, estudios como el de Torres Rodríguez (39) y Ledon (17,18) muestran de qué modo la imagen corporal se ve transformada en una enfermedad crónica por razones derivadas tanto del tratamiento como del progreso de la enfermedad. En el caso de la IRC, tratada con la diálisis peritoneal, por ejemplo, la presencia del catéter produce sentimientos de rechazo frente a la nueva situación corporal. Si bien es cierto que esta situación puede aparecer en la mayoría de los pacientes, las mujeres y los adolescentes son especialmente sensibles al cambio de su imagen corporal (18,39,40), pues lo relacionan con pérdida de la capacidad de seducción “al alejarse de las normativas estéticas” (40) y de lo que se considera bello y agradable sexualmente.

En el caso de las poblaciones masculinas, el cambio corporal también se relaciona con aspectos del campo de la sexualidad; sin embargo, Torres-Rodríguez concluye en su estudio que, además dicho cambio, en los varones implica un cambio funcional que impide desarrollar cierto tipo de actividades, principalmente trabajos que requieren esfuerzo físico, consideradas en la sociedad y la cultura *asunto de hombres*, es decir “[les] obstruye el cumplimiento de mandatos tradicionales desde espacios públicos” (39).

La revisión bibliográfica realizada aporta aquí otro elemento importante en términos de profundizar la experiencia de la cronicidad: la pertinencia de la perspectiva de género para analizar la situación particular de la enfermedad crónica, pues el género como construcción social tiene impactos diferenciales; a su vez, el sexo como determinante biológico también los tendrá. La premisa anterior es claramente explicada por Nancy Krieger desde el modelo de la epidemiología ecosocial. Ella demuestra la importancia de hacer análisis diferenciales tanto del sexo como del género sobre los resultados de salud, no como un asunto coyuntural o político, sino como un asunto de relevancia empírica:

Género, como construcción social, y sexo, como construcción biológica, son términos distintos, no intercambiables [... su análisis diferencial] es una cuestión empírica y no un principio filosófico; dependiendo del estado de salud que se esté estudiando los dos, ninguno, uno u otro puede ser relevante como determinante único, independiente o sinérgicos. (41) (traducción propia)

Como se mencionó en párrafos anteriores, la dimensión de la sexualidad, ligada al concepto de sí, también se transforma en los procesos crónicos. Los hallazgos de la literatura al respecto establecen que las disfunciones sexuales son frecuentes en estos pacientes (estudio de la diabetes, IRC, otros). Estas se han estudiado más en la población masculina, lo que puede estar relacionado con un determinismo biológico de las investigaciones en el área. Lo anterior no implica que no se presenten disfunciones sexuales en mujeres. Aunque menos estudiadas, la información existente reporta que hay particularidades en la esfera sexual de las mujeres con enfermedad crónica, pues la principal *disfunción* se da en los vínculos eróticos (17,18).

Por otro lado, González-González y colaboradores (21) alertan sobre la falta de abordaje de la sexualidad en las consultas de seguimiento y planes de cuidado de los pacientes con enfermedad crónica, lo cual deja un interrogante sobre por qué los profesionales obvian este aspecto en su práctica de atención.

## El mundo de lo laboral para la persona con enfermedad crónica

En muchas ocasiones, las condiciones físicas y sociales que cambian en la enfermedad crónica y su consecuente tratamiento obligan a los pacientes a dejar sus espacios laborales; sin embargo, “el impacto ocupacional de las enfermedades crónicas es un tema poco explorado desde el punto de vista investigativo” (17). Además, se suele entender el área ocupacional solo como empleos formales o informales en los que se reciben ingresos, sin caer en cuenta que las actividades estudiantiles, el trabajo doméstico o el rol de cuidadores informales son también ocupaciones que se afectan en los procesos de cronicidad (18,28).

Los aspectos ocupacionales tienen una especial dimensión de análisis debido al impacto del mundo laboral en las dinámicas socioeconómicas de los Estados. En los últimos años han aumentado significativamente los estudios que exploran el número de años de vida saludable y la cantidad de horas de trabajo perdidas (42,43) por *culpa* de las enfermedades crónicas (44).

