



Compañero de vida: enfermedad crónica

UN ESTUDIO DE CASO

Natalie FIGUEREDO BORDA¹

Resumen Abstract

Justificación: sobrellevar una enfermedad crónica requiere la utilización de estrategias y toma de decisiones, cimentadas en el apoyo familiar, social y sanitario que tenga la persona que padece la enfermedad. **Objetivo:** explorar la experiencia de una persona adulta con enfermedad crónica. **Diseño:** estudio de caso. **Metodología:** a través de observación y entrevista en profundidad, con una única unidad de análisis. **Resultados:** surgen cuatro momentos bien definidos: diagnóstico, proceso asistencial, afrontamiento y expectativas de futuro; en cada una de estas etapas la persona transita alrededor de los cambios y las pérdidas. **Conclusiones:** hay necesidad de un abordaje interdisciplinario y oportuno en las personas con enfermedades crónicas en cada fase de la enfermedad, así como las intervenciones de profesionales especializados en cada etapa del desarrollo vital, para guiar reacciones, reconducir conductas y brindar apoyo en la toma de decisiones.

Palabras clave: Enfermedad Crónica. Investigación Cualitativa. Equipo de Salud. Modelo de Roy.

LIFE PARTNER: CHRONIC ILLNESS. A CASE STUDY

Justification: to be able to endure a chronic illness is necessary the using of strategies and decision-making, base on family, social and health support that the person with the illness has. **Objective:** to explore the experience of an adult person with chronic illness. **Design:** a case study. **Methodology:** through the observation and in-depth interview, with a single unit of analysis. **Results:** four moments arise well defined: diagnosis, care process, coping and future prospects. In each of these stages the person lives the changes and losses. **Conclusion:** there is a need for an interdisciplinary approach and appropriate in people with chronic illness at each stage of the illness, and the interventions of professionals at every stage of the life development, to guide the reactions, redirecting behaviors and give a support in making decisions. **Keywords:** Chronic Illness. Health Team. Qualitative Research. Roy's Model.

¹ Departamento de Ciencias de Enfermería.
Facultad de Enfermería y Tecnologías de
la Salud. Universidad Católica del Uruguay.
Montevideo. Uruguay

CORRESPONDENCIA: Natalie Figueredo
Borda Av. Garibaldi 2831. CP11600.
Montevideo, Uruguay.
nfiguer@ucu.edu.uy

Manuscrito recibido el 03.04.2013
Manuscrito aceptado el 22.05.2013

Index Enferm (Gran) 2014; 23(1-2):46-50

Introducción

Las enfermedades crónicas son las enfermedades que se prolongan, no se resuelven espontáneamente y rara vez se curan completamente.¹ Son enfermedades de larga duración y progresión generalmente lenta.² La respuesta al diagnóstico de una enfermedad crónica tiene alcances psicológicos y sociales complejos. La multiplicidad de aspectos psicosociales que forman parte de los cuidados en las enfermedades crónicas surge de las respuestas individuales de los pacientes, las familias y la sociedad, frente al diagnóstico y al pronóstico. Las enfermeras han de ser conscientes y tener una comprensión de las perspectivas teóricas subyacentes incorporadas en el manejo de estas enfermedades. Esta toma de conciencia permitirá a las enfermeras comprender y reflexionar sobre su propia práctica, para apoyar a individuos y familias de manera más efectiva en el autocuidado. La exploración de las actitudes de Enfermería, el conocimiento, las percepciones y la disposición sobre el concepto de autocuidado puede contribuir a la mejora de personas con enfermedad crónica y al éxito de prácticas de autocuidado.³ La investigación en Enfermería se impone para desarrollar el conocimiento profesional, el cuidado oportuno a las personas y familias que viven con enfermedades crónicas. El presente estudio intenta indagar, comprender y analizar las vivencias y percepciones de una persona adulta con enfermedad crónica diagnosticada a edad temprana.

