

## Un llamado a Enfermería para responder al cuidado de la salud de las personas en situación de enfermedad crónica por su impacto en su calidad de vida

### A call for nurses to meet the health care of people in chronic disease its impact on quality of life

Ilubith María Segura Barrios<sup>1</sup>, Lucy Barrera Ortiz<sup>2</sup>

#### Resumen

**Objetivo:** Describir la percepción que tienen sobre su calidad de vida las personas en situación de enfermedad crónica: diabetes e hipertensión arterial, en una institución de segundo nivel en el Programa de Promoción de la salud y Prevención de la enfermedad, en Barranquilla (Colombia).

**Materiales y métodos:** Estudio descriptivo. Los informantes fueron en total 6 personas, conformados por 2 hombres con diagnóstico de diabetes mellitus y 4 mujeres, 2 de ellas con hipertensión arterial y 2 con diabetes mellitus. Para el análisis de los datos se empleó la técnica análisis de contenido. Los datos fueron sistematizados y procesados, mediante la herramienta Atlas T. Y los resultados se contrastaron con el modelo de calidad de vida en sobrevivientes del cáncer, propuesto por Betty Ferrell.

**Resultados:** Las personas en situación de enfermedad crónica no transmisibles, diabetes e hipertensión arterial, perciben su calidad de vida en las siguientes dimensiones: física: descrita con limitaciones y malestar; en la social: aislamiento, dependencia, alteración función sexual; en la psicológica: ansiedad, depresión desesperanza e incertidumbre; espiritual: fortaleza, fe, Dios sana.

**Conclusión:** El profesional de enfermería y quienes lideran los programa de promoción de la salud y prevención de la enfermedad deben brindar un cuidado de manera holística, en el que tengan en cuenta todas las dimensiones de las personas que conviven con una enfermedad crónica no transmisible, lo cual redundará en una mejor calidad de vida.

**Palabras clave:** persona con enfermedad crónica, percepción, calidad de vida.

Fecha de recepción: 10 de diciembre de 2015  
Fecha de aceptación: 22 de abril de 2016

<sup>1</sup> Enfermera. Docente Universidad del Norte. Magistra en Enfermería con énfasis en el cuidado al paciente con enfermedad crónica. isegura@uninorte.edu.co

<sup>2</sup> Enfermera. Profesora asociada Universidad Nacional de Colombia. Magistra en enfermería con énfasis. lbarrera@unal.edu.co

### Abstract

**Objective:** to describe the perception of people with chronic disease: diabetes and high blood pressure, compared to their quality of life, in a second-tier institution, the program of Health Promotion and Disease Prevention, in Barranquilla (Colombia).

**Materials and methods:** A descriptive approach. The informants were a total of 6 people, made up of two men diagnosed with diabetes mellitus and 4 women, 2 of them with hypertension, 2 diabetes mellitus. For data analysis, content analysis technique (14) was used. The data were systematized and processed through the Atlas tool T. The theoretical basis of is research is the model of health as expanding consciousness for the care of people in chronic disease, proposed by the nurse Margaret Newman and model results with quality of life in cancer survivors, proposed by Betty Ferrell were contrasted.

**Results:** People in situation of chronic non-communicable disease, diabetes and hypertension, perceive their quality of life dimensions: physical: limitations and discomfort described; in the social: isolation, dependency, impaired sexual function; psychological: anxiety, hopelessness, depression and uncertainty; spiritual dimension: strength, faith, God heals.

**Conclusion:** It is important that the nurse and the multidisciplinary team led Programs Health Promotion and Prevention disease, provide care where holistically taking into account all dimensions of people living with a disease chronic non transmissible, which will result in a better quality of life.

**Keywords:** people with chronic illness, perception, quality of life.

## INTRODUCCIÓN

Las enfermedades crónicas no transmisibles son consideradas un trastorno orgánico, funcional y discapacitante, que modifica el estilo de vida de la persona que las padece, y por sus repercusiones se han constituido en un problema de salud pública debido a las alteraciones que ocasionan a nivel social y familiar.

Barrera y cols. (2000) señalan que la “enfermedad crónica es permanente, multicausal y requiere de largos periodos de cuidado, tratamiento paliativo y control” (1-5). Por otro lado, la OMS resalta que las enfermedades cardiovasculares y la diabetes mellitus (DM) son un problema de salud pública y constituyen, respetivamente, el primer y tercer problema de salud pública en el mundo (2).

Las enfermedades crónicas no transmisibles son un problema de salud mundial y han generado un gran impacto en el perfil epidemiológico de América Latina.

En Colombia, la hipertensión arterial y la diabetes conforman las enfermedades crónicas de mayor impacto del perfil epidemiológico en el Sistema General de Seguridad Social en Salud, ocupando el segundo y tercer lugar, respectivamente, dentro de las cinco primeras causas de mortalidad (4). En consecuencia, generan un impacto negativo en la calidad de vida a nivel individual y familiar.

Según Pinto (6), la enfermedad crónica es un “proceso que engloba la enfermedad de larga duración, asociado a un grado de incapacidad, con diferentes repercusiones sobre la persona, la familia y comunidad a la cual pertenece”, lo que a su vez afecta la calidad de vida.

Ferrell y cols. (7) definen la “calidad de vida” como “una evaluación subjetiva de los atributos, los cuales pueden ser positivos o negativos, que caracterizan la propia vida, que comprende todos los contextos en los que el paciente se desenvuelve, y está determinada por

cuatro dimensiones: el bienestar físico, social, espiritual y psicológico". De ahí la necesidad de abordar al paciente con enfermedad crónica teniendo en cuenta su integralidad.

Por lo expuesto anteriormente, en la disciplina de enfermería, cada día crece el interés por indagar el impacto que causa la ECNT en la calidad de vida de quienes la padecen.

Investigaciones realizadas en Latinoamérica y Colombia confirman que la vivencia de la enfermedad crónica causa impacto en la dinámica familiar y exige modificación en estilo de vida. Por ello se espera que el profesional de enfermería, a partir del conocimiento de la experiencia que viven las personas en situación de cronicidad, intervenga oportunamente a fin de brindar apoyo a nivel individual y familiar, para prevenir el deterioro en la calidad de vida en este grupo de personas.

En esta investigación se describe, desde la vivencia personal, las percepciones que tienen las personas con enfermedad crónica no trasmisible respecto a su calidad de vida. El estudio se basa en las experiencias de seis participantes en situación de enfermedad crónica que asisten al Programa de Promoción de la salud y Prevención de la enfermedad en una institución de primer nivel de atención en la ciudad de Barranquilla.