Debido a lo anterior, el efecto de la cronicidad en el empleo ha tomado relevancia política, pues el impacto en las cifras de empleo y desempleo hace parte de los indicadores trazadores de los países. Sin descuido de la dimensión política y económica, la limitación ocupacional es percibida como una profunda pérdida en la vida de las personas (17) en cualquier momento de su ciclo vital y para cualquier género, pérdidas expresadas en términos de dependencia, de sentirse útil y además de ingresos económicos (cuando se trata de empleos remunerados), que desestabilizan no solo al paciente, sino a su familia (45), con un elemento agregado y es que *per se* las enfermedades crónicas implican altos costos económicos.

La literatura revisada da cuenta de ciertos matices que se viven con la pérdida de la actividad ocupacional en hombres, mujeres, adolescentes y niños. En el caso de los hombres, dejar o perder su empleo a causa de la enfermedad no solo afecta su independencia económica, sino que el retorno al hogar tiene especial relevancia en su experiencia, pues afecta sus representaciones de masculinidad (ya no es el proveedor y además debe permanecer en el espacio doméstico) (17).

Las mujeres dedicadas al trabajo del hogar ven afectada su eficiencia en las labores domésticas y muchas veces tienen que pedir ayuda de otras familiares o redes sociales, pues se sienten agotadas, con cansancio físico y mental (21). Vale la pena resaltar que no se encontraron estudios en esta revisión documental que informaran respecto a las percepciones y experiencias de mujeres con empleos formales y remunerados diagnosticadas con enfermedades crónicas y que a corto o largo plazo debieron abandonar

sus ocupaciones. Otro dato para destacar es la cara opuesta de la moneda, es decir, cuando por factores económicos los pacientes deben conservar y seguir en su trabajo a pesar de su enfermedad y del tratamiento devastador (27), otro tema incipiente en la investigación.

Como se dijo, lo ocupacional no es solamente empleos formales o remunerados, niños y adolescentes también sufren pérdidas de sus actividades ocupacionales; incluso llega a afectar espacios de socialización fundamentales. Reina-Cano estudia cómo por razones relacionadas con la hospitalización, las secuelas de la enfermedad, los tratamientos, los trastornos psicológicos, entre otros, el absentismo escolar de los niños en estos procesos es alto, lo cual afecta su rendimiento académico (25) y, sobre todo, genera aislamientos sociales preocupantes en ellos, por lo que muchas veces los padres deciden retirarlos de las escuelas o colegios y, a la vez, esto afecta mucho sus procesos de socialización (25,28).

De modo similar ocurre en los adolescentes, pues las vivencias con sus pares se restringen en tiempos y espacios, porque la asistencia a la escuela en ocasiones se limita y la familia tiende a una sobreprotección, que los aleja de estos espacios de socialización y de su grupo de pares (46).

## La enfermedad crónica y el tiempo

Cuando se piensa en cronicidad, inevitablemente, se liga al concepto de tiempo. Podríamos decir que es el descriptor por excelencia de lo crónico; sin embargo, la literatura que explora los procesos vivenciales de las personas con enfermedad crónica y su lectura sociológica pone de manifiesto que el asunto de tiempo es relativo y tiene diferentes dimensiones de análisis que implican una mirada diferente al momento de intervenir-abordar dichos procesos.