Metodología

Se realizó un estudio de caso único, a través de entrevista en profundidad. Mediante un abordaje fenomenológico, interesa comprender cómo interpreta y da juicio a sus experiencias una persona con enfermedad crónica. Este abordaje involucra procesos sociales, proyectando experiencias y comportamientos, surgidos de las descripciones que la misma persona hace de la vivencia del fenómeno. La entrevista se ha complementado con la observación. Se analizaron aspectos reflexivos en un proceso circular, a la luz del modelo de Roy.⁴ Para limitar la influencia de las ideas preconcebidas por el investigador sobre la interpretación de

los datos, los resultados fueron comparados y considerados por un colega hasta llegar a un acuerdo.

El participante fue un hombre de 51 años afectado de insuficiencia renal crónica desde su adolescencia, y trasplantado en su juventud.

La recolección de la información se realizó mediante entrevista cualitativa. Se utilizó un guión orientativo que fue discutido previamente con colegas. La entrevista tuvo lugar en un sitio fijado por el participante y fue audio grabada con su consentimiento y transcrita en las siguientes 48 horas de realizada. Se tomó nota de lenguaje no verbal, así como observación del entorno. Se proporcionó la transcripción al participante para su lectura y aprobación.

En cuanto a las consideraciones éticas, el participante recibió la información verbal del estudio por parte de la investigadora. De igual forma se respondió a sus preguntas y por último se firmó el consentimiento informado.

Resultados

Al iniciar la conversación con el participante se evidencia en su lenguaje corporal, seriedad, formalidad, resaltando la importancia de lo que está diciendo, su espalda está muy despegada de la silla, mueve la cabeza y las manos para afirmar lo que dice. La narración se desarrolla gran parte en segunda persona, tal vez con la intención de hacer participar al entrevistador en su historia como un personaje más, concibiendo mirar a través de sus ojos, o desdoblado su personalidad y dialogando consigo mismo. Se distinguen cuatro temas en torno a los cuales se suceden los cambios físicos, sociales, familiares y emocionales: Diagnóstico de la enfermedad, Proceso asistencial, Afrontamiento-Recursos, Expectativas de futuro.

Diagnóstico de la enfermedad. En la experiencia de esta persona se diferencian dos momentos: el previo al trasplante y el posterior a éste. El proceso de diagnóstico de la enfermedad fue muy extenso, con procesos angustiantes puesto que fue por la insistencia de su madre. Durante este proceso hay un apoyo familiar total, comprometidos en buscar la enfermedad y tratamiento de su hijo. El

relato denota la resignación de haber vivido en un entorno que prolongó su diagnóstico. Se distinguen las categorías preocupación familiar y profesionales de salud.

Preocupación familiar. Puede inferirse que el participante logra afrontar sus dificultades por el apoyo familiar, siendo éstas las personas más significativas en el proceso de la enfermedad. La insistencia de su madre para encontrar la causa de los signos que daba su hijo, logra que le indiquen un estudio en sangre, que comprueba la gravedad: *“estaba muy grave, tenía una anemia muy fuerte”*. La percepción de madre, el conocimiento más que nadie de su hijo, le hizo permanecer incólume hasta que le trataran y desvelaran esa gravedad que ella internamente percibía, y que luego lo llevó al riesgo de vida. La insistencia permite vislumbrar barreras de comunicación entre los pacientes, familiares y equipo de salud: *“Desde los 12 años empecé a presentar signos de que algo no iba bien. Era la época de la edad del cambio, y tenía pues un cambio que no hacía y... no crecía, estaba muy delgado, mi madre, pues claro, ante eso, pues, me iba llevando al médico, hasta que a propuesta de mi madre, me hicieron un análisis de sangre. La duda inicial de mi madre, que no crece, creo que está muy delgado, o que está flojo y tal”*.