## OBJETIVO GENERAL

Describir la percepción de la calidad de vida de personas en situación de enfermedad crónica: diabetes e hipertensión arterial, inscritas en el programa de Promoción de la salud y Prevención de la enfermedad en Barranquilla.

Los conceptos que hacen parte de esta investigación son:

**Persona en situación de enfermedad crónica no transmisible (ECNT).** La persona en situación de enfermedad crónica corresponde a un adulto que padece una enfermedad con una evolución de seis meses que por su cronicidad le causa discapacidad y por ser permanente requiere largos periodos de cuidado, tratamiento paliativo y control (9).

**Percepción.** La "percepción" es definida como un proceso mediante el cual se interiorizan y organizan las sensaciones que se han ido adquiriendo y que a su vez permiten a los individuos reconocer su relación con los objetos y condiciones del mundo exterior (10).

**Calidad de vida.** Para esta investigación se tomó el concepto de calidad de vida propuesto por Ferrell, quien la considera como una evaluación subjetiva de los atributos, los cuales pueden ser positivos o negativos, que caracterizan la propia vida, y consta de cuatro dimensiones: bienestar físico, bienestar psicológico, bienestar social y bienestar espiritual (7, 8).

En esta investigación se consideró relevante la visión teórica del modelo propuesto por Margareth Newman (1994) (11), La Salud como Expansión de la Conciencia. Para esta autora, la enfermedad expresa los patrones de vida de la persona, por lo que es fundamental reconocerlos y admitir el significado que implica para ella. Un patrón es lo que identifica a un individuo como persona unitaria, el cual está presente en quienes tienen la experiencia de convivir con una enfermedad crónica, que por su trayectoria causa restricciones físicas. Pero también altera la dinámica individual y familiar en las dimensiones físicas, psicológicas y sociales, cuyo movimiento es limitado por la enfermedad.

Newman considera que la meta de la enfermería es ayudar a los individuos a utilizar el poder que está en ellos mismos a medida que evolucionan a unos niveles más altos de conciencia; lo cual es esencial para el desarrollo de la experiencia de la salud en los seres humanos (12) y de gran aplicabilidad para el cuidado de la persona en situación de enfermedad crónica.

## MATERIALES Y MÉTODOS

Estudio cualitativo, descriptivo, que permitió describir y comprender desde la misma persona a partir de su experiencia cómo percibe su calidad de vida al vivir con una enfermedad crónica: diabetes e hipertensión arterial.

La población estuvo conformada por los usuarios del Programa Promoción de la salud y Prevención de la enfermedad en una institución de nivel I, en la ciudad de Barranquilla. Los participantes fueron en total 6 personas, conformados por 2 hombres con diagnóstico de diabetes mellitus y 4 mujeres, 2 de ellas con hipertensión arterial y 2 con diabetes mellitus, que cumplieron con los siguientes criterios de selección: personas diagnosticadas con enfermedad crónica no transmisible, diabetes mellitus y/o hipertensión arterial, mayor de edad, inscritos en el programa de Promoción y Prevención; diabetes e hipertensión arterial, con un año mínimo de evolución de la enfermedad, sin déficit cognoscitivo o mental que les impida hablar y comprender y residentes en Barranquilla.

Para la realización de la investigación se tuvieron en cuenta los aspectos éticos establecidos en los lineamientos de la Resolución 00830 de octubre de 1993(13), *beneficencia, autonomía, confidencialidad, veracidad, fidelidad, reciprocidad y consentimiento informado verbalmente y por escrito.*

La recolección de los datos se realizó por muestreo teórico; para ello se aplicó una entrevista semiestructurada, con una pregunta orientadora mediante la cual se les solicitó a los participantes responder: *¿Cómo es su percepción de la calidad de vida al tener una enfermedad crónica?*

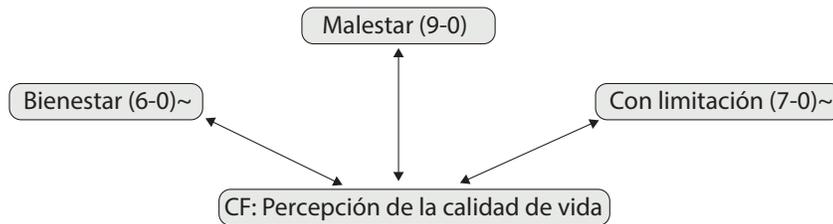
El procedimiento para realizar el análisis cualitativo con la herramienta Atlas Ti consistió en asignar las entrevistas del documento primario en Word a un formato RTF y a una Unidad Hermenéutica, que permitió la elaboración de códigos, los cuales fueron agrupados para crear y representar gráficamente las *Familias o categorías, con sus códigos*. A partir del análisis surgieron las siguientes categorías: *percepción general de la calidad de vida, dimensión física, dimensión psicológica, dimensión social, dimensión espiritual, concepción de la enfermedad crónica, y actitud ante la enfermedad.*

El periodo en el que se realizó la investigación fue de aproximadamente nueve meses: marzo de 2010 a diciembre de 2011.

## RESULTADOS Y DISCUSIÓN

*Percepción general de la calidad de vida.* En el análisis realizado a las entrevistas se evidencia que los participantes perciben su calidad de vida como buena cuando los síntomas de la enfermedad no se han exacerbado, mientras que cuando estos se alteran la perciben como limitada. Sin embargo, en el transcurso de la entrevista empiezan a refinar su propio concepto, al reconocer que la enfermedad crónica sí les ha afectado su calidad de vida debido a sus limitaciones.

En el análisis de contenido surgieron los siguientes códigos: *bienestar, limitaciones, malestar.*



**Fuente:** Datos obtenidos del análisis de contenido realizado a las entrevistas con la herramienta Atlas. Ti, versión 6. Investigadora: Ilubith María Segura B., 2011.

**Figura 1.** Categoría percepción general de la calidad de vida

Estudios realizados por López, Riu y Forner (2004) (17) concluyen que la relación entre la enfermedad y la percepción de calidad de vida no se basa en la esencia de la enfermedad como tal, en la gravedad o en los síntomas, sino en la percepción que de ella tiene la persona enferma, en el rol social de discapacitado que presenta y en la imagen corporal que ha asumido, lo que podría generar un impacto negativo en la percepción de la calidad de vida (15).