El tiempo, como lo conocemos hoy, en palabras de Elías (47), es también una construcción social, pues en este concepto se relacionan el tiempo físico y el tiempo social, ambos cargados de símbolos y medios para la relación interhumana. Es de esperar entonces que en lo temporal haya un encuentro de lo objetivo y lo subjetivo. Esto es lo que sucede en los procesos crónicos: el tiempo físico expresado, por ejemplo en la edad, se liga *per se* a lo crónico; de allí que naturalmente seamos proclives a vincular envejecimiento y cronicidad (1, 15, 21). Al respecto Huenchuan y Rodríguez-Piñero (48), en su estudio sobre envejecimiento y derechos humanos, resaltan que la edad tiene al menos tres sentidos diferentes: cronológico, fisiológico y social, y que no necesariamente los tres confluyen en un estado de salud preestablecido, es decir, la cronicidad no es un proceso ineludible de la vejez; tendremos, por lo tanto, adultos mayores saludables y jóvenes con enfermedad crónica. Nos pasa mucho en los escenarios de intervención de cuidado de la salud que cuando hablamos de enfermos crónicos, nos imaginamos cierta etapa del ciclo vital, y es diferente una persona de 20 años de edad con una enfermedad crónica desde los 5, a una de 60 años con una enfermedad crónica diagnosticada meses atrás (49).

Por otro lado, el tiempo en relación con los tratamientos o intervenciones resulta, así mismo, determinante en las vivencias de personas con enfermedad crónica. La duración en tiempo objetivo de una sesión de hemodiálisis es sustancialmente diferente de la duración de la inyección de insulina, o diferente de las sesiones de radioterapia; esta es otra expresión del tiempo en la enfermedad crónica. Cada situación requeriría un análisis de los tiempos invertidos en el tratamiento, pero los estudios han demostrado que paulatinamente esta dimensión se tiene cada vez más en cuenta a la hora de la selección de tratamientos (24); además, no se puede dejar de lado que el tema del tiempo es uno de los factores que conduce a depresión en estas personas. Valdría la pena conocer qué estrategias recreativas se podrían aplicar durante los momentos de tratamiento, principalmente en unidades de hemodiálisis.

La relación tiempo-aprendizaje es otra dimensión de análisis, pues diversos estudios muestran cómo en el transcurrir de la enfermedad los pacientes generan procesos de aprendizaje sobre sus propias dolencias o sobre el manejo y control específico, y se convierten en un aspecto importante que facilita el intercambio de experiencias con otras personas con la misma enfermedad, pues se enseñan unos a otros. Achury (50) narra que por el tiempo de enfermedad los pacientes definen los síntomas con expresiones de experiencias de vida, los consideran una forma familiar de estar en el mundo, una forma de expresión de su cuerpo, de su enfermedad, de ellos mismos, de manera que el tiempo y la trayectoria de vida con enfermedad crónica permiten aprender a convivir con ciertos padecimientos. Sin embargo, “contrariamente a otros pacientes crónicos, las personas en diálisis con el tiempo manifiestan empeoramiento en el bienestar psicológico” (26). Esto último es fundamental comprenderlo, pues el malestar creciente de los pacientes con IRC hace que se potencien significativamente las expectativas puestas en el trasplante renal, lo que aumenta los estados de ansiedad (37).

Por otro lado, Carrillo y Lizarazo (38) encontraron que los pacientes entre los 45 y los 70 años de edad con síndrome coronario presentan mayor frecuencia de factores protectores, como la dieta prescrita y el ejercicio regular; no obstante, las personas mayores de 70 años no continúan con estas actividades de autocuidado, y esto se convierte en una alerta en el seguimiento del paciente, pues a pesar de que la persona ha tenido un proceso de aprendizaje sobre el cuidado de sí mismo, llega un momento de la vida en que no continúa con las conductas de cuidado aprendidas.

## Cuidadores, familia y apoyo social: rol de las redes en la enfermedad crónica

Las redes de apoyo social se han convertido no solo en un subtema ampliamente explorado en las enfermedades crónicas, sino en una de las estrategias de abordaje que cobran relevancia en las políticas y planes de diferentes países. Las razones se derivan del beneficio que representa para la persona en situación de cronicidad, pues algunos estudios las muestran como pro-

blemáticas, al presentarse “soledad, aislamiento social, disminución progresiva de las relaciones interpersonales con amigos y familiares” (26).