Profesionales de salud. Para el participante, la etapa del diagnóstico se inicia con una actitud poco interesada, sin compromiso, hoy acaso no ética por parte de los facultativos a cargo, restando importancia a la preocupación de su madre en cuanto al retraso en el crecimiento, y falta de fuerza de su hijo: *“tranquila mujer, tiene que haber chicos altos y chicos bajos”*. Se evidencia malestar en su narración, por no haber sido tratado de forma humanitaria, por parte de los médicos que le atendían: *“como mínimo, esa preocupación, no sé por qué motivo, por falta de tiempo, por falta de, no sé, no estaba tocando un coche, estaba tocando un ser humano”*. Es tratado en una unidad con personas adultas, en torno a temas que no eran compatibles con un adolescente, aspecto no tenido en cuenta por los sanitarios. Ciertamente se estaba tratando la enfermedad y no la

persona. Contrasta las actitudes de los distintos sanitarios en todo el proceso: “*profesionales maravillosos que me han salvado la vida un montón de veces, que me han dado su apoyo*”, y sobre todo alguno que le ha respondido a una de sus aspectos más frustrantes, su aspecto físico, y que el paciente recuerda con emoción, cuando le preguntó si podía indicarle algún medicamento para crecer más: “*ha sido una lección muy importante en mi vida, dice: tú puedes caminar y encontrarte con un muro, y cuando te encuentras con el muro si quieres seguir caminando, te vas a seguir dando de morros todo el rato contra el muro, y entonces, intenta dar la vuelta al muro, y seguir caminando*”.

Proceso asistencial. Este tema abarca los tratamientos a los cuáles la persona estuvo adherida para sobrellevar su enfermedad, así como las diferentes vivencias que acompañaron dicho proceso. Engloba tres categorías: control del tiempo, las pérdidas, la dependencia.

a) **Control del tiempo.** La etapa dialítica, en un principio es vivida por el paciente, como algo que pasaría: “*yo tenía la ilusión de que aquello iba a ser momentáneo, volvería a recuperarme, a hacer la vida normal que veía en mis amigos*”. Se encuentra en la etapa de adolescencia, tiene 14 años. Debido a su edad, no tenía plena conciencia, y en principio su colaboración es absoluta para recuperarse. Hay un constante control del tiempo. Los meses de internación en el período de anemia, que se continúan durante el diagnóstico de insuficiencia renal crónica terminal: “*tiempo para recuperarme, el tiempo en diálisis, el tiempo de no encontrarme normal, conectado a la máquina, siete años en diálisis, conectado por 4 o 5 horas*”.

b) **Las pérdidas.** El tratamiento de hemodiálisis comporta una cascada de pérdidas que el paciente evoca con tristeza. Las pérdidas de las actividades propias de la adolescencia y de socialización: “*faltaba mucho al colegio, tuve que repetir muchas veces*”. Se evidencian también las pérdidas de compartir con sus pares, realizar actividades propias de su edad, por ser diferente, por estar enfermo: “*tienes 18 años, eres mayor de edad, edad de trabajar, edad de tener una pareja, edad de relaciones normales,*

se te va la ilusión, no puedes hacerlo”. Hay una preocupación constante por su apariencia física, falta de desarrollo, delgadez, y talla. Experimenta por ello sentimientos negativos, la pérdida de la imagen, baja autoestima, tristeza, invalidez, vergüenza. En esta etapa vive situaciones de aislamiento, se siente un ser extraño cuando asiste al colegio, se autoexcluye, sufre mucho. Su aspecto lo acompleja: “*viví en solitario, me encerré hacia la gente, tuve muchos complejos, es un trauma muy grande*”. El complejo es un tema recurrente durante la entrevista, vinculado a la pérdida de la imagen deseada, su sensación de encogimiento, al no poder identificarse con sus pares. El cambio en su vida cotidiana se hizo evidente en la etapa de escolarización, donde se producen la mayor parte de las socializaciones. Se suman las experiencias que no correspondían a su edad, concluyendo en la pérdida de una adolescencia normal: “*viví en un entorno de pacientes adultos, estar en problemas que a ti no te correspondía, lo pasé muy mal a nivel psicológico, muy mal, no tuve ninguna atención*”.

c) **La dependencia.** El sentimiento de dependencia del tratamiento es también una etapa de riesgo vital, de limitaciones y restricciones de las actividades habituales. Ve el mundo desde afuera, no puede formar parte de él: “*Pensar que he de depender, no te vales por ti mismo, dependes de una máquina, no puedes pasarte una sesión de diálisis, porque puedes agravarte, y poner en riesgo tu vida, no solo es el hecho de ir a la máquina, sino que tienes determinadas limitaciones que no puedes beber mucho líquido, la comida tiene que ser muy pobre en proteínas con lo cual, no estás aportando a tu cuerpo todo lo que necesita para tener una actividad normal, estás en un entorno en el que estás viendo que todo funciona, que necesitas hacer cosas, que no puedes*”.