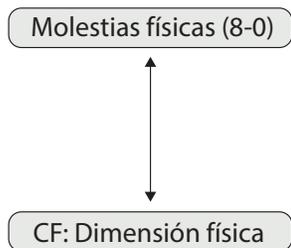
De igual manera, para Medina (16), la percepción de la salud en las personas con enfermedad crónica es considerada un predictor significativo de mortalidad, de actitudes hacia la muerte, lo que significa cómo se observan las personas respecto a bienestar físico actual, futuro y adaptación psicológica. La experiencia de una enfermedad crónica les produce sentimientos encontrados, tales como temor, dudas, incertidumbre y expectativas sobre su nuevo estado de salud.

*Dimensión física.* Esta categoría hace referencia a las limitaciones que sienten las personas en situación de enfermedad. Los participantes perciben que a medida que la enfermedad avanza sienten que los síntomas se hacen más evidentes, lo cual afecta su dimensión física.

Los códigos que están asociados con esta categoría corresponden a *limitaciones, restricciones, impacto en la actividad física, pérdida de las funciones físicas, molestias físicas y malestar.*

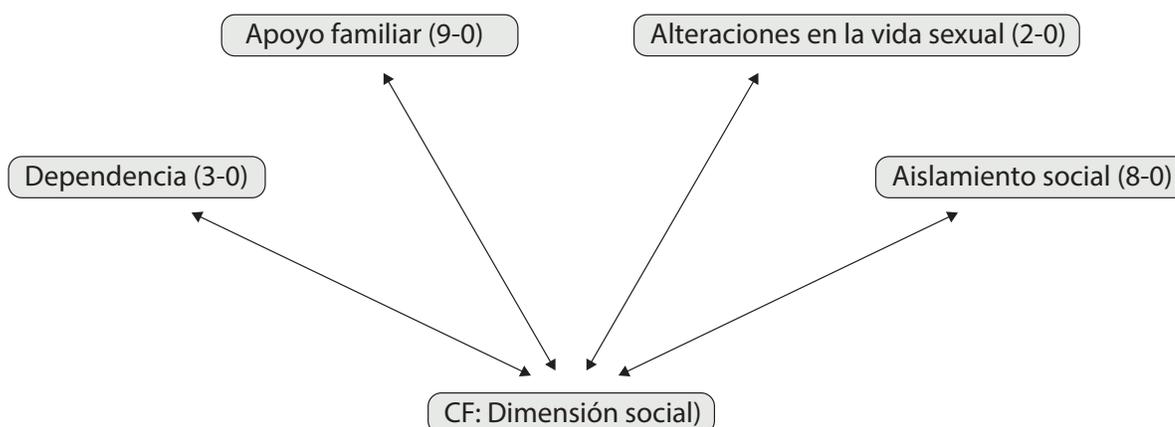
Vinaccia (17) realizó un estudio sobre la calidad de vida y la conducta de enfermedad en personas con diabetes, y encontró que el componente relacionado con la salud física resultó ser el más afectado en el deterioro de la calidad de vida de la población estudiada.

Carral y cols. (18) realizaron un estudio en el que se valoró la calidad de vida en personas con enfermedad crónica; el estudio concluyó que los enfermos con una o más complicaciones crónicas presentaron puntuaciones significativamente inferiores a los pacientes sin complicaciones conocidas en las dimensiones de función física y rol físico.



**Fuente:** datos obtenidos del análisis de contenido realizado a las entrevistas con la herramienta Atlas. Ti, versión 6. Investigadora: Ilubith María Segura B., 2011.

**Figura 2.** Dimensión física



Fuente: Datos obtenidos del análisis de contenido realizado a las entrevistas con la herramienta Atlas. Ti, versión 6. Investigadora: Ilubith María Segura B., 2011.

Figura 3. Dimensión social

Dimensión social. Esta categoría hace referencia a las limitaciones que en el área social pueden padecer las personas con ECNT. Algunos de los participantes sienten que por la enfermedad y la imposición de la dieta ya no pueden socializar como antes.

Los códigos que están asociados con esta categoría corresponden a: *limitación, restricciones, aislamiento social, limitación a nivel sexual, apoyo familiar, dependencia*.

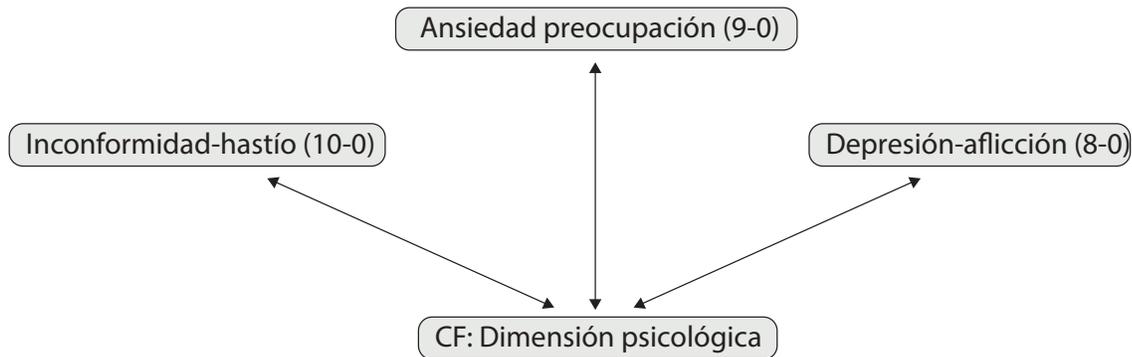
Cabe resaltar que la mayoría de los participantes expresaron que sentían apoyo por parte de su familia, algunos dependen económicamente de la familia y otros sienten el soporte familiar desde el apoyo que le brindan al contribuir en el cuidado que requieren, como la dieta y el tratamiento.

En un estudio realizado por Fuentes y Ojeda (4) en una población de 30 pacientes entre 45 a 59 años con diagnóstico de hipertensión arterial y/o diabetes mellitus, en riesgo de insuficiencia renal, señalan que estas enfermedades generan transformaciones en sus

relaciones sociales, personales y familiares a causa de los cambios que deben hacer por su situación crónica.

Muñoz Ana, citado por Pinto (19), señala que la enfermedad crónica produce cambios en el individuo en el área personal, como alteraciones físicas, emocionales, en los patrones de sexualidad, en la escala de valores, en la filosofía de la vida, en la autoimagen; además genera sentimientos de impotencia y desesperanza, miedo a lo desconocido.

Del mismo modo, la diabetes mellitus, por la cronicidad y su difícil control, puede afectar el humor y la autoestima, lo cual genera frustración y síntomas ligados a la depresión y ansiedad. Las restricciones dietéticas o sexuales pueden llevar a conflictos, lo cual contribuye al detrimento del bienestar del paciente (20).



