

Marco para el cuidado de la salud en situaciones de enfermedad crónica¹

Lina María Vargas-Escobar²

1 Artículo de revisión. Recibido para evaluación: 10 de diciembre de 2009. Aceptado para publicación: 16 de febrero de 2010.

2 Enfermera, Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá, Colombia. Magister en Enfermería con énfasis en el Cuidado al Paciente Crónico, Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, Colombia. Correo electrónico: limvargases@unal.edu.co.

Resumen

Colombia, al igual que muchos países del mundo, experimenta el impacto de las situaciones de cronicidad no sólo desde su sistema de salud, sino desde la vivencia de sus actores: individuos, cuidadores y familiares. En este sentido, resulta fundamental que los profesionales de enfermería comiencen a intervenir con estrategias que les permita brindar un cuidado de enfermería comprometido y de impacto. Sin embargo, ¿qué tipo de cuidado de enfermería es el que debe brindarse en las situaciones de enfermedad crónica?, ¿está enfermería en capacidad de brindar este cuidado desde el actual sistema de salud? Estos cuestionamientos permiten reflexionar sobre la posición que la profesión ha tomado en este ámbito y la forma como debe proyectarse hacia el futuro.

PALABRAS CLAVE AUTOR: enfermedad crónica, situación de cronicidad, enfermería, atención de enfermería, sistemas de salud.

PALABRAS CLAVE DESCRIPTOR: enfermedad crónica, atención de enfermería, sistemas de salud.

Health Care Framework in Cases of Chronic Disease

Abstract

Colombia, like other countries in the world, suffer the impact of chronicity situations not only caused by their healthy systems but also by the experience of the actors: individuals, caregivers and relatives. Therefore it is essential that nurses begin to intervene through strategies which enable them to provide committed and effective nursing care. However, what kind of nursing care should be provided in chronic illness situations?, Is nursing capable to provide care from the current healthy system? These questions allow to think over nursing position in chronic illness care and how should nursing organize their discipline into the future.

KEY WORDS: Chronic disease, chronic situation, nursing, nursing care, health systems.

KEY WORDS PLUS: Chronic disease, nursing care, health systems.

Armação para o cuidado da saúde em caso de doença crônica

Resumo

Colômbia, como em muitos países, tem experimentado o impacto de situações crônicas não só do seu sistema de saúde, mas com a experiência de seus atores: indivíduos, cuidadores e familiares. Neste aspecto, é essencial que os enfermeiros comecem a intervir com estratégias que lhes permitam prestar cuidados de enfermagem e o impacto envolvidos. No entanto, o tipo de cuidados de enfermagem é para ser apreciado em situações de doença crônica? Você é capaz de prestar cuidados de enfermagem nesse sistema de saúde atual? Estas perguntas permitem considerar a posição de que a enfermagem tem tido neste domínio, bem como projeto para o futuro.

PALAVRAS CHAVE AUTOR: doença crônica, situação crônica, enfermagem, cuidados de enfermagem, sistemas de saúde.

PALAVRAS CHAVE DESCRIPTOR: doença crônica, cuidados de enfermagem, sistemas de saúde.

Introducción

El ser humano se ve enfrentado a diversas circunstancias en el transcurso de su vida. Algunas veces con situaciones buenas y gratificantes y en otras con desagradables y poco atractivos; sin embargo, pese a lo que implica enfrentarse a tales circunstancias, en todas ellas siempre es posible aprender y crecer como persona. La enfermedad crónica es la “experiencia de padecer un trastorno orgánico y funcional que genera discapacidad permanente y requiere largos periodos de cuidado, tratamiento paliativo y control que implican modificaciones en el estilo de vida” (1). Es una “expresión de enfermedad percibida por el individuo y su entorno como una disfunción para cumplir con su rol según parámetros esperados” (2).

Enfermería en situaciones de cronicidad

La enfermedad crónica es un acontecimiento único para el individuo, la familia y el cuidador familiar, porque ocasiona alteraciones de tipo físico, psicológico, social y espiritual en la salud y en la calidad de vida de los individuos que la sobrellevan durante gran parte de sus vidas.

En el paciente se generan alteraciones que van desde lo físico hasta lo emocional, con sentimientos de miedo, temor, incertidumbre, impotencia y desesperanza, modificaciones en la propia escala de valores, alteraciones en la imagen y pérdida de la independencia. Socialmente, se pueden presentar alteraciones en los roles y cambios en el empleo, que pueden, a la vez, generar aislamiento social y alteraciones socioeconómicas (3,4).

En la familia se generan pérdida del equilibrio, modificaciones en los roles de desempeño de sus miembros y, en algunos casos, problemas de comunicación y económicos, porque el familiar que tiene la patología era el proveedor principal o porque los gastos que genera el cuidado y el tratamiento de la enfermedad resultan demasiado altos (5). Lo anterior, debido a que la familia es una de las principales fuentes de apoyo con las que puede disponer un individuo en periodos de dependencia y de independencia, a lo largo del ciclo vital; especialmente en los países latinoamericanos (6) y en algunas zonas de los continentes europeo y asiático (7-10).

