

# Red de investigadores en: cuidado a cuidadores de pacientes crónicos

## RESUMEN

El presente artículo muestra cómo se ha construido una red de investigadores en el campo del cuidado a cuidadores de pacientes con enfermedad crónica. Presenta los principios y conceptos de las redes reconociendo el proceso, la aplicación y articulación a partir de las experiencias realizadas por el grupo académico "Cuidado al paciente crónico" de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional, que genera un estudio multicéntrico de investigación.

## PALABRAS CLAVE

Cuidadores, investigadores, enfermedad crónica. (Fuente DeCS Bireme).

1 Universidad Nacional de Colombia. Ciudad Universitaria - Bogotá D.C., Colombia [lbarrerao@unal.edu.co](mailto:lbarrerao@unal.edu.co)

2 Universidad Nacional de Colombia. Ciudad Universitaria - Bogotá D.C., Colombia [rnpintoa@unal.edu.co](mailto:rnpintoa@unal.edu.co)

3 Universidad Nacional de Colombia. Ciudad Universitaria - Bogotá D.C., Colombia [cbsanchezh@unal.edu.co](mailto:cbsanchezh@unal.edu.co)

## Network of Researchers on Caring for Chronic Patient Caregivers

### ABSTRACT

This article shows how a network of researchers was constructed in the area of caring for chronic patient caregivers. It presents the principles and concepts of such networks, examining the process in question, its application and articulation, based on experiences developed by the "Caring for Chronic Patient Caregivers" Academic Group at the Universidad Nacional de Colombia School of Nursing, which is involved in a multi-centric research study.

### KEY WORDS

Caregivers, research personnel, chronic disease.

## Rede de pesquisadores em cuidado a cuidadores de pacientes crônicos

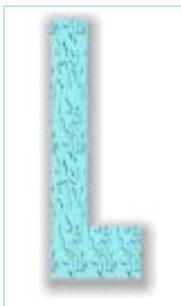
### RESUMO

Este artigo mostra como é construída uma rede de pesquisadores no campo do cuidado a cuidadores de pacientes com doença crônica. Também apresenta os princípios e conceitos das redes reconhecendo o processo, a aplicação e articulação partindo das experiências do grupo acadêmico Cuidado ao paciente crônico, da Faculdade de Enfermagem da Universidade Nacional de Colômbia, que gera um estudo multi-central de pesquisa.

### PALAVRAS-CHAVES

Cuidadores, pesquisadores, doença crônica.

## Introducción



Las redes representan las capacidades colectivas e individuales para asociarse con un fin común, por tanto, su conformación es significativa para las comunidades profesionales, académicas y sociales como la enfermería.

Estableciendo dicho significado se inicia la reflexión acerca del concepto de red. Según Coltell (1) este concepto toma connotación de acuerdo con el contexto en el cual surge: como herramienta para integración, cuando vincula sectores académicos, científicos, tecnológicos y culturales; como sistema de canal de comunicación cuando integra individuos, organizaciones con vínculos sociales y objetivos comunes; como proceso de construcción permanente incluyendo lo individual y colectivo; como sistema abierto de intercambio dinámico que potencializa recursos; como conjunto de componentes cuando interactúan entre sí para facilitar la transferencia de información y, finalmente, como proceso de expansión que une esfuerzos.

Para Eran (2), la red se define según sus objetivos de conformación: la *red de información* es aquella que se encarga de recoger, sistematizar y difundir información con el objetivo de abordar el problema de la carencia de comunicación funcional entre las organizaciones y mejorar así el proceso de toma de decisiones; la *red de acción* representa la más numerosa, se conforma espontáneamente y a pesar de sus logros, como es el caso de las organizaciones comunitarias que no cuentan con apoyos financieros, por tal razón su impacto es limitado; la *red de concientización* busca influir o inducir cambios de arriba hacia abajo; la *red de financiación* está conformada por proyectos o grupos que comparten recursos, financiamientos y experiencias; la *red de investigación* posee un carácter de especialización mayor que el de una asociación profesional, se construye en torno a un problema o línea de investigación.