**Fuente:** Datos obtenidos del análisis de contenido realizado a las entrevistas con la herramienta Atlas. Ti, versión 6. Investigadora: Ilubith María Segura B., 2011.

**Figura 4.** Dimensión psicológica

*Dimensión psicológica.* En algunos participantes se encontró que su dimensión psicológica o emocional se encuentra afectada por una serie de sentimientos y emociones que han experimentado a partir de conocer el diagnóstico de la enfermedad crónica y la evolución de la misma.

Los códigos que surgieron de las unidades de análisis fueron: *angustia, depresión, preocupación, aflicción, irritabilidad, temor a las secuelas, incertidumbre por las posibles complicaciones, el temor a morir, desesperanza e incomodidad.* Estos sentimientos se relacionan con la concepción que tienen de la ECNT diabetes e hipertensión arterial.

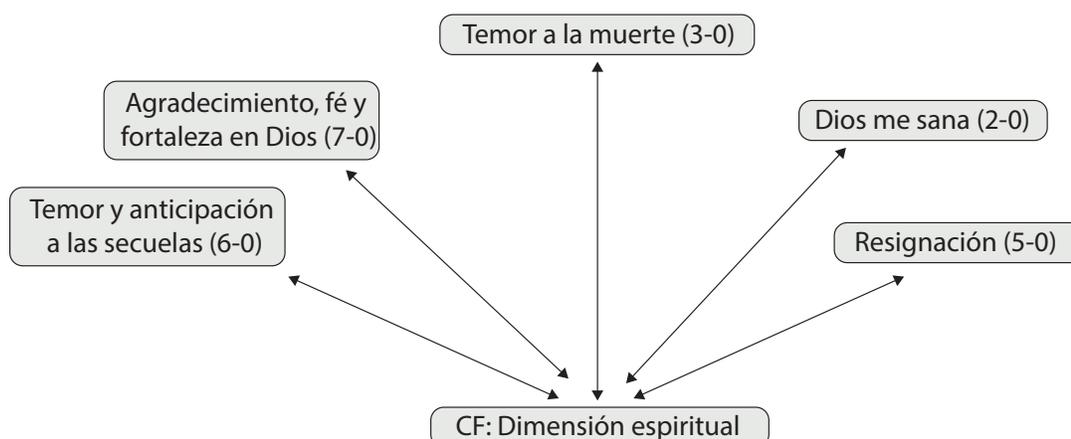
Los participantes sienten que la experiencia de tener una enfermedad crónica los ha afectado profundamente, y por el impacto al conocer el diagnóstico de la enfermedad, algunos experimentan ansiedad, preocupación, aflicción, temor e incertidumbre.

Lo anterior confirma lo señalado por Chaparro (21), quien considera que las ECNT afectan la calidad de vida de la persona que la padece, debido a que por su impacto generan cambios en las dimensiones física y emocional, caracterizadas por la pérdida de la independencia,

manifestación de sentimientos de desesperanza, incertidumbre ante lo desconocido, o por el futuro incierto de la enfermedad, lo cual afecta el bienestar en las dimensiones mencionadas y, por consiguiente, la percepción que tienen sobre su calidad de vida.

Para Álvarez y cols. (22), los padecimientos crónicos repercuten significativamente en el bienestar y la calidad de vida de quienes los padecen y de sus allegados. Las personas con diabetes presentan mayores niveles de depresión, ansiedad, baja autoestima y sentimientos de desesperanza y minusvalía, mientras que en las personas con hipertensión arterial, la ansiedad es una dimensión naturalmente asociada con ella por las reacciones fisiológicas que implica.

De los Ríos y cols. (2004), determinaron la asociación entre la diabetes mellitus y la ansiedad en 100 pacientes con diabetes mellitus tipo 2. El estudio, que evaluó aspectos emocionales como la ansiedad, depresión, temores, preocupaciones, autoconcepto y algunos elementos de interacción social, concluyó que el 43 % de la muestra estudiada presentó un grado de deterioro en su calidad de vida en el área psicosocial (23).



**Fuente:** Datos obtenidos del análisis de contenido realizado a las entrevistas con la herramienta Atlas. Ti, versión 6. Investigadora: Ilubith María Segura B., 2011.

**Figura 5.** Dimensión espiritual

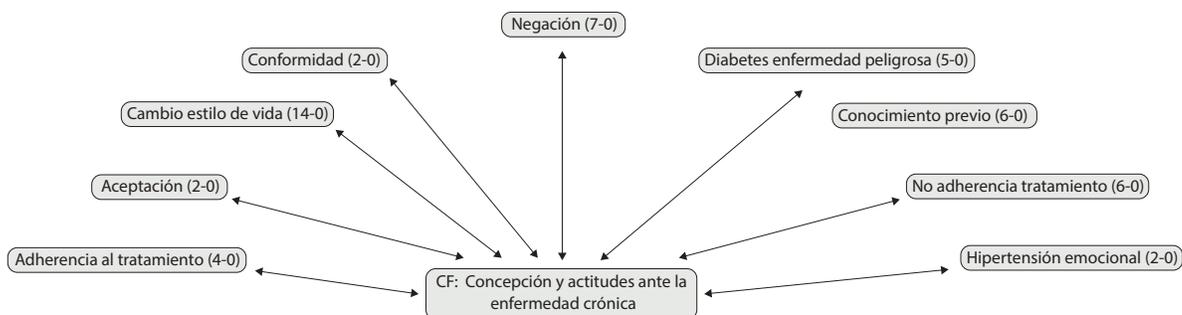
*Dimensión espiritual.* Para los participantes, la espiritualidad juega un papel importante, ya que sienten que la protección de un ser superior les da un significado de bienestar y de armonía con Dios, que les permite afrontar su situación de enfermedad.

Los códigos que surgieron en el análisis de contenido son: *agradecimiento, fe, fortaleza en Dios, resignación a su voluntad, Dios sana.*

Redd, citada por Gómez (24), señala que cuando la espiritualidad no es parte activa en la vida de un paciente con una enfermedad crónica

se ve afectado el proceso de recuperación y de tratamiento de la enfermedad; a partir de allí surgen sentimientos como la incertidumbre y el miedo, temor a las secuelas y a la muerte, los cuales pueden alterar su bienestar.