En el cuidador familiar, al igual que para el paciente, se viven situaciones angustiantes. Por un lado, la persona asume la responsabilidad de cuidado de su ser querido sin tener los conocimientos y las habilidades necesarias para hacerlo (1-2); observa día a día el deterioro de la

salud de su ser querido, impotente e imposibilitado para hacer algo; las largas e intensas jornadas de cuidado acaban por producir situaciones estresantes en las que son evidentes los altos grados de dependencia funcional; además, la sobrecarga de trabajo, las restricciones sociales, las limitaciones en el uso del tiempo libre y de la propia intimidad y la falta de apoyo social y familiar acaban por generar en el cuidador sentimientos de soledad, incomprensión, impotencia (11), agobio, depresión e incertidumbre hacia el futuro (12-15).

Lo anterior refleja el impacto generado durante la vivencia de la cronicidad para pacientes, familiares y cuidadores; sin embargo, esta situación se vuelve más compleja si se consideran otros factores, como el aumento de la enfermedad crónica en los perfiles epidemiológicos de los países que muestran una transición de la estructura poblacional de personas jóvenes a una de personas de mayor edad a pasos acelerados, debido a factores como el avance científico y tecnológico para el control y tratamiento de enfermedades (especialmente las agudas) y la reducción de las tasas de fertilidad (16).

En este sentido, el Consejo Internacional de Enfermeras (CIE) manifiesta que hacia el año 2020 la población mundial contará con más de 1.000 millones de personas de edad superior a los 60 años (17). En el caso de Colombia, pese a que su pirámide poblacional conserva una estructura principalmente de personas jóvenes, se espera en los próximos años un crecimiento poblacional de cerca de 71 millones de personas, donde el 21% de la población contará con más de 60 años (18).

Esta situación resulta de vital importancia si se considera que el proceso de envejecimiento trae consigo un aumento en las tasas de incidencia y prevalencia de enfermedades crónicas, debido no sólo a que muchas de estas enfermedades son diagnosticadas en este grupo de edad, sino a que son enfermedades no curables que generan graves secuelas y problemas de dependencia y de falta de autonomía en quien las padece.

Así mismo, es relevante considerar que en esta etapa se manifestarán las repercusiones de los estilos de vida poco saludables del pasado (alimentación poco saludable, inactividad física, consumo de tabaco, entre otros), lo que incide aún más en el impacto de la enfermedad crónica (19-20).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha establecido que las enfermedades crónicas están generando un enorme impacto entre los países de bajos y medianos ingresos, con un 80% de las muertes entre hombres y mujeres, y se prevé que en 10 años va a haber un aumento del 17% en las defunciones por enfermedad crónica, lo que indica que para el 2015, 41 millones de personas fallecerán por esta causa (21).

En Latinoamérica y en países como Colombia, las enfermedades crónicas se han convertido en un grave problema de salud pública, al ocupar los primeros lugares de morbilidad y mortalidad en los perfiles epidemiológicos de los países (22-23). Sin embargo, resulta preocupante que en el país no existan registros estadísticos ni diagnósticos reales del estado actual de la enfermedad crónica, ni tampoco de los costos que esta ha generado para los servicios de salud y para las personas implicadas.

Frente a este panorama, y pese a la importancia de esta realidad para la salud pública de los países, el sistema de salud colombiano ha subvalorando esta situación, desconociendo las implicaciones sociales y económicas de la cronicidad como: el aumento de la discapacidad y de años productivos perdidos, el aumento del costo social y de los servicios de salud, las pérdidas de vidas en edades tempranas, el aumento en la demanda de servicios y, no menos importante, los dilemas éticos que se presentan para los profesionales de la salud como consecuencia de la atención de los individuos en estas situaciones (24-26).

Así, por ejemplo, el enfoque del diseño organizacional del sistema de salud colombiano es el de la atención a procesos agudos, sin advertir siquiera que en los servicios de hospitalización, en urgencias y en los consultorios médicos institucionales comienzan a predominar los pacientes con padecimientos y dolencias de larga duración, en los cuales una atención óptima y oportuna se convierte en su único apoyo para mejorar su calidad de vida (27).

Igualmente, con el fomento dado en los últimos años al “alta precoz hospitalaria”, las cirugías ambulatorias y algunos procesos terminales en el hogar, es posible observar cómo cada día más personas dependientes de la alta tecnología o de cuidados especiales son atendidas en el hogar, y cómo se ha delegado la prestación del cuidado a la familia y se ha desligado, por lo tanto, la atención ofrecida por las instituciones (28-29).

Colombia ha respondido con un marco legal realmente debilitado, en el que muy poco se contempla y comprende la realidad de la cronicidad y donde sus actores (pacientes, cuidadores y profesionales de la salud) deben buscar apoyo en entidades y organizaciones externas al sistema de salud como alternativa para suplir sus necesidades.

