

# Caracterización sociodemográfica de cuidadores de niños en situación de discapacidad del Instituto Técnico Guaimaral en San José de Cúcuta

Olga Marina Vega Angarita<sup>1</sup>, Erika Marcela Suárez Ruiz<sup>2</sup>,  
Yelithza Dariana Ramírez Ortega<sup>3</sup>

## **Resumen**

### **Objetivo**

*Realizar una caracterización socio-demográfica de los cuidadores familiares de niños en situación de enfermedad crónica discapacitante del Instituto Técnico Guaimaral durante el segundo semestre del 2013.*

### **Metodología**

*Se realizó un estudio con abordaje cuantitativo, de tipo descriptivo transversal. Fueron seleccionados mediante muestreo no probabilístico 264 cuidadores a quienes, verificado el cumplimiento de criterios de inclusión, se les aplicó el instrumento denominado: Caracterización de cuidadores de enfermos crónicos.*

### **Resultados**

*El 94,2% eran mujeres, con edades comprendidas entre los 36 y 59 años (61,4%); casados (48,1%), amas de casa (72,7%) y con bachillerato incompleto (32,2%). Un porcentaje significativo de los cuidadores venía desempeñando su rol desde el momento del diagnóstico de la enfermedad (83,0%), el 89,0% tenía una experiencia de más de tres años y el 95,9% con dedicación mayor de 7 horas a su actividad de cuidado.*

### **Conclusión**

*Los resultados son acordes con los datos reportados en estudios previos y lo señalado en la bibliografía por otros autores donde las características sociodemográficas estudiadas determinan un perfil similar del cuidador.*

**Palabras clave:** *enfermedad crónica, discapacidad, cuidadores (Fuente: DeCS).*

**Artículo recibido:** mayo 7 de 2014 **Aprobado:** septiembre 17 de 2014

---

1 Enfermera, Magister en Enfermería con énfasis en cuidado al paciente crónico. Docente titular Programa de Enfermería. Universidad Francisco de Paula Santander. Grupo de investigación Cuidado de enfermería. Correo electrónico: omvega@ufps.edu.co

2 Enfermera. Universidad Francisco de Paula Santander. Correo electrónico: erikamarcelasr@ufps.edu.co

3 Enfermera. Universidad Francisco de Paula Santander. Correo electrónico: yelithzadarianaro@ufps.edu.co

# Sociodemographic characterization of caregivers in disability, Guaimaral Technical Institute in San José de Cúcuta

## **Abstract**

### **Objective**

*To make a socio-demographical characterization of family caregivers of children in situation of chronic disabling disease, from Instituto Tecnico Guaimaral during the second semester of 2013.*

### **Methodology**

*A descriptive, transversal and quantitative approach was conducted. The study included 264 caregivers who were selected by non-probabilistic sampling. After verifying the compliance of the inclusive criteria, the caregivers were applied the instrument: Characterization of caregivers of people with chronic diseases.*

### **Results**

*94,2% were female, aged between 36 and 59 years (61,4%), married (48,1%) and housewives (72,7%) with incomplete high school (32,2%). A significant percentage of caregivers had been playing their role since the time of diagnosis of the disease (83,0%), 89,0% of the sample had an experience of more than three years and 95,9% spent more than 7 hours in their care activity.*

### **Conclusion**

*The findings of the study are consistent with data reported in previous studies and pointed out in the literature by other authors, where the caregiver socio-demographic variables studied determine a similar profile of the caregiver.*

**Keywords:** *chronic illness, disability, caregivers (Source: DeCS).*

## **Introducción**

Las enfermedades crónicas no transmisibles se presentan en cualquier grupo de edad. Algunos autores documentan que en los países desarrollados cerca del 10,0% de los niños que no han cumplido los dieciocho años tienen algún tipo de enfermedad crónica y es muy común que este tipo de afecciones, algunas veces de origen congénito y otras desarrolladas a edades tempranas, sean la causa, entre otras, de malformaciones, lleven con frecuencia a hospitalización, generen retraso en el desarrollo, interfieran en las funciones de los niños durante un tiempo prolongado y en muchos casos ocasionen muertes prematuras (1).