Para Quintero, referenciado por Vanegas, la espiritualidad es una fuerza que da sentido a la vida y busca respuesta a aquello que no se puede explicar con la razón y con el conocimiento (25). Teniendo en cuenta lo anterior, Sánchez (26) señala que ignorar la dimensión espiritual es como ignorar el componente biológico, social o el psicológico.



**Fuente:** Datos obtenidos del análisis de contenido realizado a las entrevistas con la herramienta Atlas. Ti, versión 6. Investigadora: Ilubith María Segura B., 2011.

**Figura 6.** Concepción y actitudes ante la enfermedad crónica

*Concepción y actitudes ante la enfermedad crónica.* Respecto a la concepción de la enfermedad que padecen, los participantes expresaron que tienen conocimiento de las consecuencias o complicaciones; unos lo atribuyen a la experiencia de trabajar en la salud y otros por lo que se les ha informado o por lo que conocen de otras personas.

Los códigos que surgieron en el análisis de contenido son: *conocimiento, enfermedad peligrosa, HTA no es agresiva, la diabetes es muy peligrosa, paciente de mucho cuidado, anticiparse, temor/incertidumbre.*

Se resalta que los participantes con patologías asociadas perciben que la hipertensión arterial no es “tan agresiva como la diabetes”, otros la relacionan con el aspecto emocional, mientras que los que padecen DM e HTA consideran que la diabetes es “una enfermedad mucho más peligrosa” y por sus complicaciones requiere de más cuidado.

Un estudio realizado por Troncoso y cols. (27) en adultos mayores con diabetes tipo 2 encontró que los pacientes demuestran que conocen conceptos específicos de su patología, principalmente aquellos efectos negativos que esta puede ocasionar en individuos no adheridos a los tratamientos, tanto dieto-terapéutico como farmacológicos. De acuerdo con este estudio, el conocimiento de los participantes en el estudio es determinado e incorporado por las experiencias de vida personal, en las que se incorpora la información adquirida con el paso de los años o a través de experiencias de otros individuos.

Lo expuesto anteriormente concuerda con lo encontrado por Saavedra (28) en un estudio realizado en una población de 119 pacientes con diabetes tipo 2, en el cual se describió

el grado de conocimiento y aceptación que tienen los participantes con respecto a los síntomas y complicaciones que presentan. El estudio concluyó que la mayoría de los pacientes conocían su padecimiento, pero casi un porcentaje igual no lo aceptaba, y se apreció un mayor grado de conocimiento, menor aceptación y un porcentaje mayor de complicaciones.

El conocimiento que tienen algunos respecto a la enfermedad, les permite tener conciencia de su situación de salud. No obstante, la concepción que tienen sobre la misma y la anticipación a las posibles complicaciones, les ha generado sentimientos de angustia y temor. Por lo anterior se requiere que enfermería diseñe estrategias para ayudarles a alcanzar un mejor conocimiento de la enfermedad y la aceptación de la misma, lo cual favorecería un mayor nivel de conciencia, “expansión de la conciencia” (11), en el proceso salud-enfermedad.

Otro punto que se identificó en el análisis de las entrevistas es lo relacionado con los cambios en los hábitos alimenticios. Algunos participantes consideran importantes y beneficiosos los cambios realizados como parte de su nuevo estilo de vida; pero otros participantes asocian los cambios en los hábitos alimenticios como restricciones, lo que a su vez les produce *angustia, desesperanza y depresión.*

### **Actitudes ante la enfermedad crónica**

Conocer el diagnóstico de la enfermedad crónica produjo en algunos participantes actitudes positivas como negativas, lo cual se manifiesta de acuerdo con lo expresado en los siguientes códigos extraídos de las unidades de análisis: *negación, aceptación, resignación y conformidad.* Respecto a la enfermedad que

padecen, mencionaron que ya se han acostumbrado a convivir con esta, por lo que se denota conformidad y resignación, lo cual se refleja en sus testimonios.

Tenahua y cols. (29), realizaron un estudio para conocer el significado de vivir con hipertensión arterial. Las representaciones de la experiencia de los participantes se interpretaron como una expresión de sentimientos tanto positivos como negativos, actitudes de enfrentamiento y rechazo; además se encontró falta de conocimientos respecto al mismo padecimiento.

Lo anterior se relaciona con lo señalado por Alves Apóstolo (30), quien considera que es durante la sintomatología y en la situación de salud, en el pronóstico y tratamiento, que los pacientes tienen mayores incertidumbres. Con la negación, los participantes demuestran que a pesar de tener una enfermedad crónica no logran asimilar su nueva situación. Es posible que esto se deba al temor que sienten por las secuelas de la enfermedad.

Para Hanestad (31), el impacto vivido por algunos pacientes "al recibir el diagnóstico de la enfermedad puede estar relacionado con los cambios que deben hacer en su estilo de vida, al tratamiento, una dieta rígida, ejercicios físicos, y los controles en la administración de medicamentos".

En cuanto a la actitud que han asumido por la situación de enfermedad, la mayoría de las respuestas hacen referencia a los cambios que han tenido que realizar en su estilo de vida.

De Los Ríos y cols. (23) en su estudio concluyeron que el grado de deterioro de la calidad de vida está relacionado con la evolución de la cronicidad, producto del descontrol metabólico y la falta de apego terapéutico. En cuanto

al ajuste al tratamiento, los pacientes pasan por diversos periodos de tensión emocional al someterse a restricciones dietéticas, físicas, con serias repercusiones emocionales y sociales.

Siqueira-Péres y cols. (32) realizaron un estudio en mujeres con diabetes para conocer las sensaciones y las reacciones emocionales de las mujeres después del diagnóstico de la diabetes; el comportamiento después del diagnóstico fue asociado a una serie de sensaciones y de reacciones que interfieren en la adherencia al tratamiento y necesitan ser entendidas por el equipo de salud.

## CONCLUSIONES

Los resultados de este estudio se corresponden con lo reportado en las investigaciones realizados en Colombia y Latinoamérica; las personas que conviven con una enfermedad crónica como la diabetes e hipertensión arterial, por su cronicidad, impacta la calidad de vida, lo cual se refleja en el surgimiento de las siguientes categorías.

### Percepción general de la calidad de vida

Los participantes con dos patologías asociadas, como es la diabetes mellitus e hipertensión arterial, perciben que su calidad de vida se encuentra más afectada por la diabetes que por la hipertensión arterial. Opinan que su calidad de vida está menos afectada, por la hipertensión posiblemente por la no exacerbación de síntomas; mientras que los efectos de la evolución de la diabetes son más evidentes.