Frente a estas circunstancias, otros países en el mundo ya han tomado cartas en el asunto, como Estados Unidos, Argentina, España (30) y el Reino Unido, donde se han establecido regímenes de protección, amparo y formación para cuidadores y pacientes crónicos, mientras que en Colombia no existen políticas ni una normatividad clara que los ampare o proteja (31-32).

Si bien es cierto que estrategias como el Conjunto de Acciones para la Reducción Multifactorial de las Enfermedades no Trasmisibles (CARMEN), de la Organización Panamericana de la Salud (OPS), para mejorar la salud de la población mediante la reducción de los factores de riesgo asociados a las Enfermedades no Trasmisibles (ENT), han generado el reconocimiento de la situación de cronicidad en nuestros países, es importante establecer nuevas estrategias desde la organización y prestación de los servicios de salud que lleguen verdaderamente a estos grupos poblacionales y que logren resolver de manera eficaz sus necesidades en salud (33).

Así mismo, es necesario plantear políticas públicas que permitan la participación social de los individuos en situación de cronicidad, teniendo en cuenta que muchas de sus necesidades van más allá del simple manejo de síntomas en los ámbitos institucionales, sino que además reclaman el derecho que tienen a obtener un mayor acceso a oportunidades de vida desde todos sus roles. Tal como lo establecen los artículos 48 y 49 de la Constitución Política de Colombia, que muestran que “la seguridad social en salud es un derecho público de carácter obligatorio que se prestará bajo la dirección, coordinación y control del Estado, en sujeción a los principios de eficiencia, universalidad y solidaridad” (34-35).

De acuerdo con lo anterior, es posible manifestar que retrasar la atención de las enfermedades crónicas en Colombia podría significar una grave falta para los años venideros y una mayor carga económica y social para la población; por lo cual resulta primordial empezar a considerar la importancia de este grupo poblacional y la necesidad de una movilización a la acción por parte de profesiones como enfermería, que están llamados a liderar y a formar parte de las estrategias de intervención participativas en la población, con un cuidado comprometido que genere un impacto real entre los sujetos que afrontan situaciones de cronicidad.

Cuidado de la salud en situaciones de enfermedad crónica: una responsabilidad de enfermería

Al considerar la situación de cronicidad y la forma como está organizado el sistema de salud en Colombia, surgen para enfermería cuestionamientos como: ¿qué tipo de cuidado de enfermería es el más adecuado en las situaciones de enfermedad crónica? ¿Está enfermería en capacidad de brindar ese tipo de cuidado desde el actual sistema de salud? Ambas preguntas conducen a la reflexión y hacen un alto en

el camino para observar cuál ha sido hasta el momento la posición de enfermería desde este ámbito y cómo debe proyectarse hacia el futuro.

Es claro que algunos aspectos deben ser modificados y replanteados, pues en las organizaciones e instituciones donde laboran los profesionales de enfermería es evidente la permanencia de modelos de atención biomédicos que distan de la verdadera esencia del cuidado de enfermería, al reducir lo humano a lo biológico y al desviar la atención del profesional de enfermería de su visión humanista y holística del cuidado. Además, con las exigencias administrativas y las nuevas responsabilidades de enfermería en el actual sistema de salud, estos modelos reduccionistas son insuficientes para cubrir las necesidades existentes entre la población en situación de cronicidad; esto si se considera que las enfermedades crónicas carecen de una cura definitiva.

Es relevante considerar que los modelos y teorías de la disciplina de enfermería se basan en una visión humanista del cuidado. Watson, por ejemplo, refiere que el cuidado es un proceso interconectado, intersubjetivo, de sensaciones compartidas entre el profesional de enfermería y el paciente (36). Ella establece la importancia de un cuidado transpersonal en acciones concretas como la comunicación eficaz y la interacción de enfermeros y enfermeras con el paciente de forma empática y cercana. Sin embargo, muchas de estas acciones carecen de relevancia en el ejercicio del cuidado biomédico predominante entre muchos de los profesionales de enfermería de Latinoamérica (37-38).

Jean Watson, en su artículo “Cuidado humano: una teoría de enfermería” (36), describe lo que ella ha denominado el síndrome de cuidar, el cual se caracteriza por la tecnificación de las intervenciones y por la influencia de las decisiones institucionales a la hora de realizar el cuidado de enfermería. Este síndrome, característico en muchos de los profesionales de la disciplina, es el responsable no sólo de la sobrecarga laboral y mecánica en enfermería, sino de la pérdida en la naturaleza del cuidado, en el cual se deja de reconocer la labor que realizan pacientes, familiares y cuidadores principales en su vivencia con la enfermedad crónica, pues se desdeñan los significados y percepciones de aquellos que conocen más de la enfermedad, porque sus vidas giran en torno a ella.

Lo anterior, a su vez, advierte que existen limitaciones y poca claridad en lo referente a los lineamientos conceptuales en torno a la enfermedad crónica y las condiciones necesarias para que se genere un cuidado de enfermería adecuado en esta población (39).