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS) más de mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad, es decir, que alrededor del 15,0% de la población mundial presenta esta condición (2). Aproximadamente 150 millones de niños en todo el mundo viven con una discapacidad. Las tendencias actuales señalan que esta situación se acentuará por el incremento de las enfermedades emergentes, reemergentes y crónicas (3).

En nuestro país de cada 100 colombianos con limitaciones 29,3 tienen restricciones permanentes para caminar o moverse, 17,3% para oír, 12,9% para hablar, 12,0% para entender o aprender, 9,8% para relacionarse con los demás, y el 9,4% para realizar su autocuidado (4). Datos oficiales del Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE) reportaron, a marzo de 2010, un total de 3862 niños y adolescentes en situación de discapacidad en el Norte de Santander (5).

Las personas con discapacidad han sido identificadas dentro de los grupos en

circunstancias especiales, resaltando su alta vulnerabilidad y señalando que requieren de un tipo de asistencia constante y más específica (6). La condición de discapacidad causa múltiples cambios en la vida de una persona, los cuales se relacionan con la condición de dependencia asociada a una limitación física o mental, la alteración del estado de salud y la modificación en el rol y en las actividades sociales. Frente a esta realidad la persona que por cronicidad ha llegado a la dependencia, generalmente requiere de un cuidador o persona que supla algunas actividades.

El concepto de cuidador es un término complejo que ha sido utilizado en los últimos años para aludir a aquella persona que asiste o cuida a otra afectada por cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad, que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales (7). Los cuidadores realizan o supervisan las actividades de la vida diaria, en busca de compensar las disfunciones existentes de parte del receptor del cuidado.

Se ha descrito que las condiciones sociodemográficas del cuidador determinan su rasgo y su probabilidad para asumir la responsabilidad de cuidado (8). Diferentes investigaciones (9) (10) coinciden en dicho perfil, al encontrar que la responsabilidad de cuidado sigue siendo de forma predominante una tarea principalmente realizada por mujeres en edad media, casadas, con nexos de parentesco directo con el receptor de cuidado, bajos niveles educativos y sin actividad laboral. Así mismo, la gran mayoría han asumido el rol de manera solitaria desde el momento del diagnóstico y han invertido largos periodos de tiempo al cuidado de sus familiares.

Al igual que la persona con enfermedad crónica, el cuidador también es un ser humano y como tal, debe ser valorado; reconocer sus propias necesidades y su labor en el cuidado de las personas (11) para desarrollar propuestas de acompañamiento, apoyo y capacitación, con la perspectiva de contribuir con la calidad del cuidado, calidad de vida y bienestar de los cuidadores y de quienes reciben el cuidado (12).

El presente estudio tuvo como objetivo, determinar las características sociodemográficas de los cuidadores familiares de niños en situación de enfermedad crónica discapacitante, de dos centros educativos de atención especial pertenecientes al Instituto Técnico Guaimaral durante el segundo semestre del 2013.

Estos centros son entidades de carácter público y privado, ubicados geográficamente en San José de Cúcuta y que ofrecen servicios educativos básicos y talleres de formación en autonomía funcional, a niños, jóvenes y adultos con necesidades educativas especiales, asociadas a una discapacidad física, auditiva, visual, cognitiva y del comportamiento.

## **Metodología**

Se realizó un estudio con enfoque cuantitativo descriptivo y transversal. La población correspondió a 310 cuidadores familiares de los niños matriculados en los centros educativos durante el segundo semestre del 2013. La muestra calculada mediante un muestreo no probabilístico, con un porcentaje de error del 5,0% y un nivel de confianza del 95,0%, estuvo constituida por 264 cuidadores. El

procedimiento de selección se hizo por conveniencia teniendo en cuenta los criterios de inclusión: persona adulta, sin déficit cognitivo y con más de seis meses de experiencia en el cuidado de los niños.

Se utilizó el instrumento: "Caracterización de cuidadores familiares" (13) diseñado por el Grupo de cuidado al paciente Crónico y su familia de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, el cual, a través de 13 preguntas cerradas mide las características del cuidador.