La familia es el primer eslabón en la cadena de redes: “Los sujetos suelen referirse a la familia como la fuente de apoyo (material, pero sobre todo emocional) por excelencia” (17); por ello su acción y acompañamiento es fundamental. De este modo la familia se convierte en un actor relevante. Como actor también se ve obligada a modificar sus propias dinámicas: pasa por un proceso propio de adaptación, de transferencia de roles; debe asumir nuevas responsabilidades económicas o compartirlas y puede presentar sobrecarga de trabajo de los cuidadores principales (19,45). Debido a que la enfermedad crónica genera dependencias de diversos tipos a la hora de generar planes de cuidado y de intervención más personalizados, es “imprescindible considerar las funciones, conocimientos, limitaciones de tiempo, ingresos, recursos y motivaciones de los miembros del hogar y de la familia” (51).

La mutua afectación de la enfermedad crónica entre los pacientes y sus familias produce también una limitación en la calidad de vida de las personas cuidadoras (52). Este es uno de los asuntos que más se investiga desde las profesiones de la salud, sobre todo desde la enfermería: el impacto en el cuidador y la familia de los pacientes con enfermedad crónica (19,45,53). Lo anterior ha propiciado un importante volumen de información sobre programas de apoyo a los cuidadores, pues se reconoce que pasan por situaciones estresantes, desgaste físico y psicológico y sobrecarga de roles (54).

La literatura reporta que conocer la experiencia subjetiva de quienes cuidan resulta la mejor variable de evaluación del desgaste del cuidador (55); así, pues, los procesos formativos de cuidadores y de interacción con el personal de salud pueden ser una parte vital de la atención a personas en procesos crónicos.

La familia es un motor valioso, como quedó establecido en párrafos anteriores pero, en general, el apoyo social es un aspecto favorable; de ahí que las redes o asociaciones de pacientes también puedan constituirse en un actor que mejore los procesos tanto de afrontamiento como de adherencia (27,56,57). En síntesis, el apoyo social y toda figura que represente red de apoyo para las personas en enfermedad crónica han demostrado ser efectivos, ya que crean un efecto protector en el mantenimiento de la salud. Castro-Sánchez afirma que “la presencia e interacción con otras personas es capaz de reducir los efectos negativos del estrés [...] a través del [apoyo social] se construyen vínculos compensatorios como factores protectores de los efectos negativos de los estresores sociales” (44).

## **Discusión**

Los resultados de investigación en el área de la cronicidad del equipo de profesionales del Ministerio de Sanidad y Consumo de Madrid demuestran que la atención continua centrada fundamentalmente en la atención individual y en los “procesos agudos de la enfermedad de forma reactiva y fragmentada, desde un enfoque casi exclusivamente biomédico” (54) no es suficiente; es necesario ampliar la perspectiva frente a los procesos salud-enfermedad,

es decir, entenderlos como un asunto de proceso social, lo cual posibilita hacer diagnósticos y planes más allá de lo eminentemente clínico. Vincular diferentes miradas profesionales para el abordaje de los pacientes crónicos no es solo una innovación en la práctica, sino un imperativo ético. Lo médico, lo terapéutico, el cuidado de enfermería y el trabajo social deben ser articulados en planes integrales de atención, pero siempre con la mirada relacional de la realidad (17,18,49).

La sistematización de la literatura revisada muestra algunas dimensiones que se entremezclan en los procesos crónicos y que podrían convertirse en base para el diseño de planes de abordaje más cercanos, más humanos, más reales, que permitan responder a necesidades de sujetos complejos y no solo a alteraciones orgánicas de pacientes clasificados por su patología de base (33).

Indagar en una primera consulta por aspectos emocionales, familiares, laborales y sexuales son aspectos que van más allá del diligenciamiento de un formato o que conforman los antecedentes de la historia clínica; hacen parte del comprender para actuar con la mayor asertividad posible (58). Esto es efectividad clínica. Como afirman Bezerra y Ferreira, al profundizar en las implicaciones de la cronicidad “se piensa en la necesidad de evaluar lo cotidiano como una forma adecuada de análisis clínico” (59).