En este sentido, y de acuerdo con lo planteado por Watson, el cuidado de enfermería durante las situaciones crónicas implica acciones transpersonales e intersubjetivas de protección y apoyo para individuos,

cuidadores y familiares, que les permita encontrar sentido y significado a la enfermedad, su existencia, el sufrimiento y el dolor.

Es relevante considerar que la salud del individuo, el cuidador y la familia en situación de enfermedad crónica es el resultado de múltiples transiciones en el tiempo (con modificaciones en los estilos de vida, múltiples pérdidas, fallas en las terapias, exacerbación de síntomas, hospitalizaciones continuas, fallas en las redes de apoyo, temores, ansiedades, autoaprendizajes, entre otros), que reflejan los patrones de vida y experiencia con relación a la enfermedad, y que se han convertido en un patrón de conciencia que les ha permitido desarrollar capacidades para ganar un mayor conocimiento de sí mismos y de su entorno. Este estado, les brinda la posibilidad de percibir las alternativas que tienen al frente y responder a ellas mediante la toma de decisiones, haciéndose responsables de ellas. De esta manera, cada individuo, cuidador y familia se encuentra inmerso en una situación de enfermedad crónica única que refleja lo que se ve, siente y se percibe en su vida.

En este sentido, vale la pena reconocer que la labor de enfermería, en el caso de las personas que viven en situaciones de cronicidad, se centra en el cuidado de su experiencia de vida con la enfermedad, y para poder realizar este cuidado se precisa el reconocimiento del mundo que rodea a familiares, individuos y cuidadores, explorando en ellos sus patrones de vida y su conciencia en torno a la situación de cronicidad. En la medida en que enfermería permita este reconocimiento en su cuidado, favorecerá el crecimiento y el poder de los individuos ante la situación de cronicidad (40).

De esta manera, enfermería debe descubrir su propia identidad y meditar alrededor de las fortalezas y debilidades que rigen su cuidado, con el fin de que sus profesionales desarrollen competencias que los cualifiquen para asumir nuevos retos y nuevas opciones de cuidado personalizado en las situaciones de enfermedad crónica.

En este sentido, para que enfermería pueda realizar un cuidado apropiado en las situaciones de cronicidad y acorde con necesidades verdaderas, debe partir por comprender y entender al paciente, su familia y al cuidador familiar en su labor y su vivencia con la enfermedad crónica. Esto es importante, si se considera que cada individuo manifiesta respuestas diferentes ante la enfermedad, debido a la adaptación que cada uno ha obtenido durante la relación dinámica con esta. Dicha adaptación se debe a varios aspectos, entre ellos la interpretación y la percepción que se tiene en torno a la enfermedad, su manejo, la sensación de control, la evolución en el tiempo y la enfermedad misma, descritas por Turk, Rudy y Salovey, en su estructura de interpretación de la enfermedad (41).

De esta manera, uno de los aspectos más importantes durante el proceso adaptativo es, sin duda alguna, la sensación de poder o el empoderamiento del individuo, el cual es descrito por May como “la habilidad para influenciar aquello que le sucede a uno mismo” (41). Desde esta perspectiva, una de las acciones del profesional de enfermería es precisamente empoderar a la persona y hacer que este reconozca su propia fuerza. Esto es posible mediante el fortalecimiento de los recursos de poder o de resistencia al estrés con los que cuenta el individuo en situación de enfermedad crónica.

Dichos recursos son la fortaleza física —que en el caso de un individuo con enfermedad crónica puede estar deteriorada, pero que es posible reforzar entre los miembros de su familia y su cuidador—, el vigor psicológico —con un autoconcepto positivo—, el respaldo social —con apoyo emocional, valorativo, informacional e instrumental de la familia, allegados, profesionales de enfermería y de otros profesionales de la salud—, el conocimiento —de sí mismo, de su situación de salud y de la enfermedad—, el sistema de creencias —con la espiritualidad— y los recursos materiales —como el dinero e insumos para el cuidado—. Con este fortalecimiento es posible que los individuos puedan encontrar nuevos significados a la enfermedad crónica, derivados desde su propia experiencia, con el apoyo continuo de los profesionales de enfermería.

Una de las herramientas con las que cuenta enfermería para empoderar a los individuos es precisamente la promoción de la salud, no sólo en sujetos en situación de cronicidad, sino en la población sana, para evitar enfermedades crónicas en el futuro. Sin embargo, muchas de las acciones realizadas actualmente por enfermería terminan siendo de prevención de la enfermedad. Lo anterior puede evidenciar que no existe claridad en muchos profesionales de enfermería entre la diferencia conceptual y práctica entre una y otra.

Por esta razón es importante recordar que la promoción de la salud para enfermería implica la movilización y el liderazgo de los individuos hacia mejores formas de controlar su propia salud, a partir del reconocimiento de su cotidianidad y de la situación de salud en la que se encuentra. Lo anterior cobra valor si se tiene en cuenta la importancia de la promoción de la salud en el control de hábitos como el tabaquismo, el sedentarismo, el alcoholismo, la malnutrición, entre otras, responsables en gran parte de la carga de la enfermedad crónica en el país y que serán determinantes al vislumbrar las proyecciones de los próximos años (42-43).