Para describir lo que es una red, Gómez (3) establece unas características que la identifican: *sistémica*, porque se organiza, adquiriendo formas distintas dependiendo de los asuntos que la ocupen, por ejemplo, la red de investigación; *comunicativa*, pues permite la socialización de sus objetivos, actividades, propuestas, proyectos, servicios; *constructiva*, dado que su comunicación se vive a partir de lazos interactivos; *compleja*, porque tiene una configuración abierta, crece y diversifica vínculos en su interior y al exterior; es un *sistema abierto*, porque puede contener otras redes parciales dentro, que igualmente pueden ir desapareciendo es decir, incluye y excluye; *legitima y avala*, trabaja con pares académicos; *conecta* para unir esfuerzos, definir estrategias y ampliar áreas de conocimiento; tiene como eje el *principio de reciprocidad*, se está dispuesto a dar y recibir.

Se puede concluir que una red facilita los procesos consolidando grupos, dando sostenibilidad en el tiempo, induciendo a la colaboración con estrategias de arrastre para desarrollo de servicios sociales, académicos e investigativos, y brinda oportunidades de comunicación permanente, compartir experiencias, iniciativas, para plantear metas, generar y ejecutar políticas de programas, conocer contactos, fortalecer conocimiento, promover apoyos, servicios y, lo más relevante, unir esfuerzos.

Después de este breve recorrido conceptual se finaliza con la definición de Arvantis (4), quien determina la red como un modelo de acción humana, una práctica social que describe relaciones e interacciones, que tiene como característica fundamental el flujo de información que circula en todas las direcciones.

Reconociendo el concepto de red, a continuación se presenta el proceso de conformar una red a partir de la experiencia del grupo académico de enfermería "Cuidado al paciente crónico".

## Antecedentes

Como una expresión de las inquietudes que surgen a partir del trabajo con personas que viven con enfermedad crónica, y de los cuidadores familiares en el país, en la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, Sede Bogotá, se propuso buscar alternativas de vida y salud para ellas, entendiendo que cada una de estas situaciones implica no solamente a quien tiene la enfermedad sino además a quienes interactúan en su cuidado a nivel familiar y social. A continuación se hace un recuento de los principales trabajos adelantados dentro de esta línea de investigación, y de cada uno de sus aportes, que llevan al planteamiento del actual problema de investigación, que confluirá en la red para el desarrollo de la investigación.

Sánchez (5) desarrolló un estudio fenomenológico con el método de Colaizzi en el cual describió exhaustivamente la experiencia de mujeres cuidadoras de personas en situación de enfermedad crónica. Para ello tomó un grupo de 18 mujeres, mayores de 15 años, residentes en la Sabana de Bogotá, que hubieran tenido a su cargo por más de 1 año, durante los últimos 5 años, a una persona en esa situación de enfermedad. El estudio incluyó cuidadoras residentes en áreas rurales y urbanas, y a personas de diferentes edades y niveles socioeconómicos; sus hallazgos muestran que ser cuidadora va más allá de tener una tarea o responsabilidad, genera una forma de vida y relación diferente consigo misma, con la persona cuidada y con el mundo. Por ese motivo, se requiere de una intención de compromiso para interactuar de manera simultánea con el binomio cuidador-cuidado, y comprender la habilidad del cuidador como una forma de vivir y no como una tarea colateral que altera la vida y la destruye.

Pinto (6) realizó un estudio en el Instituto de Seguros Sociales Regional Cundinamarca a fin de proponer un modelo de cuidado en el hogar para pacientes que viven con enfermedad crónica; señala que estos cuidadores, en su mayoría mujeres, requirieron una orientación para mejorar el cuidado que dan porque en su mayoría no saben cómo hacerlo; los pacientes señalaron que sus cuidadores sentían gran alivio con las llamadas y el seguimiento de las instituciones de salud, las cuales significaban en muchos casos un aliento importante en las tareas que debían cumplir.

Barrera (7), en sus múltiples trabajos para desarrollar la habilidad de cuidado en cuidadores familiares de niños con fibrosis quística, señala cómo los padres se refieren a la ayuda brindada por la enfermera en cuanto a sentir que se preocupa por ellos, que los orienta en cómo manejar las situaciones de enfermedad, cómo afrontarla, y qué hacer para mejorar la autoestima.

Barrera también señala que las madres manifiestan angustia por la muerte del menor, se descuidan a sí mismas, e incluso descuidan a otros miembros de la familia, pierden en muchas ocasiones la relación de pareja, y dejan de hacer vida social (7).