Con el objeto de medir el nivel de funcionalidad del menor, se utilizó el instrumento denominado PULSES (14), que consiste en una escala creada por Moskowitz en 1957; este acrónimo inglés se refiere a seis funciones de importancia: P: estabilidad de la patología o condición física, U: utilización de miembros superiores, L: locomoción o función de los miembros inferiores, S: función sensorial, E: eliminación o control de esfínteres, S: capacidad de socializar.

Cuando la persona es funcional la escala marca números pequeños y cuando es dependiente números más altos. Específicamente la interpretación, por rangos señala: baja disfunción, puntajes de 6 a 8 puntos, mediana disfunción o dependencia, de 9 a 11 y alta dependencia del cuidador puntaje de 12 hasta 24, que significa dependencia total. El instrumento tiene una validez y confiabilidad de 0,73; Alpha de Cronbach de 0,90.

La recolección de la información se llevó a cabo por parte las investigadoras en reunión ordinaria de padres de familia, inicialmente les fue dado a conocer el

propósito del estudio, método y utilidad de los resultados, obteniéndose su consentimiento y disposición voluntaria de participación. El diligenciamiento del instrumento tuvo una duración promedio de 20 minutos.

Los datos fueron procesados con el software estadístico SPSS versión 15.0; se generaron frecuencias absolutas y porcentajes en las variables demográficas y clasificación de la funcionalidad del receptor de cuidado de acuerdo con la interpretación dada en el instrumento: baja, media y alta.

Se atendieron los parámetros definidos en la Resolución 008430 (15) y el Código de Ética de Enfermería (16). Se contó con la autorización de la directora y coordinadores de los centros educativos para el desarrollo del estudio; así mismo, fue gestionado por correo electrónico el permiso para la utilización del instrumento y se respetó en todo momento el derecho a la confidencialidad de los datos y anonimato a través de la codificación de los instrumentos.

## **Resultados**

En relación con el género de los cuidadores, el 92,4% eran mujeres y solo un 7,6% hombres. La gran mayoría provenían de municipios del Norte de Santander (88,6%) y un pequeño porcentaje provenían de otros departamentos. El 61,4% se ubicaron en el rango de edad de 36 a 59 años, más de una cuarta parte con bachillerato incompleto y más de la mitad de ellos en precaria situación socioeconómica. La mayoría con vínculo estable (casados o en unión libre), amas de casa y no activos laboralmente.

En cuanto al tiempo de cuidado, predominaron los cuidadores que habían asumido el rol desde el momento del diagnóstico (83,0%), la mayoría llevaban más de 37 meses (89,8%) en esta labor y con una dedicación diaria de más de 7 horas (95,9%), El 51,9% eran únicos cuidadores y el resto contaban con el apoyo de sus familiares (48,1%).

Un porcentaje representativo de los menores presentaron discapacidad sensorial y de la comunicación (62,9%), seguida de discapacidad cognitiva (14,0%) y múltiple (11,7%). Sobre el nivel de funcionalidad, el mayor porcentaje de los niños presentaron disfunción moderada (48,1%), seguida de la disfunción alta (13,3%).

## **Discusión**

Nueve de cada diez cuidadores pertenecían al género femenino. Esta participación de la mujer como cuidadora es un hallazgo que se ha reportado en distintas regiones del país (17)(18)(19), donde sigue siendo prioritaria la presencia de las mujeres en la jerarquía del cuidado, mucho más si éste se dirige a un niño. En el entorno colombiano es frecuente que los familiares, en especial las mujeres, asuman el papel de cuidadores de los enfermos crónicos. Igualmente en el ámbito regional (10) las mujeres son también más numerosas que los hombres en la asistencia de cuidados.

Se espera que cuidar de los familiares sea una tarea de las mujeres, como una generalización de su rol maternal, del reparto de tareas domésticas o como consecuencia de las distintas relaciones y afinidades que se establecen en función del género (20).