Por lo tanto, la meta de enfermería es favorecer y apoyar al individuo en situación de cronicidad a conseguir sus propias metas durante el proceso adaptativo a la enfermedad crónica, garantizando el mejoramiento

de su calidad de vida. En este sentido, otras acciones de enfermería que buscan contribuir con este objetivo incluyen, entre otras:

- Proporcionar soporte terapéutico en cada una de las etapas del proceso adaptativo a la enfermedad crónica.
- Promover el mantenimiento de los roles y en el paciente por el mayor tiempo posible (44).
- Fortalecer el autoconcepto del paciente, su familia y su cuidador por medio del reconocimiento de sus logros.
- Mantener al máximo la independencia del paciente en las actividades de la vida diaria.
- Promover el disfrute de la vida y el mantenimiento de la esperanza durante todo el proceso de cronicidad.
- Promover la confrontación con la muerte como parte de la existencia humana en cada uno de los individuos participantes en la situación de cronicidad, entre ellos el paciente, su familia y el profesional de enfermería (45).
- Detectar e intervenir en las situaciones de estrés.
- Integrar al paciente, la familia y el cuidador familiar en el plan de cuidados del profesional de enfermería.
- Programar actividades que permitan la verbalización de emociones y significados sobre el proceso de cronicidad y sobre las circunstancias en las que ejerce el cuidado, mediante actitudes o conductas positivas por parte del profesional de enfermería que creen un clima de confianza.
- Planificar con el cuidador principal y la familia el tiempo de cuidado que se le va a dedicar al familiar, organizando períodos de descanso que le permitan al cuidador obtener algún grado de esparcimiento. Por esta razón es necesario coordinar un cuidador sustituto en las horas libres del cuidador principal para que este pueda suplirlo. Lo anterior debido a que la sobrecarga en el cuidador, puede generar no sólo morbilidades a futuro, sino también repercusiones sobre el cuidado que ellos ejercen hacia su familiar, teniendo en cuenta que muchos de los casos de maltrato en la población de adultos mayores pueden ser generados por esta sobrecarga (46).
- Se deben planear charlas o sesiones educativas que brinden la información necesaria al cuidador, al paciente y a toda su familia, con el fin de proveer los conocimientos necesarios de la enfermedad, los cuidados y sus posibles complicaciones (7).
- Es necesario motivar a pacientes y cuidadores familiares para que participen en grupos de apoyo, a fin de favorecer la interacción con otros individuos y ello les permita compartir sus experiencias.

De esta forma, y tal como se expresó anteriormente, es necesario que cualquier profesional de enfermería que durante su ejercicio profesional se relacione con pacientes con enfermedad crónica identifique como sujeto del cuidado no sólo al enfermo, sino al familiar cuidador, de tal forma que este sea integrado al plan de cuidados.

De acuerdo con lo anterior, es posible manifestar que en el enfrentamiento de estas situaciones es donde se ve la necesidad de una mejor preparación que les permita a los profesionales de enfermería hacerle frente a esta problemática desde cualquier ámbito en el que ejerza su ejercicio profesional, ya que:

No es desconocido para nadie que en el hogar de un paciente crónico se realizan procesos de automedicación, diagnóstico, selección, prescripción y administración de medicamentos y terapias, por parte de los familiares, todo esto en una fase inicial, mucho antes incluso de acudir a los terapeutas. (47)

Además, es un deber de enfermeras y enfermeros ofrecer a sus sujetos de cuidado la guía y el acompañamiento necesarios no sólo en la realización de estas actividades de tipo instrumental, sino también en lo relacionado con el soporte emocional y espiritual que son indispensables en el fortalecimiento para continuar asumiendo las actividades de cuidado (48,49).

Todo lo anterior representa un fundamento para comenzar a abordar el cuidado de la salud de los individuos en situación de enfermedad crónica desde el rol asistencial de enfermería; sin embargo, para que exista un mayor impacto y comprensión de la cronicidad en el país, es necesario que también desde el sistema de salud y la red de prestación de servicios de salud, así como desde la gerencia y la academia en enfermería, se contribuya con aspectos como:

- Promover ambientes propicios para el manejo de la enfermedad crónica con vínculos cooperativos entre la comunidad y las organizaciones de salud.
- Aumentar la prestación de los servicios de calidad con eficiencia y eficacia, que propendan por una verdadera calidad de vida para sus usuarios.
- Ejercer mayor liderazgo en la planeación, ejecución y evaluación de la atención en salud para el manejo de la enfermedad crónica.
- Trabajar en la obtención de diagnósticos reales de las tendencias de la enfermedad crónica (ECNT) y sus costos. Para ello enfermería debe participar en investigaciones que, además de determinar el impacto de la ECNT en el país, sirvan para redirigir las acciones e

intervenciones de la práctica, con el fin de suplir las necesidades reales de esta población.