### Dimensión física

En la mayoría de los participantes se aprecia mayor alteración de la dimensión física por las limitaciones que ocasiona la enfermedad,

como malestar, cansancio, alteraciones en el sueño, alteraciones en la actividad física, y los efectos del tratamiento mismo.

### **Dimensión espiritual**

Esta adquiere en general mayor importancia, debido a la fuerte relación que tienen los participantes con un ser superior que les ayuda a mantener la fe viva, lo cual les ayuda a superar las dificultades. Los sentimientos de resignación, la fortaleza, el agradecimiento y la convicción de que Dios sana fueron expresados por la mayoría de los participantes.

### **Dimensión psicológica**

A pesar de las creencias religiosas y la fe expresada, la dimensión psicología se encuentra afectada por la angustia, el temor a la muerte, a la incertidumbre, las posibles complicaciones y secuelas de la enfermedad. De igual modo, la ansiedad, depresión, aflicción, inconformidad e incomodidad están presentes en todos los participantes.

### **Dimensión social**

Algunos de los participantes consideran que tener una enfermedad crónica les ha limitado o restringido su vida social, debido a los cambios que han tenido que realizar en su estilo de vida; manifestaron que por la enfermedad se han aislado de sus amistades, no socializan por las restricciones dietéticas que la enfermedad les impone.

El apoyo familiar es una fortaleza para todos los participantes, el cual se ha acrecentado a raíz de la enfermedad.

Los participantes de sexo masculino han presentado alteración en los patrones de la

sexualidad, la cual ha sido aceptada por sus parejas, quienes les han brindado mayor afectividad y mejorado la comunicación entre ellos.

### **La concepción y actitudes ante ECNT**

Los participantes expresaron que poseen conocimientos sobre las patologías, sus tratamientos, las complicaciones y secuelas que pueden presentarse. En especial dos de los participantes, quienes tienen la experiencia de haber laborado en instituciones de salud y enfrentan los temores derivados de la práctica profesional y sus vivencias con otros pacientes que padecen esas enfermedades.

En la concepción de la enfermedad, los participantes que padecen diabetes e hipertensión arterial consideran que por las complicaciones la diabetes mellitus es una enfermedad mucho más peligrosa y exige más cuidado, mientras que la hipertensión arterial es menos severa y la asocian con la preocupación y estrés. Esto se debe posiblemente a la concepción errada o la falta de conocimiento que tienen de ambas patologías.

La adherencia al tratamiento está presente en la mayoría de los pacientes, a pesar de los inconvenientes o reacciones que este les genera, tales como malestar, trastornos gastrointestinales, mareos, pérdida del gusto, cansancio o hastío por las múltiples punciones.

### **La actitud frente a la enfermedad**

En esta categoría, la negación, la aceptación, adaptación y resignación en una situación de cronicidad pueden influir en la adherencia al tratamiento y cambios efectivos en el estilo de vida.

La teoría del “Modelo de la Salud”, propuesto por Margaret Newman, orienta a Enfermería en el cuidado de las personas que viven en situación de enfermedad crónica, dado que permite ver la salud dentro de la enfermedad, los cambios en el tiempo y el espacio y la oportunidad de expandir la conciencia para percibir la experiencia de la vivencia de la enfermedad. Este conocimiento posibilita establecer estrategias para lograr un cambio actitudinal, dentro de un concepto holístico del ser humano, hacia una concepción de la enfermedad como una experiencia que tiene un significado que puede ser positivo.

Asimismo, los resultados del estudio permitieron realizar aportes al Modelo Original de Calidad de Vida en Situación Crónica de Cáncer, propuesto por Betty Ferrell (figura 7), puesto que se identificaron categorías específicas de adultos de nuestro medio, obtenido en el estudio percepción de la calidad de vida en personas en situación de enfermedad crónica: diabetes mellitus (DM) e hipertensión arterial (HTA) en una IPS de segundo nivel en Barranquilla. (Figura 8).

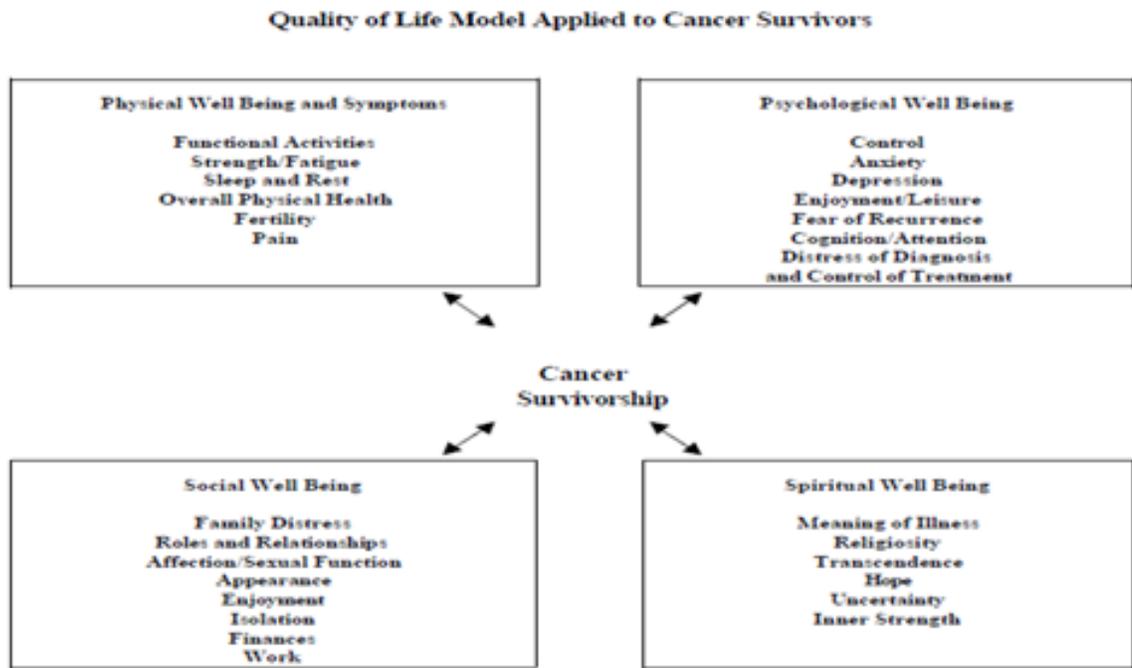


Figura 7. Modelo original Betty Ferrell



Fuente: \*\*\*Negro: Concepts the Model original de Ferrell Quality of Life Model Applied to Cancer Survivors. \*\*Rojo: Aportes de la investigación al modelo "Percepción de la Calidad de vida en personas con enfermedad crónica" en una \*IPS: Institución prestadora de servicios de salud. Barranquilla, 2011.