**Tabla 1. Características sociodemográficas y de relación de cuidado**

CATEGORÍA	PORCENTAJE (%)
<b>Género</b>	
Femenino	92,40
Masculino	7,60
<b>Edad del cuidador</b>	
De 18 a 35 años	19,3
36 a 59 años	61,4
Mayor de 60 años	19,3
<b>Grado de escolaridad</b>	
Primaria incompleta	18,9
Primaria completa	21,6
Bachillerato Incompleto	32,2
Bachillerato completo	19,3
Técnico	3,8
Universidad incompleta	0,8
Universidad completa	3,4
<b>Estado civil</b>	
Soltero(a)	12,9
Casado(a)	48,1
Separado(a)	6,4
Viudo(a)	5,7
Unión libre	26,9
<b>Ocupación</b>	
Hogar	72,8
Empleado	6,4
T. Independiente	8,7
Estudiante	2,3
Otros	9,8
<b>Procedencia</b>	
Norte de Santander	88,6
Otros departamentos	11,1
Venezuela	0,3
<b>Estrato Socioeconómico</b>	
Uno	58,7
Dos	33,7
Tres	6,8
Cuatro	0,8
<b>Parentesco</b>	
Madre/padre	68,9
Abuelo(a)	20,4
Otros	10,7

CATEGORÍA	PORCENTAJE (%)
<b>Cuidador desde el momento del diagnóstico</b>	
Si	83,0
<b>Tiempo en el ejercicio del cuidado</b>	
7 a 18 meses	3,5
19 a 36 meses	6,7
Más de 37 meses	89,8
<b>Único cuidador</b>	
Si	51,9
No	48,1
<b>Número de horas diarias dedicadas al cuidado</b>	
Menos 7 horas	4,1
7-12 horas	15,0
13-23horas	21,0
24 horas	59,9
<b>Discapacidad del receptor del cuidado</b>	
Discapacidad sensorial y de la comunicación	62,9
Discapacidad física	11,4
Discapacidad cognitiva	14,0
Discapacidad múltiple	11,7
<b>Nivel de funcionalidad del receptor del cuidado</b>	
Baja disfunción	38,6
Mediana disfunción	48,1
Alta disfunción	13,3

Fuente: instrumento de recolección de datos

Este hallazgo se torna relevante cuando además del género la relación es de parentesco, pues en el estudio se encontró que en más de la mitad, el rol era asumido por la madre dado que los sujetos de cuidado eran niños que vivían en situación de discapacidad. Cuando la mujer se convierte en madre, la llegada de un hijo es un suceso muy importante; sin embargo, el nacimiento de un hijo con discapacidad se percibe como algo inesperado que rompe toda expectativa sobre el hijo deseado (21) y donde el cuidado adquiere una dimensión diferente, en especial, por su significado de dependencia en el largo

plazo y la tensión que genera la falta de conocimiento y habilidad en la atención de las necesidades especiales.

La mayoría de los cuidadores familiares se ubicaron en la franja etárea de 36 a 59 años, colectivo que ha sido referido por Rosenthal (1997) (22) como “efecto sándwich”, por aquellas que han tenido que dedicar casi todo el tiempo a cuidar a sus familiares (bien por ser demasiado mayores o demasiado menores) y no han tenido tiempo para ellas mismas. En esta diversidad de roles, las cuidadoras experimentan múltiples responsabilidades relacionadas con la generación que les antecede no que les suceden y además, han de desafiar los ajustes de su propio proceso de envejecimiento (23). El impacto de la carga del cuidado en la generación intermedia tiene efectos importantes sobre la salud, bienestar y desempeño social.

El grado de escolaridad es en general muy bajo y no supera en un porcentaje elevado el de estudios primarios y secundarios incompletos, hallazgo que coincide con lo reportado en otros estudios (24) (25), donde se ha referido que los cuidadores no siempre cuentan con los conocimientos necesarios para desarrollar las acciones de cuidado. Los bajos niveles educativos en el ejercicio del rol limitan la capacidad del cuidador para el entendimiento de las instrucciones, seguimiento de las recomendaciones dadas y la toma de decisiones informadas; a la vez, repercuten significativamente en el establecimiento de estrategias cognitivas y conductuales que le permitan fortalecer su habilidad de cuidado en el rol asumido.