## Conclusiones

La investigación documental realizada y su organización temática, a la luz de la exploración de las vivencias, modos de sentir la enfermedad crónica y el impacto que tiene en el ámbito familiar, permitió entrar en determinados aspectos de la cronicidad que en la práctica clínica y comunitaria diaria se pasan por alto y que, sin que el personal de salud se percate, se convierten en aspectos tan relevantes como el tratamiento farmacológico.

Pensar que la cronicidad no solo implica cambios en el estilo de vida, sino transformaciones en la vida cotidiana, así como de las percepciones frente al cuerpo, las creencias, el aporte a la sociedad a través del trabajo y las formas de interrelación. Plantea un escenario de abordaje complejo, de múltiples dimensiones; pero, sobre todo, de concienciación de que la etiqueta enfermedad crónica va más allá de un proceso fisiopatológico que amerita consejos para propiciar cambios en la dieta o los patrones de ejercicio.

La categoría temática que habla sobre el tiempo, en particular la edad, permite proponer que se analicen las diferencias en las vivencias de las personas respecto a la enfermedad crónica, dependiendo de la fase del ciclo vital en la cual se encuentran, pues las perspectivas de vida son dinámicas e influyen directamente en las actividades de cuidado.

Como posibilidades de investigación se identificaron dos temas que se desean resaltar: uno, que la etnia puede ser un aspecto para considerar en el diseño de planes o programas tanto individuales como colectivos en el abordaje de la cronicidad, así como en el rol de la cultura para “sobrellevar” el proceso, y dos, las percepciones y experiencias de mujeres con empleos formales y remunerados diagnosticadas con enfermedades crónicas y que a

corto o largo plazo debieron abandonar sus ocupaciones, pues ello resalta el rol de la perspectiva de género en el análisis de temas de salud.

## Referencias

1. Organización Panamericana de la Salud. Salud en las Américas: edición de 2012. Panorama regional y perfiles de país. Washington: OPS; 2012.
2. Di Cesare M. El perfil epidemiológico de América Latina y el Caribe: desafíos, límites y acciones. Santiago de Chile: Comisión Económica para América Latina y el Caribe (Cepal); 2011.
3. Carmona-Fonseca J. Cambios demográficos y epidemiológicos en Colombia durante el siglo XX. *Biomédica* [internet]. 2005 Dec [citado 2013 Feb 27];25(4):464-80. Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0120-41572005000400006&lng=en](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-41572005000400006&lng=en).
4. Alcaldía de Medellín (Colombia). Enfermedades crónicas no transmisibles ECNT. *Revista Salud Pública de Medellín* [internet]. 2011 Ene-Jun;5(3):61-74. Disponible en: <http://www.medellin.gov.co/irj/go/km/docs/wpccontent/Sites/Subportal%20del%20Ciudadano/Salud/Secciones/Plantillas%20Gen%C3%A9ricas/Documentos/2012/Revista%20Salud/Revista%20Vol.%205,%20suplemento%202/5.%20ENFERMEDADES%20CR%C3%93NICAS%20NO%20TRANS.pdf>.
5. Organización Mundial de la Salud. Informe sobre la salud en el Mundo 2000: mejorar el desempeño en los sistemas de salud. Ginebra: OMS; 2000. p. XIII y 6-8.
6. Organización Panamericana de la Salud, Ministerio de Salud y de la Protección Social, Instituto Nacional de Salud. Indicadores básicos en salud [internet]. Bogotá; 2010. Disponible en: <http://www.minsalud.gov.co/salud/Paginas/INDICADORESBASICOSSP.aspx>.
7. Departamento Administrativo Nacional de Estadística. Encuesta de calidad de vida [internet]. Bogotá, Colombia: 2007. Disponible en: [http://www.dane.gov.co/index.php?option=com\\_content&view=article&id=274&Itemid=66](http://www.dane.gov.co/index.php?option=com_content&view=article&id=274&Itemid=66).
8. Ministerio de la Protección Social de Colombia. Análisis de la situación de salud. Tomo III: Morbilidad y mortalidad de la población colombiana. Bogotá; 2010.
9. Organización Mundial de la Salud (OMS). Presentación de la estrategia: prevención de las enfermedades crónicas [internet]; s. f. Disponible en: [http://www.who.int/chp/chronic\\_disease\\_report/part1/es/index.html](http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/part1/es/index.html).
10. Gómez R. La transición en epidemiología y salud pública: ¿explicación o condena? *Revista Facultad Nacional de Salud Pública* [internet]. 2001;19(2):57-74. Disponible en: <http://guajiros.udea.edu.co/fnsp/cvsp/La%20nocion%20de%20Transicion%20en%20Epidemiologia.pdf>.