Afrontamiento-recursos. En este tema se identificaron dos categorías: la esperanza del trasplante y recuperar el tiempo perdido.

a) **La esperanza del trasplante.** El hecho de sentirse comprendido refuerza su esperanza. Aparece en un momento la ilusión, la necesidad interior de vencer obstáculos, y la esperanza de creer, espe-

rar, confiar en la solución, una opción de salida: el trasplante. “*El trasplante fue ya no depender, perder la idea de dependencia, y físicamente, evidentemente, tener una mejoría mucho más positiva, en cuanto a poder tener más fuerza, llevar una vida más normal y tal*”.

b) **Recuperar el tiempo perdido.** Inmediatamente luego del trasplante comienza una carrera para recuperar lo no vivido, quiere vivir rápidamente, hacer todo aquello que le había sido vedado: “*no daba abasto, lo quería saber todo, lo quería hacer todo, he tenido que marcarme un límite, un signo evidente de un cambio radical fue trasplantarme, y el curso de orientación universitaria aprobarlo a la primera, o sea que creo que es un ejemplo clarísimo de cómo te cambia la vida*”.

Aquí las personas significativas son sus pares, le ayudan a sentirse aceptado, reforzando sus sentimientos de seguridad, que probablemente le aporten estrategias para dominar las dificultades: “*el hecho puntual, básico fue sentirme aceptado, entonces eso fue el punto inicial en el que yo empecé*”. Destaca la importancia del soporte de los pares para el desafío positivo de sus limitaciones. En este período aflora el sentido de poder afrontar la adversidad, adaptarse a la nueva realidad, y salir fortalecido.

Expectativa de futuro. Este tema contiene aspectos que manifiestan estados emocionales por su situación familiar, y apreciaciones acerca de su condición de enfermo, la percepción y evaluación de su pronóstico, y el impacto que la enfermedad trae para su vida actual y futura. Dentro de este tema surgen dos categorías: nuevo rol y temor a recaer.

a) **Nuevo rol.** En cuanto a las perspectivas por hacer, surge miedo, incertidumbre, angustia. Consciente de un deterioro devengado por el proceso de diálisis, la restricción alimentaria, el consumo de determinados medicamentos, un desgaste de los sistemas y por el propio proceso de envejecimiento: “*tengo 51 años, te vas haciendo mayor, hay un deterioro por la edad, llevo casi treinta años de trasplante*”. Sin embargo, lo que impresiona significativamente, es la sensación de pérdida por el cambio de rol, que vuelve a aparecer en el entrevistado: “*las cosas cambian, yo antes por ejemplo, tenía el*

apoyo de mis padres, si me pasa algo ellos saben lo que tienen que hacer, ahora mis padres son mayores, mi madre está afectada de Alzheimer, mi hermano es discapacitado". Es ahora responsable de sí mismo y de su familia. Pasó de ser cuidado a ser cuidador, y esto le genera angustia por el temor de volver a enfermar y no estar en condiciones de responder.

b) **Temor a recaer.** En las expectativas futuras, emerge asimismo el miedo de volver al tratamiento de hemodiálisis. Es una amenaza constante, una espada de Damocles sobre de su cabeza: *"El hecho de que nos hayan trasplantado no supone que ha acabado ya el problema. No. ¿Aquella pesadilla de la diálisis se acabó para siempre? pues no."*