Otro aspecto que se destaca es el estado civil de los cuidadores, la mayoría cuentan con una relación de pareja estable, casados o en unión libre. Investigaciones similares en diferentes

contextos (26) (27) concuerdan con este dato sociodemográfico, donde el mayor número de cuidadores estudiados cuentan con una relación de hecho establecida. Este aspecto puede verse como una fuente de apoyo emocional y material importante, para tolerar el estrés, la ansiedad y la angustia que desencadenan los cuidados de larga duración y que ponen en riesgo la salud física y emocional del cuidador (19).

La ocupación del mayor número de cuidadores del estudio es el hogar, resultados que son concordantes con otros estudios del contexto local (10) (24) (25) y que han mostrado una realidad bastante preocupante, por ser San José de Cúcuta, una de las zonas o áreas metropolitanas de mayor desempleo y gran ejercicio de la informalidad, hecho que repercute financieramente sobre el cuidador al restringir la disponibilidad de ingresos propios y de los recursos atribuibles al cuidado.

La situación de precariedad económica les obliga a asumir consecuentemente toda responsabilidad de los cuidados, ante un menor número de recursos disponibles y necesarios para cubrir las necesidades crecientes del niño, realidad que se agudiza en el caso particular de cuidadores con bajo estrato socioeconómico. Se indica además, que la inactividad en el mercado laboral tiene consecuencias notables sobre el desarrollo personal, la autoestima y el apoyo social (28).

Respecto al tiempo en el rol asumido, un porcentaje representativo de los cuidadores han iniciado dicha labor desde el momento que le diagnosticaron la enfermedad a su hijo, indicando que tanto el receptor de cuidado como el cuidador conviven en el mismo domicilio. Este hallazgo es consistente con lo reportado en un estudio (29) en el que los cuidadores

habían dedicado largos periodos de tiempo al cuidado de sus familiares. Además, se ha descrito que el tiempo de cuidado influye positivamente en el conocimiento del receptor de cuidado y del cuidador, como los efectos negativos que impone el cuidado a largo plazo (30). No es fácil enfrentarse al hecho de que alguna persona cercana dependa de uno para continuar adaptándose a su vida cotidiana y las consecuencias que tiene el cuidado a largo plazo de un familiar, se ven reflejadas en la calidad de vida del cuidador.

En cuanto a las horas invertidas al cuidado diario de sus familiares, se identificó que más de tres cuartas partes de los cuidadores superan las siete horas, hecho que se explica con el tipo de discapacidad encontrada, el alto grado de afectación en la funcionalidad de los niños y la cantidad de tiempo requerido en la acción de cuidado. Se ha documentado que: [...] la situación de las cuidadoras se acentúa con la poca disponibilidad de tiempo que tienen para su enriquecimiento personal en lo cultural, lo académico y lo lúdico, por cuanto el cuidado que requieren las personas a su cargo, quienes presentan altos grados de dependencia funcional, les demanda largas jornadas de trabajo en que el descanso, la recreación y el apoyo son escasos o nulos [...] (12).

Sobre el nivel de funcionalidad del receptor de cuidado se halló que, un porcentaje considerable presento disfuncionalidad moderada y severa, siendo concordante con lo reportado en un estudio (29) que señalo el impacto negativo que sobre el cuidador informal tiene el cuidado de las personas con detrimento de la funcionalidad. Dicha limitación impide que la misma persona pueda proporcionarse el cuidado para satisfacer sus necesidades y en el que se requiere del acompañamiento de otro que lo apoye o le realice las actividades que

le permitan lograr su bienestar y máxima funcionalidad.

## **Conclusión**

Los resultados de este estudio clarifican el papel que deben desempeñar los profesionales de enfermería en la atención de los cuidadores, no sólo en el reconocimiento a la labor que desempeñan, sino como sujetos de cuidado, en la identificación e intervención de sus necesidades, con la ejecución programas asistenciales, educativos y de apoyo, que incrementen su percepción de competencia en la atención del niño en situación de discapacidad y que sean acordes con sus características socio-demográficas.