11. Frenk J, Bobadilla J, Stern C, Lozano R. Element for a therapy of the health transition. *Health Transition Review*. 1991;1:21-38.
12. Pardinas F. Metodología y técnicas de investigación en ciencias sociales. 3a. ed. La Habana: Instituto Cubano del Libro; 1971.
13. Gálvez Toro A, Salido Moreno MP. Revisión crítica de un estudio: resúmenes comentados de investigaciones de calidad. *Index de Enfermería* [internet]. 2000;IX(31):56-8. Disponible en: [http://index-f.com/oebe/rev\\_crit.php](http://index-f.com/oebe/rev_crit.php).
14. Organización Mundial de la Salud. Formulación de estrategias con el fin de alcanzar la salud para todos en el año 2000. Ginebra: OMS; 1979.
15. Vinaccia S, Orozco L. Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. *Diversitas Bogotá* [internet]. 2005 Dic;1(2):125-37. Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1794-99982005000200002&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1794-99982005000200002&lng=en&nrm=iso).
16. Curtin M, Lubkin I. ¿What is cronicity? Chronic illness: impact and interventions. 4th ed. Toronto: Jones and Bartlett; 1998.
17. Ledon-Llanes L. Enfermedades crónicas y vida cotidiana. *Rev Cubana Salud Pública* [internet]. 2011 [citado 2013 feb 13];37(4):488-99. Disponible en: <[http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-34662011000400013&lng=es&nrm=iso](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662011000400013&lng=es&nrm=iso)>. ISSN 0864-3466.
18. Ledon-Llanes L. Impacto psicosocial de la diabetes mellitus, experiencias, significados y respuestas a la enfermedad. *Rev Cubana Endocrinol* [internet]. 2012 [citado 2013 Feb 13];23(1):76-97. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1561-29532012000100007&lng=es&nrm=iso](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-29532012000100007&lng=es&nrm=iso).
19. Pinto N. Aplicar la teoría de Jean Watson en el proceso Caritas para facilitar las transiciones de la vida a vivir con cáncer. En: Grupo de Cuidado, Facultad de Enfermería. *El cuidado de enfermería y las metas del Milenio*. Bogotá: Editorial Universidad Nacional de Colombia; 2012. p. 239-52.
20. Roca-Perara M. La familia ante la enfermedad crónica de uno de sus miembros (I). *Salud para la Vida* [internet]; 2007. Disponible en: <http://saludparalavida.sld.cu/modules.php?name=Sections&sop=viewarticle&artid=122>.
21. González-González N, Tinoco-García A, Benhumea-González L. Salud mental y emociones en pacientes con enfermedades crónico-degenerativas: un acercamiento a la diabetes mellitus tipo 2. *Espacios Públicos*. 2011 sep-dic;14(32):258-79.
22. Sainsbury P, Chadban S, Walker R, Harris D, Carter S, Hall B, Hawley C, Craig J. Patients' experiences and perspectives of living with CKD. *Am J Kidney Dis*. 2009 April;53(4):689-700.
23. Poveda-Salvá R. Apuntes: cuidados a pacientes crónicos [internet]. Aniorte, España; 2001. Disponible en: [http://www.aniorte-nic.net/apunt\\_cuidad\\_cronic\\_2.htm](http://www.aniorte-nic.net/apunt_cuidad_cronic_2.htm).