Discusión

Junto con el enfermo, las familias viven un proceso de aprendizaje continuo, incluyendo el aprendizaje acerca de lo inevitable y acerca de la gravedad. Este proceso se vive como un fenómeno recurrente, cuando la familia está expuesta a nuevas situaciones o contextos. Por lo tanto, el tratamiento individualizado puede reducir las dificultades para hacer frente a la gestión del régimen del paciente crónico tras el alta.⁵ Entre los aspectos que intervienen en los efectos psicológicos de estos pacientes, está el apoyo familiar. Cuando no hay apoyo familiar aumentan los trastornos psicológicos. Los problemas de salud mental en familiares, debilitan las defensas psicológicas de los pacientes trasplantados.⁶ En el momento actual esta persona no tiene el apoyo familiar, las defensas de este participante están debilitadas, y se encuentra en tratamiento. Sus estrategias de afrontamiento le ayudarán a tener mayor defensa en este aspecto. Ciertos valores existenciales, tales como la independencia, la auto-responsabilidad y el autocontrol pueden ser vividos significativamente con la enfermedad crónica.⁷ Es posible señalar que hubo insatisfacción en el período de diagnóstico de la enfermedad, siendo adolescente, a partir del trato igualitario con los adultos, por parte de los profesionales sanitarios. Podría hablar de cómo el colectivo de enfermeras muchas veces contribuye al enfoque biomédico en la resolución de problemas,

ajustándose sobre los problemas típicos preconcebidos, en lugar de atender los niveles de dificultades experimentadas por los pacientes.⁸ Algunas investigaciones han puesto en evidencia que los modelos clínicos multidisciplinares y de colaboración de la atención, pueden influir y mejorar la gestión de la enfermedad crónica.⁹ Estudios revelan que la relación con los médicos se centra en los signos y síntomas de la enfermedad, dejando a un lado los aspectos emocionales de la persona enferma.¹⁰ La obtención de información confiable y un repertorio de habilidades de afrontamiento, más un contacto regular con personas con la misma enfermedad, han logrado un mayor sentido de control sobre sus vidas y el poder de realizar cambios.¹¹ La incorporación de programas educativos y el seguimiento, entendido como apoyo continuo, se ha demostrado importante para que los profesionales de la salud puedan influir en la gestión del cuidado y aumentar la motivación de las personas con enfermedades crónicas.¹² Debido a las múltiples funciones que realizan las enfermeras dentro del sistema de atención de salud, éstas poseen una mirada que puede incorporar y gestionar las necesidades de los pacientes con enfermedad crónica.¹³⁻¹⁴ Asimismo, enfermeras y médicos tienen diferentes roles en la toma de decisiones. Los médicos suelen realizar discusiones y decisiones formales, mientras que las enfermeras exponen, traducen y revisan los planes con los pacientes y sus familias.¹⁵

La experiencia de la enfermedad crónica en adolescentes, conlleva una serie de pérdidas que se manifiestan desde que aparecen los primeros síntomas de la enfermedad. Los pacientes debieron capitular su vida habitual en función del tratamiento, donde las tareas habituales o las planeadas debían claudicar.¹⁶ Emergiendo la sensación de ser esclavos de la máquina, a horarios inflexibles e impuestos. Vivían como pérdida el no poder planear actividades con sus iguales, deteriorándose las relaciones hasta sumergirse en soledad y tristeza.¹⁶ Análogamente en este estudio, el participante vivió sentimientos de dependencia, limitaciones y riesgo de comprometer la vida si no cumplía con las sesiones. Además, el retraimiento por sentirse diferente, provocó aislamiento.

Los estudios muestran que el trasplante mejoró el estado clínico, recuperó el estado físico y hubo una reducción de las restricciones dietéticas, lo cual coincide con los hallazgos de este estudio.¹⁷ La experiencia de vivir con una enfermedad crónica es un continuo cambio de perspectivas entre la esperanza, la duda y la desesperanza y entre los sentimientos de auto-control y de pérdida.⁷ El control del tiempo y el continuo cambio de las perspectivas es lo que conlleva a la incertidumbre, la ansiedad, la frustración, tomar decisiones difíciles en las actividades de la vida cotidiana.⁷ Los trastornos del estado de ánimo más frecuentes en las personas con injerto, son los trastornos depresivos, y pueden constituir un factor de riesgo para las conductas de no adherencia al tratamiento. Asimismo son frecuentes los trastornos de ansiedad, las fantasías sobre el donante, la insatisfacción con la imagen corporal.⁶ Esto reafirma los hallazgos del estudio, dado que en el discurso del entrevistado se recoge el padecimiento de depresiones, y ansiedad. La insatisfacción de la autoimagen es uno de los conceptos que más se repite en su discurso. También manifestó desear conocer algo más sobre el donante.