Por su responsabilidad compartida, los programas de intervención deben diseñarse desde una perspectiva multidisciplinar e intersectorial que promuevan la participación en pleno del equipo de salud y que combinen el desarrollo articulado de actividades relacionadas con la información, educación, aprendizaje de habilidades de asistencia y estrategias de afrontamiento en el manejo de la situación de cuidado, como el desarrollo de sistemas de apoyo social en pro del bienestar y calidad de vida del cuidador.

## **Agradecimientos**

A todos los cuidadores e instituciones educativas que de forma generosa se vincularon al estudio. Igualmente al Grupo de Cuidado al paciente crónico y su familia de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, por su autorización para la utilización del instrumento.

**Conflictos de interés.** Ninguno



## Referencias

1. Barrera L, Pinto N, Sánchez CB. Cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. En: Achury DM. Cuidado al paciente con enfermedad crónica. Bogotá: Pontificia Universidad Javeriana; 2010. p. 287-309.
2. Organización Mundial de la Salud. Informe mundial sobre la discapacidad. Resumen. [Internet] 2011 [Consultado junio 19 del 2014] Disponible en: [http://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/summary\\_es.pdf](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf)
3. Amante EA, Vásquez AJ. Discapacidad, lo que todos debemos saber. Washington, D.C: OPS. Publicación científica y técnica; 2006. p. 1-4
4. Crespo O. Comparación de la habilidad de los cuidadores de personas con enfermedad crónica discapacitante que cuidan a sus pacientes desde el momento de su diagnóstico y los que no. Trabajo de grado para optar al título en enfermería. Universidad la Sabana. 129 p. [Internet] 2011 [Consultado junio 19 del 2014] Disponible en: [http://intellectum.unisabana.edu.co:8080/jspui/bitstream/10818/3160/1/Osvaldo\\_Crespo\\_Rodr\\_guez.pdf](http://intellectum.unisabana.edu.co:8080/jspui/bitstream/10818/3160/1/Osvaldo_Crespo_Rodr_guez.pdf).
5. Ministerio de Salud y Protección Social, Dirección de Epidemiología y Demografía. Grupo Asis. Análisis de Situación de Salud según regiones Colombia. [Internet] [Consultado junio 10 del 2014] Disponible en: <http://www.minsalud.gov.co/Documentos%20y%20Publicaciones/An%C3%A1lisis%20de%20situaci%C3%B3n%20de%20salud%20por%20regiones.pdf>.
6. Rawlings LB. Colombia. Social Safety Net Assessment. Final Report. World Bank; march, 2002.
7. Aldana G, García L. La experiencia de ser cuidadora de un anciano con enfermedad crónica. Aquichan.2011,11:158-172
8. Carretero S, Garcés J, Ródenas F. La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial. Valencia: Editorial Tirant Lo Blanch; 2006
9. Ortiz YG, Lindarte AA, Sepúlveda MA, Vega OM. Características sociodemográficas asociadas a la sobrecarga de los cuidadores de pacientes diabéticos en Cúcuta. Revista cuidarte. 2013, 4(1):459-466
10. Vega OM. Percepción del apoyo social funcional en cuidadores familiares de enfermos crónicos. Aquichán [Internet] 2011,11(3):274-86. [Consultado 20 junio del 2014]. Disponible en: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/2019>.
11. Chaparro L. Trascender en un “vínculo especial” de cuidado: el paso de lo evidente a lo intangible Tesis para optar al título de doctor en Enfermería. Universidad Nacional de Colombia. 2009. 87 p. [Internet] [Consultado 20 junio del 2014] Disponible en: <http://www.bdigital.unal.edu.co/6386/1/lorenachaparroRodiaz.2009.pdf>.
12. Giraldo M, Franco GM, Correa LS, Salazar MO, Tamayo AM. Cuidadores familiares de ancianos: quiénes son y cómo asumen este rol. Revista Facultad Nacional de Salud Pública 2005; 237-15 [Internet] [Consultado 27 junio del 2014]. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=12011106002>.
13. Grupo de Cuidado al paciente crónico. Instrumento Caracterización de los Cuidadores. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 1996.
14. Granger CV, Albrech GL, Hamilton BB. Outcome of comprehensive medical rehabilitation measurement by Pulses profile and the Barthel Index. ArchPhysmed Rehabil.1979, 60: 145-54.
15. Colombia, Ministerio de la Protección Social. Resolución 8430 de 1993, por la cual se establecen las normas científico técnicas y administrativas para la investigación en salud. Bogotá: El Ministerio; 1993.
16. Colombia, Tribunal Nacional Ético de Enfermería. Ley 911 de 2004, por la cual se dictan disposiciones en materia de responsabilidad deontológica para el ejercicio de la profesión de enfermería en Colombia. Bogotá: La Republica; 2004.
17. Barrera L, Pinto N, Sánchez B. Evaluación de un programa para fortalecer a los cuidadores