- Fortalecer las políticas sociales existentes y crear un mayor compromiso y responsabilidad entre los profesionales de enfermería para la participación en el planteamiento de nuevas políticas en salud que contemplen la situación de cronicidad en la población.
- Cualificar los servicios de salud en funcionamiento, de acuerdo con las tendencias y las demandas en salud, que garanticen un acceso disponible para la atención y un cubrimiento adecuado de las necesidades de los usuarios en situación de enfermedad crónica, su familia y sus cuidadores.
- Establecer mayores cooperaciones entre la academia, la asistencia y la investigación en enfermería en torno a las enfermedades crónicas, con trabajos interdisciplinarios e intradisciplinarios.
- Promover una conciencia colectiva en torno a la problemática de la enfermedad crónica, con acciones como el fortalecimiento de la cultura del cuidado y la promoción de la salud, para prevenir la enfermedad crónica entre la población.
- Fortalecer la educación en enfermería por medio de la adquisición de competencias entre los estudiantes, que los capacite en el manejo de las enfermedades crónicas (50).
- Analizar por qué muchos de los estudios de las situaciones de cronicidad están planteados desde un enfoque del paradigma positivista, que establece como eje central el método científico de lo racional y lo objetivo. Sin embargo, en el estudio de varios de los fenómenos relacionados es necesaria una profundización con enfoques del paradigma naturalista, donde a partir de la realidad y de la experiencia de los cuidadores familiares y enfermos crónicos se pueda indagar sobre su realidad y condición. Para este fin es necesario que enfermería se apoye en las disciplinas académicas y adquiera conocimientos que cimienten nuevas investigaciones y que sirvan para solucionar interrogantes y dar una respuesta acertada a las intervenciones que, desde enfermería, se pueden efectuar en la práctica.
- Fortalecer las políticas y programas que se vienen implementando en la niñez, con el fin de aumentar la esperanza de vida en estas etapas y, de esta manera, conservar el equilibrio en la pirámide poblacional, especialmente al contemplar el papel del cuidador familiar en el paciente con enfermedad crónica, ya que si la población colombiana tiende a envejecer en unos años, de acuerdo con lo que nos presentan las estadísticas mundiales, implicará que los cuidadores jóvenes que tengan a su cargo un familiar con enfermedad crónica en este momento no tendrán en el futuro personas jóvenes que puedan

encargarse de ellas y, por el contrario, personas mayores serían las que tendrían que asumir el cuidado.

Conclusión

Después de hacer un recorrido en torno a los desafíos que enfrenta el sistema de salud colombiano y los profesionales de enfermería en relación con la cronicidad, queda claro que enfermería debe comenzar a trabajar desde un marco de liderazgo para el cuidado de la salud, donde el eje central de su ejercicio sea el cuidado del sujeto y no el de la enfermedad, en un verdadero cuidado holístico que sobrepase los paradigmas hasta hoy impuestos por el sistema.

El cuidado de enfermería durante las situaciones de enfermedad crónica debe centrarse en la comprensión del significado que el individuo, el cuidador y la familia atribuyen a las situaciones de cronicidad, brindando el apoyo necesario, sirviendo de facilitadores en la búsqueda de su propio conocimiento y ayudándoles a tomar contacto con lo que les ocurre, mediante procesos de adaptación, que faciliten esta adquisición.

Es vital la reflexión y la comprensión del fenómeno de la cronicidad en el país, ya que del compromiso y las acciones generadas por parte del sistema de salud y de los profesionales de la salud, entre ellos los de enfermería, dependerá la calidad de vida de aquellos que viven con enfermedad crónica y que esperan de todos nosotros el reconocimiento y el apoyo para hacerle frente a esta situación.

Referencias

1. Barrera L, Pinto N, Sánchez B. La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica: un estudio comparativo en tres unidades académicas. *Invest Educ Enferm.* 2006;24(1):36-46.
2. Barrera L, Pinto N, Sánchez B. "Cuidando a los Cuidadores": un programa de apoyo a familiares de personas con enfermedad crónica. *Index Enferm [internet].* 2006 Jun [citado 2009 Oct 26];15(52-53):54-8. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962006000100012&lng=es.
3. Vinaccia S, Orozco L. Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. *Perspectivas en Psicología. Medellín.* 2005;1(2):125-37.
4. Rodríguez M, Castro M, Merino J. Calidad de vida en pacientes renales hemodializados. *Cienc Enferm [internet].* 2005 [citado 2010 Feb 09];11(2):47-55. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532005000200007&lng=es.