Las investigaciones sostienen que la calidad de vida mejora luego del trasplante, ya que disminuyen los síntomas relacionados con la enfermedad, los ingresos hospitalarios, y los pacientes se sienten más felices en los aspectos sexual, laboral y social.⁶ El aspecto sexual no fue abordado, aunque se presentaron algunas frases solapadas, que probablemente estarían dirigidas hacia ese aspecto, el cual no parecía satisfecho. A partir del trasplante la persona comenzó a realizar múltiples actividades. Sin embargo, no hay una curación definitiva, y es un tema que se vive con mucha incertidumbre, coincidiendo con otras investigaciones.¹⁸ La perspectiva de fracaso del trasplante es una preocupación trascendente para las personas receptoras, por lo cual, para ayudar a comprender y hacer frente al rechazo, éstas deben ser informadas de las opciones de tratamiento.¹⁹

Conclusiones

Este artículo permite reflexionar desde la perspectiva del cuidado enfermero,

qué aspectos han mejorarse en la relación terapéutica con un paciente crónico. El Modelo de Roy⁴ puede ser una guía efectiva para la práctica de Enfermería en el cuidado de estas personas. También, el estudio ayuda a examinar la forma de comunicación entre profesionales de salud y las familias, y las barreras que pueden influir en el diagnóstico de una enfermedad. En la etapa de diagnóstico e inicio del tratamiento, sobre todo en la niñez y adolescencia, se espera un tratamiento individualizado por parte del equipo de salud, basado en las actividades diarias de cada familia, para reducir las dificultades de la experiencia familiar y personal, en la gestión del tratamiento. Los temas hallados giran en torno al cambio y su potencial para acceder al mismo. Para ello es importante que las relaciones entre los pacientes y profesionales de la práctica clínica, tengan en cuenta la manera en que se aborda el potencial relacional para el cambio y realizar un análisis crítico. Así, desarrollar formas alternativas que inviten a la expresión de emociones de los enfermos crónicos, y afrontar el proceso de cambio.

Se torna ineludible mejorar el alcance de la relación entre las enfermedades crónicas y los sistemas de salud a través de un aprendizaje conjunto e intercambio de información. Se ha visto la necesidad de revisar las políticas y planes desarrollados para fortalecer los sistemas de salud, y aquellos que se ocupan de las enfermedades crónicas, para orientar la correlación entre ambos. También es vital fortalecer la capacidad de incidencia de la investigación para que los resultados de los estudios científicos, se comuniquen eficazmente a los responsables de políticas sanitarias.²⁰

Las personas con enfermedad crónica están insertas en familias, con distintos roles y responsabilidades, por lo cual es

importante buscar los recursos necesarios para que el cumplimiento de su tratamiento no se vea alterado por su nuevo rol.^{21,22} Según Theofilou, el cumplimiento de los pacientes al tratamiento prescrito es un complejo fenómeno que depende de la interacción con profesionales, medicación, factores personales y económicos, así como el estilo de comunicación del profesional.²²