24. Ponz E, Martínez J, Marquina D, Blasco C, Grau C, Mañé N, García M. Análisis de la influencia de los factores psicológicos en la elección de diálisis peritoneal. *Nefrología*. 2010;30(2):195-201.
25. Reina-Cano C. Influencia de las enfermedades crónicas en el rendimiento académico y en la integración socio-escolar. *Revista Clave XXI. Reflexiones y Experiencias en Educación* [internet]. 2011 Dic;6:1-27.
26. Virginia-González R. Percepción de la calidad de vida en las personas con úlcera de extremidad inferior de etiología venosa. En: Grupo de Cuidado, Facultad de Enfermería. *El cuidado de enfermería y las metas del Milenio*. Bogotá: Editorial Universidad Nacional de Colombia; 2012. p. 203-13.
27. Marcela-Parra L. Calidad de vida en situaciones oncológicas. En: Grupo de Cuidado, Facultad de Enfermería. *El cuidado de enfermería y las metas del Milenio*. Bogotá: Editorial Universidad Nacional de Colombia; 2012. p. 227-38.
28. Faria-Rocha R, Dos Santos I. Health care necessities between clients with chronic renal disease: Integrative review of literature. *Rev Pesq: Cuidado é Fundamental*. 2009 set/dez;1(2):423-33.
29. Mejía-Lopera M. Significado del cuidado de enfermería para el paciente en estado de cronicidad. *Index Enferm*. 2008 oct.-dic.;7(4):231-5.
30. Hernández-Bienes M. Calidad de vida en enfermos crónicos [tesis de grado] [internet]. Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos, Universidad de La Laguna, España. Disponible en: <ftp://tesis.bbtk.ull.es/ccssyhum/cs119.pdf>.
31. Victoria García-Viniegras CM, Rodríguez López G. Calidad de vida en enfermos crónicos. *Rev Haban Cienc Méd* [internet]. 2007 Nov [citado 2013 mar 07];6(4). Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1729-519X2007000400002&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2007000400002&lng=es).
32. Riveros A, Castro C, Lara-Tapia H. Características de la calidad de vida en enfermos crónicos y agudos. *Revista Latinoamericana de Psicología*. 2009;41(2):291-304.
33. Hueso-Montoro C. El padecimiento ante la enfermedad: un enfoque desde la teoría de la representación social. *Index Enferm*. 2006 invierno;15(55):49-53.
34. Montesinos R. Vida cotidiana, familia y masculinidad. *Sociológica. Revista del Departamento de Sociología*. 1996 Mayo-Agosto;11(31).
35. Adame M. Hacia una socioantropología de la vida cotidiana y su crítica. *Revista Casa del Tiempo* [internet]. 2006 May: 65-71. Disponible en: <http://www.difusioncultural.uam.mx/revista/mayo2005/adame.html>.
36. Niffo-Luengo S, Salazar-Molina A. Aplicación del proceso de enfermería según el modelo de Roy en pacientes con diabetes mellitus. *Enfermería Global*. 2008 oct;7(3).
37. Luque E, Barroso R, López M, Alapont M, Areste S, et al. Diálisis peritoneal: la realidad subjetiva de convivir con una enfermedad cró-