5. Dueñas E, Martínez M, Morales B, Muñoz C, Viáfara A, Herrera J. Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. Colombia Médica [internet]. 2006;37(2):31-8 [citado 2009 Mar 20]. Disponible en: <http://colombiamedica.univalle.edu.co/Vol37No2sup.1/html/PDF/cm37n2s1a5.pdf>.
6. Barrera OL, Galvis CR, Moreno ME, Pinto AN, Pinzón ML, Romero GE, Sánchez HB. La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica: un estudio comparativo de tres unidades académicas de enfermería. Invest Educ Enferm. 2006;24(1):36-46.
7. Poveda R. Aspectos psicosociales de la enfermedad crónica [internet]. 2002 [citado 2009 Mar 25]. Disponible en: http://perso.wanadoo.es/aniorte_nic/apunt_cuidad_cronic_2.htm.
8. García-Calvente MM, Mateo-Rodríguez I, Maroto-Navarro G. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. Gac Sanit [internet]. 2004 [citado 2009 Nov 01];18(2):83-92. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112004000500011&lng=es.
9. Milne A, Chryssanthopoulou C. Dementia care-giving in black and Asian populations: reviewing and refining the research agenda. J Community Appl Soc Psychol. 2005;15(5):319-37.
10. Del Álamo A. Sobrecarga familiar en las enfermedades neurodegenerativas. Utopía: Voces sin Barreras [internet]. 2003 Ene [citado 2009 Nov 1];(15). Disponible en: <http://www.portalsolidario.net/revista/EF03/colabora1.php3?mas=4>.
11. Davidhizar R. Entendiendo la impotencia de los miembros de familia cuidadores de enfermos crónicos. Geriatr Nurs. 1992;13(2):66.
12. García MM, Mateo I, Maroto, G. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. Gac Sanit. 2004;18(2):83-92.
13. Barrera L, Pinto N, Sánchez B. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica: comparación de géneros. Actual Enferm. 2006;9(2):9-13.
14. Rodríguez B. Síntomas de ansiedad y depresión en un grupo de pacientes oncológicos y en sus cuidadores. Eur J Psychiat. 2002;16(1):27-38.
15. Rojas M. Asociación entre la habilidad de cuidado del cuidador, el tiempo de cuidado y el grado de dependencia del adulto mayor que vive situación de enfermedad crónica, en la ciudad de Girardot. Av Enferm. 2007;15(1):33-47.
16. Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE). Escenario de la fecundidad: proyecciones de población. Proyecciones nacionales y departamentales de población 2006-2020 [internet]. Bogotá; 2007 [citado 2009 Jul 29]. Disponible en: <http://www.dane.gov.co>.
17. Consejo Internacional de Enfermeras. El CIE y el envejecimiento saludable: desafío para la salud pública y la enfermería [internet]. [citado 2009 Jul 29]. Disponible en: http://www.icn.ch/matters_agingsp.htm.
18. Moreno ME, Rodríguez MC, Gutiérrez M, Ramírez LY, Barrera O. ¿Qué significa la discapacidad? Aquichan. 2006;6(1):78-91.
19. Lobelo F, Pate R, Parra D, Duperly J, Pratt M. Carga de mortalidad asociada a la inactividad física en Bogotá. Rev Salud Pública [internet]. 2006 [citado 2010 Feb 09];8(Supl 2). Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0124-00642006000500003&lng=en.
20. Bernal M, Vizmanos B, Celis A. La nutrición del anciano como un problema de salud pública. Antropos. 2008;16:43-55.

21. Organización Mundial de la Salud. Prevención de las enfermedades crónicas: una inversión vital [internet]. Ginebra; 2008 [citado 2009 Jul 29]. Disponible en: http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/en.
22. Sánchez B. Situación del cuidado de la salud en personas en situación de enfermedad crónica en América Latina. Documento procedente del Congreso de Ex Alumnos, 80 años de la Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, Colombia; 2000.
23. Ministerio de la Protección Social de Colombia, Organización Panamericana de la Salud. Indicadores básicos. Bogotá; 2006.
24. Worley H. Las enfermedades crónicas asedian a los países en desarrollo [internet] Washington: Population Reference Bureau; 2006 [citado 2009 Ago 3]. Disponible en: <http://www.prb.org/SpanishContent/Articles/2006/LasEnfermedadesCronicasAsedianalosPaisesenDesarrollo.aspx>.
25. Sánchez J. La discapacidad y la enfermedad crónica en la infancia: problemas éticos y sociales. *Pediatr Integral* [internet]. 2007 [citado 2010 feb 7];11(10):919-25. Disponible en: http://www.sepeap.org/imagenes/secciones/Image/_USER_/Discapacidad_enfermedad_cronica_problemas_eticos_sociales.pdf.
26. Chacón M, Romero T, Grau J, Camacho R, Rodríguez V. Reflexiones en torno a los problemas éticos y bioéticos en el cuidado del paciente con cáncer en Cuba. *Rev Cubana Oncol* [internet]. 1996 [citado 2010 feb 7];12(1). Disponible en: http://bvs.sld.cu/revistas/onc/vol12_1_96/onc02196.htm.
27. Atienzar MJ. Prevenir enfermedades crónicas una inversión vital. *El Colombiano* [internet]; 2005 oct 2 [citado 2009 ago 3]. Disponible en: <http://www.elcolombiano.net/news.php?nid=683>.
28. García MM, Mateo I, Eguiguren AP. El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gac Sanit*. 2004;18(1):132-9.
29. Zea M, Torres M, Becerra P. Adultos mayores dependientes hospitalizados: la transición del cuidado. *Invest Educ Enferm* [internet]. 2007 Mar [citado 2010 Feb 09];25(1):40-9. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072007000100004&lng=en.
30. Díaz E, Ladra S, Zozaya N. La creación del Sistema Nacional de Dependencia: origen, desarrollo e implicaciones económicas y sociales. Madrid: Fundación Alternativas; 2009.
31. Portal Mayores. Portal especializado en Gerontología y Geriatria. Dependencia y ley de dependencia. Noticias. 2008 [citado 2009 Ago 3]. Disponible en: <http://www3.portaldependencia.csic.es/productos/dependencia/dossier-prensa/2008/not-13-06-2008.html>.
32. Fantova F. Comparación de la legislación de Alemania, Francia, Reino Unido y Suecia con la de España en lo relativo a políticas para la discapacidad en materia de asistencia y servicios sociales específicos. Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía. Seminario de derecho comparado sobre discapacidades (España, Alemania, Francia, Reino Unido y Suecia), Madrid; 1999: 203-216.
33. Organización Panamericana de Salud, Oficina Regional de la Organización Mundial de la Salud. Red CARMEN. Disponible en <http://www.paho.org/spanish/AD/DPC/NC/carmen-info.htm#docs>, consultado el 12 de octubre de 2009.
34. Durán D, Vargas O. La enfermedad respiratoria crónica: reflexiones en el contexto del sistema de salud colombiano. *Cienc Salud* [internet]. 2007 Jun-Sep [citado 2009 Nov 1]; 5(2):106-15. Disponible en: http://www.urosario.edu.co/medicina/CienciasSalud/documentos/vol5n2/10_enfermedadrespira_vol5n2.pdf.