Bibliografía

1. US. Centers for Disease Control and Prevention, 2004. About Chronic Disease: Definition, Overall Burden, and Cost Effectiveness of Prevention. National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion. Disponible en <http://www.cdc.gov/nccdphp/> [acceso: 21/02/2013].
2. Organización Mundial de la Salud [sitio web]. Ginebra: OMS, 2013. 10 datos sobre las enfermedades no transmisibles. [1 pantalla]. Disponible en http://www.who.int/features/factfiles/noncommunicable_diseases/es/index.html [acceso: 30/01/2013].
3. Wilkinson A, Whitehead L. Evolution of the concept of self-care and implications for nurses: A literature review. *Int J Nurs Stud.* 2009; 46(8):1143-1147.
4. Raile M, Marriner A. Modelos y teorías en Enfermería. España: Elsevier; 2011.
5. Wennick A, Hallström I. Swedish Families' Lived Experience When a Child Is First Diagnosed as Having Insulin-Dependent Diabetes Mellitus An Ongoing Learning Process. *J Fam Nurs.* 2006; 12(4):368-389.
6. Pérez-San Gregorio M, Rodríguez-Rodríguez A, Galán-Rodríguez A. Problemas Psicológicos Asociados al Trasplante de Órganos. *Int J Clin Health Psychol.* 2005; 5(1):99-114.
7. Delmar C, Bøje T, Dylmer D, Forup L, Jakobsen C, Møller M. Independence dependence – a contradictory relationship? Life with a chronic illness. *Scand J Caring Sci.* 2006; 20(3):261-268.
8. Zoffmann V, Kirkevold M. Relationships and Their Potential for Change Developed in Difficult Type 1 Diabetes. *Qual Health Res.* 2007; 17(5):625-638.
9. Bray K, Turpin RS, Jungkind K, Heuser G. Defining success in diabetes disease management: digging deeper in the data. *Dis Manag.* 2008; 11(2):119-28.
10. Escudero-Carretero MJ, Prieto-Rodríguez MA, Fernández-Fernández I, March-Cerdá JC. Physician/patient relationship in diabetes mellitus type 1 treatment. A qualitative study. *Aten Primaria.* 2006; 38(1):16-8.
11. Booker S, Morris M, Johnson A. Empowered to change: evidence from a qualitative exploration of a user-informed psycho-educational programme for people with type 1 diabetes. *Chronic Illn.* 2008; 4(1):41-53.
12. Casey D, Murphy K, Lawton J, Findlay-White F, Dineen S. A longitudinal qualitative study examining the factors impacting on the ability of persons with T1DM to assimilate the Dose Adjustment for Normal Eating (DAFNE) principles into daily living and how these factors change over time. *BMC Public Health* 2011; 30(11):672.
13. Forbes A, While A. International The nursing contribution to chronic disease management: A discussion paper. *Int J Nurs Stud.* 2009; 46(1):120-131.
14. Tovazzi ME, Mazzoni V. Personal Paths of Fluid Restriction in Patients on Hemodialysis. *ANNA J.* 2012; 39(3):207-15.
15. Slatore CG, Hansen L, Ganzini L, Press N, Osborne ML, Chesnut MS et al. Communication by nurses in the intensive care unit: Qualitative analysis of domains of patient-centered care. *Am J Crit Care.* 2012; 21(6):410-8.
16. Morales L, Catillo E. Vivencias de los/as Adolescentes en diálisis: una vida con múltiples pérdidas pero con esperanza. *Colomb Med* 2007; 38(2):44-53.
17. Canché-Arenas A, Reza-Orozco M, Rodríguez-Weber F. Calidad de vida en pacientes con trasplante renal del Hospital Ángeles del Pedregal. *Med Int Mex* 2011; 27(5):446-454.
18. Haspelslagh A, De Bondt K, Kuypers D, Naeens M, Breunig C, Dobbels F. Completeness and satisfaction with the education and information received by patients immediately after kidney transplant: a mixed-models study. *Prog Transplant.* 2013; 23(1):12-22.
19. Gill P, Lowes L. The kidney transplant failure experience. *Prog Transplant.* 2009; 19(2): 114-121.
20. Samb B, Desai N, Nishtar S, Mendis S, Beke-dam H, Wright A, et al. Prevention and management of chronic disease: a litmus test for health-systems strengthening in low-income and middle-income countries. *The Lancet.* 2010; 376(9754):1785-1797.
21. Dios Guerra C, Pérula de Torres L. Factores relacionados con el manejo inefectivo del régimen terapéutico en pacientes crónicos de consulta de enfermería. *Index de Enfermería* 2012; 21(1-2). Disponible en <http://www.index-f.com/index-enfermeria/v21n1-2/7632.php> [acceso: 31/03/2013].
22. Theofilou P. Factors Affecting Level of Compliance in Chronic Patients. *Internal Med: Open Access.* 2012; 2:E106. doi:10.4172/2165-8048.1000e106.

<http://www.index-f.com/einnova/innova.php>

Programa para la Promoción del Conocimiento y la Innovación en Cuidados de Salud

e-INNOVA