Figura 2. Aportes de la investigación al modelo "Percepción de la Calidad de vida en personas con enfermedad crónica", en una \*IPS Barranquilla, 2011

## RECOMENDACIONES

### Políticas

Divulgar los resultados de este estudio a la Secretaría de Salud Distrital y Departamental de Barranquilla y del departamento del Atlántico y a las empresas prestadoras de salud para la implementación de estrategias en el cuidado de la salud integral de las personas en situación de enfermedad crónica, en aras de detectar y prevenir oportunamente el impacto de esta en su calidad de vida.

Extender los resultados de este estudio a otras instituciones del nivel I y II de Barranquilla y del departamento del Atlántico en el programa de Promoción de la salud y Prevención de la enfermedad, según lo establecido en la Resolución 0412 de 2000, para que se establezcan estrategias acordes con las necesidades de los usuarios que asisten al programa

Diabetes mellitus e hipertensión arterial y otras patologías crónicas, lo cual contribuirá a un mayor bienestar de las personas que conviven con una situación de enfermedad crónica no transmisible.

### Institución de salud

A la IPS se le recomienda utilizar los resultados de esta investigación en el programa Promoción de la salud y Prevención de la enfermedad: diabetes e hipertensión arterial, para incluir estrategias de intervención en las que se tengan en cuenta todas las dimensiones de las personas en situación de enfermedad crónica.

Al profesional de enfermería: conformar grupo de apoyo social que incluya intervenciones psicoterapéuticas para el abordaje individual y familiar en momentos de crisis; apoyo individual y familiar, mediante asesorías, y educación, para promover una mejor calidad de vida.

Se hace necesaria la participación activa del equipo multidisciplinario y multiprofesional en el programa Promoción de la salud y Prevención de la enfermedad, que proporcione un seguimiento continuo, para detectar oportunamente el impacto en las dimensiones física, psicológica, social y espiritual lo que redundará en su bienestar.

Realizar talleres que involucren al personal de enfermería, usuarios del programa Promoción de la salud y Prevención de la enfermedad y sus familias, para modificar la concepción que tienen las personas acerca de salud y enfermedad, y que esto se refleje en actitudes positivas.

Implementar un plan educativo dirigido a la persona y familia en situación de enfermedad, en el que se tenga en cuenta además de la dimensión física, la dimensión psicosocial y espiritual, a fin de fomentar estilos de vida saludable que favorezcan el cuidado que deben tener por su enfermedad.

Como estrategia educativa, la investigadora propone el diseño de un folleto para los usuarios del programa Promoción de la salud y Prevención de la enfermedad, como apoyo a las actividades educativas, que contribuya a mejorar el conocimiento que tienen de la enfermedad, modificar las actitudes y conductas, lo cual se traduciría en un mayor bienestar. El folleto debe ser diseñado teniendo en cuenta la enfermedad crónica DM e HTA y las dimensiones que resultaron alteradas, con sus respectivas recomendaciones.

### **Academia y docencia**

Fortalecer la formación del estudiante de pregrado para que conduzca con liderazgo las actividades del programa de Promoción

de la salud y Prevención de la enfermedad, que son exclusivamente responsabilidad del profesional de enfermería.

Incentivar a los estudiantes de pregrado y posgrado para la realización de investigaciones de tipo cualitativo relacionadas con la calidad de vida de las personas con ECNT, con el propósito de identificar las necesidades de las personas en situación de enfermedad, lo cual redundará en el fortalecimiento de la disciplina de enfermería.

Propiciar la realización de trabajos de investigación que incluyan equipo interdisciplinario e instituciones educativas, en el marco del convenio docencia-servicio, que favorezcan la solución de problemas y satisfacción de las necesidades de las personas con ECNT.

### **Investigación**

Se sugiere la utilización y ampliación de los resultados de este estudio en posteriores investigaciones enfocadas a profundizar los sentimientos y emociones de las personas y la familia al padecer una ECNT. Esto permitirá identificar oportunamente las dimensiones afectadas, para reducir el impacto de la enfermedad en la dimensión psicológica y espiritual.

### **Disciplina**

Comprender desde la disciplina de enfermería lo que sienten y piensan las personas al convivir con una ECNT y las dimensiones que hacen parte de todo ser humano, como estrategia de intervención en el cuidado holístico a las personas en situación de enfermedad.

Esta investigación resulta de gran importancia para la disciplina de enfermería, porque los resultados obtenidos permitieron realizar

aportes al modelo original de calidad de vida en situación crónica de cáncer, propuesto por Betty Ferrell, dado que en nuestro medio se identificaron categorías similares en adultos con situación de enfermedad crónica: diabetes e hipertensión arterial.

Divulgar y socializar los resultados de esta investigación en simposios, congresos y seminarios, a nivel local, regional, nacional, organizados por enfermería y otras disciplinas de la salud.