En la construcción de la experiencia es significativo el estudio realizado en Bogotá entre los años 2004-2005 con 250 cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica, una investigación cuantitativa de tipo cuasi-experimental, con grupos de muestra y control, y medición de la habilidad de cuidado antes y después de la intervención. Los resultados encontrados en esta investigación sugieren la efectividad de un programa de apoyo de habilidades de cuidado de los cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica que surge como respuesta a las necesidades del cuidado de los mismos.

Al comparar los componentes de la habilidad se encontró que en el grupo muestra todos se incrementaron, y en el grupo

*Ser cuidadora va más allá de tener una tarea o responsabilidad, genera una forma de vida y relación diferente consigo misma, con la persona cuidada y con el mundo.*

*...constituye un avance de la línea de investigación de cuidado crónico que permite la integración de la docencia y la asistencia en pro del desarrollo institucional y del recurso humano responsable por esta atención.*

control incrementaron la habilidad total, el conocimiento y el valor mientras el componente paciencia disminuyó. Se encontró significancia estadística en el incremento de la habilidad total de cuidado y el componente valor para el grupo muestra, este último componente se incrementó también en el grupo control, y se detectó disminución del componente paciencia para este mismo grupo.

Puede afirmarse, con base en el estudio, que tuvieron más efectos positivos frente a la habilidad de cuidado en general y por componentes las personas que recibieron el programa "Cuidando a los cuidadores"<sup>®</sup>, que quienes no lo hicieron.

Los resultados aportan al conocimiento por cuanto ofrecen a los cuidadores de América Latina una alternativa aplicable, sencilla y viable, que tiene poco costo y puede significar un cambio en el nivel de habilidad que requieren para cuidar a un familiar con enfermedad crónica, condición que nos invita a proyectar el proceso con grupos de cuidadores en escenarios diferentes.

Convocar a las colegas de otras regiones del país y de países de América Latina para participar en la definición del nivel de habilidad de cuidado de los cuidadores, y presentarles una alternativa para los hallazgos que se reportaron en cada uno de sus estudios, es la base para poder implementar una política de apoyo a las familias de las personas en esta situación. Son esfuerzos de esta naturaleza, sistematizados, metodológicamente soportados y colectivamente contruidos, los que la universidad pública está comprometida a mostrar como soporte de su razón de ser cuando se tiene un norte en el fortalecimiento de la investigación y el desarrollo académico.

El programa está siendo replicado con enfermeras que lideran la investigación y cualificación de esta práctica en los diferentes países, y en ciudades que se han unido a estos esfuerzos para poder definir con los resultados de los mismos las

necesidades sociales y de salud tendientes a mejorar la habilidad de cuidado de las personas cuidadoras de quienes viven en situación de enfermedad crónica. Esto constituye un avance de la línea de investigación de cuidado crónico que permite la integración de la docencia y la asistencia en pro del desarrollo institucional y del recurso humano responsable por esta atención.

De esta forma surge el actual problema de investigación que plantea el siguiente interrogante: ¿cuáles son las características y la efectividad que debe tener un programa de apoyo para el desarrollo de habilidades de cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en América Latina? Para resolverlo ha sido necesario contar con una red que debe fortalecerse.

## **Características del grupo**

El grupo de investigadores principales del "Grupo de cuidado al paciente crónico" se conformó en el año 1994 alrededor del Programa de Maestría en Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia. Los tres miembros que presentan este proyecto han tenido desde entonces trabajo conjunto y complementario —una integrante tiene experiencia en niños, otra en adultos y otra en ancianos—, aportando así al conocimiento del cuidado del paciente crónico

Desde su inicio, el grupo ha hecho aportes en programas de extensión, en investigación y en docencia dirigida a enfermería y a otros profesionales de la salud en niveles de pregrado y posgrado; también ha aportado escritos sobre la temática del cuidado, el cuidado al paciente crónico y su familia, los cuidadores, el cuidado en el hogar y la habilidad de cuidado. En el campo investigativo este grupo ha asesorado en estos años veinte tesis de maestría en el área de cuidado al paciente crónico y su familia, tres trabajos de especialización en enfermería cardiorrespiratoria que han abordado aspectos relacionados con el cuidado cróni-

co o con la calidad del cuidado, y 24 trabajos de grado del pregrado en el área.