- familiares de enfermos crónicos. *Revista de Salud Pública* 2006; 8:141-152. [Internet] [Consultado 24 de junio del 2014] Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=42280202>.
18. Montalvo A, Flórez Torres IE. Características de los cuidadores de personas en situación de cronicidad. Cartagena (Colombia). Un estudio comparativo. *Salud Uninorte* 2008; 24:181-190. [Internet] [Consultado 24 de junio del 2014] Disponible en: <http://redalyc.org/articulo.oa?id=81722404>.
  19. Pinzón ML, Aponte LH, Galvis CR. Perfil de los cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas y calidad de vida, Villavicencio, Meta, 2011 Orinoquia [Internet] [Consultado 20 de mayo de 2014] 2012, 16 (Sin mes) Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=89626049008>
  20. Crespo M, López J. El apoyo a los cuidadores mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa cómo mantener su bienestar. Madrid: IMSERSO; 2007. p.123.
  21. Ingalls PR. Retraso mental, la nueva perspectiva. México: Manual Moderno; 1982
  22. Rosenthal CJ. Le soutien des familles canadiennes à leurs membres vieillissants: changements de contexte. *Lien Social et Politiques Sociales*. 1997, 38:123-131
  23. Sánchez M. La mujer como proveedora principal de apoyo a los ancianos: el caso de Puerto Rico. En: Gómez Gómez, E. Género, mujer y salud. Publicación científica No. 541. Washington: OPS; 1993. p. 83.
  24. Vega OM, González DS. Soporte social con tecnología móvil en cuidadores de enfermos crónicos discapacitados en Cúcuta, Colombia. *Rev Paraninfo Digital*. 2013; 17 [Internet] [Consultado 25 de junio del 2014]. Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n17/030.php>.
  25. Vega OM, González DS. Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. *Enferm. Glob*. 2009 Jun (16) [Internet] [Consultado 25 de junio del 2014] Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1695-1412009000200021&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-1412009000200021&lng=es).
  26. Uribe A. Características familiares en situación de enfermedad crónica discapacitante. IV Encuentro Internacional de Cuidado de Enfermería; 2013 Oct 24-25; San José de Cúcuta, Colombia. Cúcuta: UFPS; 2013
  27. Moreno ME, Nader A, López C. Relación entre las características de los cuidadores familiares de pacientes con discapacidad y la percepción de su estado de salud. *Avance en enfermería*. 2004, 12(1): 27-38
  28. García MD, Mateo I, Maroto G. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*. 2004, 18:83-92.
  29. Castañeda V, Rincón AV, Pinzón MI, Galvis CR. Medición de la habilidad de cuidado a cuidadores informales de personas con enfermedad crónica de la Clínica Carlos Hugo Estrada de la ciudad de Villavicencio, Meta. *Revista salud cultura y sociedad*. 2010, 1(1):45
  30. Obando DM. Experiencias de los cuidadores de niños y niñas con autismo en una institución. Trabajo de grado Enfermería Clínica. Pontificia Universidad Javeriana. 2009. 88 p. [Internet] [Consultado 25 de junio del 2014] Disponible en: <http://www.javeriana.edu.co/biblos/tesis/enfermeria/2009/DEFINITIVA/tesis15.pdf>.