35. República de Colombia. Constitución Política. Capítulo 2: De los derechos sociales, económicos y culturales, artículos 48 y 49. Bogotá: Legis.
36. Watson J. Cuidado humano: una teoría de enfermería. En: Modelos conceptuales y teorías en enfermería [CD-ROM]. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2007.
37. Poblete M, Valenzuela S. Cuidado humanizado: un desafío para las enfermeras en los servicios hospitalarios. *Acta Paul Enferm.* 2007;20(4): 499-503.
38. Barnhart D, Bennett P, Porter B, Sloan R. Jean Watson: filosofía y ciencia de la asistencia. En: Modelos y teorías en enfermería. Madrid: Mosby-Doyma; 1994. p. 148-57.
39. Mejía M. Significado del cuidado de enfermería para el paciente en estado de cronicidad. *Index Enferm* [internet]. 2008 Dic [citado 2010 Feb 09];17(4):231-5. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962008000400002&lng=es.
40. Keffer M. Modelos y teorías en enfermería. 2a ed. Madrid: Mosby-Doyma; 1994.
41. Fitzgerald J. Coping with chronic iones. 3rd. ed. Philadelphia (EU): Davis Company; 2000.
42. Organización Panamericana de la Salud. Estrategia regional y plan de acción para un enfoque integrado sobre la prevención y el control de las enfermedades crónicas, incluyendo el régimen alimentario, la actividad física y la salud [internet]. Washington; 2006 [citado 2009 Oct 29]. Disponible en: <http://www.paho.org/spanish/AD/DPC/NC/reg-strat-cncls.pdf>.
43. Organización Panamericana de la Salud. Estrategia Mundial sobre Alimentación Saludable, Actividad Física y Salud (DPAS): plan de implementación en América Latina y el Caribe, 2006-2007. Washington; 2006.
44. Espín A, Leyva B, Vega E, Simón M, Arencibia H, Ochoa J. Manual para cuidadores de personas dependientes [internet]. La Habana: Gericuba; 2006 [citado 2009 May 3]. Disponible en: http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/gericuba/como_cuidar_mejor.
45. Sánchez B. Dimensión espiritual del cuidado en situaciones de cronicidad. *Aquichan.* 2004;4(4):6-9.
46. Escuredo B. El discurso de las enfermeras ante el cuidado de las personas mayores dependientes y sus cuidadores familiares. *Index Enferm.* 2006;15(52-53):45-8.
47. Silva Leticia Robles. El cuidado en el hogar a los enfermos crónicos: un sistema de autoatención. *Cad Saúde Pública* [internet]. 2004 Abr [citado 2009 nov 02];20(2):618-25. Disponible en: http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2004000200032&lng=en.
48. Alvarado A. Adquiriendo habilidad en el cuidado: “De la incertidumbre al nuevo compromiso”. *Aquichan* [internet]. 2007 Abr [citado 2009 Nov 2];7(1):25-36. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2361986>.
49. Moreno M, Rodríguez M, Gutiérrez M, Ramírez L, Barrera L. ¿Qué significa discapacidad? *Aquichan* [internet]. 2006 Oct [citado 2009 Nov 1];6(1): 78-91. Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/741/74160109.pdf>.
50. Vargas, L. Relación entre la calidad de vida del cuidador familiar y el grado de dependencia del paciente con Alzheimer [tesis para optar el título de Magíster en enfermería]. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2009.