Entre los años 2003-2005 las tres integrantes realizaron la investigación patrocinada por Colciencias, "Diseño y evaluación de un programa para el desarrollo de habilidades de cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedades crónicas" (8). Los resultados encontrados en esta investigación sugieren la efectividad de un programa de apoyo de habilidades de cuidado, y surge como respuesta a las necesidades en esta área, situación que convoca a reconocer la eficiencia en otros escenarios permitiendo la validación y proyección como respuesta a la evidente necesidad de fortalecer a los cuidadores a través de una red.

En mayo de 2006 el grupo se presentó a Colciencias, órgano nacional que genera políticas investigativas y que estaba convocando a grupos de más de diez años de trayectoria con productos de investigación evaluables. Este grupo, consolidado desde 1996, y reunido en varias ocasiones con el propósito de afianzar la Asociación de Enfermería en Cuidado Crónico en la región, cumplió con amplitud los requisitos y recibió la calificación A (calificación más destacada). A partir de ello inició una investigación colaborativa de comparación entre las habilidades de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en Argentina, Panamá, Guatemala y Colombia (Bogotá, Villavicencio, Santa Marta, Cartagena, Cúcuta).

En este desarrollo se observa que la conformación de una red requiere de construcciones, esfuerzos permanentes y trayectorias que busquen la excelencia académica como justificación necesaria para la red.

## Metodología

La experiencia metodológica se ha basado en los procesos que incluyen: la comunicación, el acercamiento, la unión de esfuerzos y la generación de impacto.

## Comunicación

Se establece que una forma de canalizar la red es a través de ponencias en eventos y publicaciones, estas últimas permiten socializar y dar visibilidad transmitiendo las experiencias, trayectoria, prácticas y descripción de contexto donde se encuentran las personas y familias con enfermedad crónica.

Se han incluido como formas comunicativas los artículos clasificados en diferentes categorías (9), tales como investigación, revisión, reflexión, ponencias, artículos cortos, reportes de caso y revisiones de tema.

## Acercamiento

Teniendo en cuenta el rol docente de quienes constituyen inicialmente la red, se establece la connotación de lo referente a docencia, asistencia e investigación, lo que permite integrar estudiantes, profesionales y comunidad, representada ésta última en personas y cuidadores familiares con enfermedad crónica.

Desde esta perspectiva, se impulsan propuestas que logren objetivos académicos como: desarrollar competencias en los estudiantes de pre y posgrado para evaluar, planear y ejecutar modelos de cuidado de enfermería dirigidos a este grupo poblacional permitiendo satisfacer necesidades, solucionar problemas, promover su salud y afrontar la vivencia de la cronicidad fortaleciendo a los cuidadores familiares.

A través de objetivos asistenciales logrados con programas que se desarrollan con estudiantes, como planes de egreso hospitalario que facilitan el regreso al hogar del paciente con enfermedad crónica que ha sido hospitalizado, con el programa de cuidado en casa que contribuye como apoyo para el paciente y su familia, y con talleres para fortalecer la habilidad de cuidado del cuidador familiar.

*La conformación de una red requiere de construcciones, esfuerzos permanentes y trayectorias que busquen la excelencia académica como justificación necesaria para la red.*

*Los programas desarrollados con estudiantes se basan en investigaciones que han respondido a la problemática identificando significados, vivencias, necesidades, situaciones de calidad de vida y habilidad de cuidado de cuidadores familiares.*

Los objetivos investigativos están integrados a los anteriores, pues los programas desarrollados con estudiantes se basan en investigaciones que han respondido a la problemática identificando significados, vivencias, necesidades, situaciones de calidad de vida y habilidad de cuidado de cuidadores familiares.

## Unión de esfuerzos

Se identificaron instituciones que apoyaron la investigación como Colciencias, Fundación Nelly Ramírez y la Universidad Nacional de Colombia, entre otras.