- nica. *Revista de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica*. 2006;4(1).
38. Carrillo A, Lizarazo C. Actividades de autocuidado en pacientes con síndrome coronario. En: Grupo de Cuidado, Facultad de enfermería. *El cuidado de enfermería y las metas del Milenio*. Bogotá: Editorial Universidad Nacional de Colombia; 2012. p. 183-201.
  39. Torres-Rodríguez B, Gutiérrez-Gutiérrez C. Enfermedad crónica, calidad de vida y sexualidad. *Investigaciones Médico Quirúrgicas*. 2010;II(2):23-9.
  40. Morales L, Castillo E. Vivencias de los(as) adolescentes en diálisis: una vida con múltiples pérdidas pero con esperanza. *Colomb Med*. 2007;38(Supl 2):44-53.
  41. Krieger N. Genders, sexes, and health: what are the connections—and why does it matter? *Int J Epidemiol*. 2003;32(4):652-57. Disponible en: <http://ije.oxfordjournals.org/content/32/4/652.full>.
  42. Cárdenas V, Pedraza C, Lerma R. Calidad de vida del paciente con diabetes mellitus tipo 2. *Ciencia UANL*. 2005;VIII(3):351-7.
  43. Salazar B. Impacto socioeconómico de la diabetes mellitus. En: Islas S, Lifshitz A. *Diabetes mellitus*. México: McGraw Hill Interamericana; 1999.
  44. Castro-Sánchez A. El apoyo social en la enfermedad crónica: el caso de los pacientes diabéticos tipo 2. *Salus cum Propositum Vitae*. 2006 oct-dic;7(4).
  45. Carrillo G, Pinto N, Barrera L, Chaparro L. Necesidades de cuidado durante la transición hospital-hogar. En: Grupo de Cuidado, Facultad de enfermería. *El cuidado de enfermería y las metas del Milenio*. Bogotá: Editorial Universidad Nacional de Colombia; 2012. p. 165-82.
  46. Buchhorn E, Marques C. Siendo transformado por la enfermedad: la vivencia del adolescente con diabetes. *Rev Latino-Am Enfermagem* [internet]. 2007;15(4). Disponible en: <http://www.eerp.usp.br/rlae>.
  47. Elías N. *Sobre el tiempo*. México: Fondo de Cultura Económica; 1989.
  48. Huenchuan S, Rodríguez-Piñero L. Envejecimiento y derechos humanos: situación y perspectivas de protección [internet]. Santiago de Chile: Comisión Económica para América Latina y el Caribe (Cepal); 2010. Disponible en: <http://www.cepal.org/publicaciones/xml/1/41721/LCW353.pdf>.
  49. Moya Ruiz M. Vivencias y expectativas diferentes ante la misma enfermedad crónica. *Arch Memoria* [internet]. 2009;6(4). Disponible en: <http://www.index-f.com/memoria/6/r40905.php>.
  50. Achury D. Adherencia al tratamiento en el paciente con falla cardíaca. *Aquichán*. 2007;7(2):139-60.
  51. Guenoun M, Sanz M, Capellà B. ¿Cómo influye en los pacientes crónicos de hemodiálisis la organización de actividades de ocio durante sus sesiones? *Enferm Nefrol*. 2012 ene.-mar;15(1).

52. Rivera-Álvarez L. Capacidad de agencia de autocuidado en personas con hipertensión arterial hospitalizadas en una clínica de Bogotá, Colombia. *Rev Salud Pública*. 2006;8(3):235-47.
53. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Estrategia para el abordaje de la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. Madrid; 2012.
54. Barrera Ortiz L, Pinto Afanador N, Sánchez Herrera B. “Cuidando a los cuidadores”: un programa de apoyo a familiares de personas con enfermedad crónica. *Index Enferm* [internet]. 2006 primavera/verano;15:52-3. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962006000100012>.
55. Vargas-Escobar L. Marco para el cuidado de la salud en situaciones de enfermedad crónica. *Investig Enferm. Imagen Desarr*. 2010 ene-jun;12(1):79-94.
56. Díaz-Heredia L. Soporte social y habilidad de cuidado en cuidadores de niño con enfermedad crónica. En: Grupo de Cuidado, Facultad de Enfermería. *El cuidado de enfermería y las metas del Milenio*. Bogotá: Editorial Universidad Nacional de Colombia; 2012. p. 215-26.
57. De la Cuesta C. Cuidado familiar en condiciones crónicas: una aproximación a la literatura. *Texto y Contexto de Enfermagem*. 2004;13(1):137-46.
58. Montalvo-Prieto A, Cabrera-Nanclares B, Quiñones-Arrieta S. Enfermedad crónica y sufrimiento: revisión de literatura. *Aquichán* [internet]. 2012 ago;12(2):134-43. Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1657-59972012000200005&lng=es](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972012000200005&lng=es).
59. Bezerra K, Ferreira J. El día a día de personas con insuficiencia renal crónica en tratamiento de hemodiálisis. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2008 julho-agosto;16(4):686-91.