**Conflicto de interés:** ninguno.

**Financiación:** Universidad Nacional de Colombia.

## REFERENCIAS

1. Sánchez B. El cuidado de la salud de las personas que viven situaciones de enfermedad crónica en América Latina [Internet]. *Actualizaciones en enfermería* 2002, marzo; 5(1): 13-16. Disponible en: <http://www.encolombia.com/medicina/enfermeria/enfermeria5102-elcuidado.htm>
2. Organización Mundial de la Salud [OMS]. El número de defunciones y discapacidades puede reducirse en más del 50 %. Centro de prensa. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/pr83/es/index.html>.
3. Organización Panamericana de la Salud [OPS]. La organización panamericana de la Salud y el Estado colombiano. Cien años de historia 1902-2002.
4. Fuentes-González N, Ojeda-Medina AA. Soporte y red social en el adulto maduro con Hipertensión Arterial y/o Diabetes Mellitus tipo II en riesgo de insuficiencia renal. [Internet]. *Biblioteca Las Casas* 2007; 3 (3). Disponible en: <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0261.php>
5. Barrera-Ortiz L et al. Habilidad de cuidadores familiares de persona con enfermedad crónica. *Mirada Internacional. Revista Aquichan* (Colombia) 2006, octubre; 6(1):22-23.
6. Pinto-Afanador N. *El cuidado familiar del paciente con enfermedad crónica. El arte y la ciencia del cuidado*. Unibiblos; 2002. p. 247-254.
7. Ferrell BR, ONS/ BRISTOL- Myers Oncology Division Distinguished. *Voices of Cancer. Oncology Nursing Forum*.1996. Vol. 23. No. 6, p. 907-908.
8. Barrera L, Pinto N, Sánchez B. Hacia la construcción de un modelo de cuidado de cuidadores de personas con enfermedad crónica. *Actualizaciones en Enfermería* 2008, junio; 11(2):22-28.
9. Sánchez B. El cuidado de la salud de las personas que viven situaciones de enfermedad crónica en América Latina. *Revista de Actualizaciones en Enfermería* 2002 marzo; 5(1): 13-16.
10. Díaz G, Ortiz AR. *Entrevista cualitativa* [Internet]. Universidad Mesoamericana; 2005. p. 1-31. Disponible en: <http://www.geiuma-oax.net/cursos/entrevistacualitativa.pdf>.
11. Newman MA. *Health as expanding consciousness*. 2<sup>th</sup> ed. New York: National League for Nursing Press; 1994.
12. Newman M, Sime M, Concoran-Perry S. *The focus of the discipline of Nursing. Avances In Nursing Science*. Traducido por Durán de Villalobos MM. Facultad de Enfermería Universidad Nacional de Colombia; 1991. p. 1-5.
13. Colombia. Ministerio de Salud. *Resolución 8430 de 1993, por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud* [Internet]. Bogotá: El Ministerio, 4 de octubre de 1993. p. 1-12. Disponible en: [http://www.unal.edu.co/dib/promocion/etica\\_res\\_8430\\_1993.pdf](http://www.unal.edu.co/dib/promocion/etica_res_8430_1993.pdf)
14. Krippendorff, K. *Metodología de análisis de contenido. Teoría y práctica*. Barcelona: Editorial Paidós Comunicación; 1990. p. 28-85.
15. López C. *Cuidados enfermeros*. España: Editorial Masson; 2004. p. 24.
16. Medina López OM et al. Percepción de salud y su efecto en pacientes con Diabetes. *Av. Enferm* 2009; 22(2):13-18.

17. Vinaccia S et al. Calidad de vida y conducta de enfermedad en pacientes con Diabetes Mellitus tipo II . *Rev. Suma psicología* 2006; 13(1):16. Disponible en: [www.http://openjournal.fukl.edu/index.php/sumapsi/article/view/58/41](http://openjournal.fukl.edu/index.php/sumapsi/article/view/58/41).
18. Carral SL et al. Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con Diabetes Mellitus tipo 2 ingresados en un hospital de tercer nivel. *Rev. Endocrine y Nutrition* 2000; 47(4): 108-12.
19. Pinto-Afanador N. *Comprender la situación de cronicidad que viven nuestros pacientes. La investigación y el cuidado en América Latina*. Bogotá, D.C.: Universidad Nacional de Colombia, Grupo de Cuidado; 2005. p. 303-322.
20. Polonsky W. Understanding and Assessing Diabetes-Specific Quality of Life. *Diabetes Spectrum* 2000; 13:36-39. Disponible en: <http://journal.Diabetes.org/Diabetesspectrum/00v13n1/pg36.htm>.
21. Chaparro L. *La cronicidad en América Latina y el Caribe*. p. 1-34. Disponible en: <http://www.gcronico.unal.edu.co/Ponencias/La%20cronicidad%20en%20America%20Latina.pdf>.
22. Álvarez L, Rueda Z, González L, Acevedo L. Promoción de actitudes y estrategias para el afrontamiento de la Diabetes Mellitus y la Hipertensión Arterial en un grupo de enfermos crónicos de la ciudad de Bucaramanga. *Psicoperspectivas* 9(2):279-290. Disponible en: <http://www.psicoperspectivas.cl>
23. De Los Ríos-Sánchez JJ, Barrios P, Guerrero V. Calidad de vida en pacientes con Diabetes Mellitus tipo 2. *Rev. Med. IMSS* 2004; 42(2):109-116.
24. Reed, citado por Gómez-Palencia IP. Espiritualidad e incertidumbre ante la enfermedad en personas con diabetes mellitus tipo 2. [Tesis para optar al título de Magíster en Enfermería con énfasis en el Cuidado al paciente crónico]. Universidad Nacional de Colombia; 2010. p.34-37.
25. Quintero, citado por Vanegas B, Vega Sa, Barbosa M, González M, Montaña J. Experiencias de profesionales de enfermería en el cuidado psico emocional a pacientes en la unidad de cuidados intensivos. *Rev. Colombiana de Enfermería* 2008 agosto 2008; 3:21-31.
26. Sánchez Herrera B. Bienestar espiritual en personas con y sin discapacidad. *Aquichan (Col)* 2009 abril; 9(1):8-22.
27. Troncoso C, Sotomayor M, Ruiz F, Zúñiga C. Interpretación de los conocimientos que influyen en la adherencia a la dietoterapia en adultos mayores con diabetes tipo 2 de una comuna rural. *Rev. Chile Nutr* 2008 diciembre; 35(4):421- 426.
28. Saavedra Martínez D. Paciente Diabético ¿Conoce y acepta su padecimiento? Guadalajara-México. 2001. Disponible en: [http://www.imss.gob.mx/SiteCollectionDocuments/migracion/publicaciones/Revista%20Enfermeria/01/1\\_5-7.pdf](http://www.imss.gob.mx/SiteCollectionDocuments/migracion/publicaciones/Revista%20Enfermeria/01/1_5-7.pdf).
29. Tenahua QI et al. Significado de la experiencia del adulto mayor al vivir con hipertensión. *Desarrollo Científ Enferm* [en línea] 2006, sep[fecha de acceso: 20 de octubre 2010]; 14(8). Disponible en: <http://www.index-f.com/dce/14/14-292.php>.
30. Alves Apóstolo JL. La incertidumbre en la enfermedad y la motivación para el tratamiento en diabéticos tipo 2 *Rev. Latino-am Enfermagem* [en línea] 2007 julio-agosto; 15(4). Disponible en: [www.eerp.usp.br/rlae](http://www.eerp.usp.br/rlae).
31. Hanestad BR, Albresksten G. Quality of life, perceived difficulties in adherence to a Diabetes regimen and blood glucose control. *Diabetic Med* 1991; 8:759-764.
32. Siqueira-Péres D, Franco J, Dos Santos M. Los sentimientos de las mujeres después del diagnóstico de diabetes tipo 2 . *Rev. Latino-am Enfermagem* 2008 enero-febrero; 16(1). Disponible en: [www.eerp.usp.br/rlae](http://www.eerp.usp.br/rlae).