- **Colciencias**, cuya acción se dirige a crear condiciones favorables para la generación de conocimiento científico y tecnológico en el ámbito nacional; a estimular la capacidad innovadora del sector productivo; a contar con las capacidades para usar, generar, apropiarse y adquirir conocimiento; a fortalecer los servicios de apoyo a la investigación científica, al desarrollo tecnológico y a la innovación; a facilitar la apropiación pública del conocimiento; a consolidar el Sistema Nacional de Ciencia y Tecnología y de Innovación y, en general, a incentivar la creatividad para el mejoramiento de la calidad de vida de los colombianos (10).
- **Fundación Nelly Ramírez**, que trabaja con personas de la tercera edad.
- **Dirección de Investigación Sede Bogotá (DIB) de la Universidad Nacional de Colombia**, es la instancia encargada de la ejecución, en la sede de Bogotá, de las políticas, los planes y programas de investigación de carácter nacional, como también de la dirección, administración presupuestal, planeación y coordinación de actividades investigativas que se realicen en la sede (11).

En la conformación de la red se contó con la participación de profesionales de Colombia en Santa Martha, Ibagué, Bogot

tá, Girardot, Cartagena, Villavicencio, Cúcuta, Universidad de La Sabana y Universidad Nacional de Colombia. Además, participan profesionales de otros países como Guatemala, Argentina y Panamá.

## Generación de impacto

Esto se logrará través de la página web [www.gcronico.unal.edu.co](http://www.gcronico.unal.edu.co) que permitirá responder de manera interdisciplinaria e intersectorial a las necesidades de las personas, las familias y los cuidadores que vivan con situaciones de enfermedad crónica, por medio de consultas y servicios dispuestos en redes integradas por los pacientes, los cuidadores familiares, los profesionales, los estudiantes, los especialistas y demás personas interesadas en el cuidado de esta población.

## Conclusiones

Con base en esta revisión y experiencia se puede concluir que la Red latinoamericana para el cuidado del paciente crónico es un conjunto dinámico que interactúa con personas interesadas en la cualificación permanente del cuidado al paciente crónico y su familia en América Latina.

Una red para la disciplina de enfermería representa la oportunidad para potencializar recursos humanos y financieros, proporcionar intercambios, concentrar esfuerzos en áreas relevantes para el desarrollo de la disciplina en el área de conocimiento del cuidado al paciente crónico, y formular estudios y programas orientados a incentivar la investigación en este campo.

En la experiencia narrada se han generado alcances que enlazan la oferta y la demanda, y permiten dinamizar y articular conocimientos, habilidades y servicios con investigadores en esta área de conocimiento, con la población de pacientes crónicos y familias, y con organizaciones e instituciones educativas y de servicio.

Se potencializa así un mecanismo para el desarrollo y la competitividad en el mer-

cado de proyectos que generan colaboración nacional e internacional, y se ha aumentado el conocimiento para atender

problemáticas, y sustentar la toma de decisiones prioritarias para cuidar a las personas y a sus cuidadores familiares.

#### REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Coltell, O. Servicio Web como soporte de Investigación de las redes de Investigación en Biomédica. La Información de la Salud: Punto de encuentro Disciplinas Sanitarias. [www.e0a.educared.net/index.php](http://www.e0a.educared.net/index.php). 2003.
2. Eran, L. Hacia un concepto de asociación de redes. Centro Internacional desarrollo humano (CINDE). México: 1996.
3. Gómez, H. Treinta y siete modos de hacer ciencia en América latina, Colciencias. TM 1997.
4. Arvantis, R. Redes de Investigación e innovación, un breve recorrido conceptual. Revista latinoamericana de estudios del trabajo, año 2, n. 3. 1996.
5. Sánchez, B. La experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica. Investigación y Educación en Enfermería. Septiembre de 2001, XIX (2): 36 - 51.
6. Pinto, N. Modelo de cuidado en el hogar para pacientes que viven enfermedad crónica. Cuidado y Práctica de Enfermería. Bogotá: Unibiblos; 2000.
7. Barrera, L. Trabajo con padres de niños con fibrosis quística. Trabajo presentado en el Coloquio Nacional de Investigación en Enfermería. Bogotá, octubre de 2001.
8. Código de la investigación en Colciencias 1101-04-13122
9. <http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/index2.htm>
10. <http://zulia.colciencias.gov.co:8098/portaicolindex.jsp?ct5=88&ct1=121&ct=2&nctd=Acerca%20de%20la%20Entidad&cargaHome=3>
11. <http://www.unal.edu.co/dib/acercade/index.html>