

Cuidadores de Cartagena y su contexto de cuidado: estudio comparativo

RESUMEN

Objetivo: comparar las características sociodemográficas y de relación de cuidado de cuidadores de niños y adultos con enfermedades crónicas discapacitantes de Cartagena, Colombia. **Método:** estudio descriptivo, cuantitativo, de corte transversal. Se realizó un muestreo no probabilístico, por conveniencia, entre el 2006 y el 2007. Participaron 300 cuidadores: 98 de niños y 202 de adultos con enfermedades crónicas. Se utilizó la encuesta de caracterización de los cuidadores. Para describir las asociaciones entre las variables seleccionadas se empleó el análisis factorial de correspondencias múltiples. **Resultados:** ser cuidador de niños se asoció con ser padre o madre, ejercer el rol durante 37 meses o más, dedicarse a actividades del hogar y estar en unión libre. Ser cuidador de adultos se asoció con pacientes mayores, llevar 36 meses o menos como cuidador, ser hijo del paciente y estar casado. **Conclusiones:** las variables que mejor diferenciaron los dos grupos de cuidadores fueron nivel socioeconómico, estado civil y tiempo de dedicación al cuidado. El grupo de cuidadores de adultos presentó mayor variabilidad en las distintas categorías estudiadas.

PALABRAS CLAVE

Cuidadores, enfermedad crónica, enfermería. (Fuente: DeCs, BIREME).

Caregivers in Cartagena and the Context for Providing Care: A Comparative Study

ABSTRACT

Objective: To compare the socio-demographic characteristics and the relationship established by caregivers in Cartagena (Colombia) who work with children and adults with chronic, disabling illnesses. **Method:** A transversal quantitative-descriptive study. For convenience, a non-probability sampling method was applied between 2006 and 2007. Three hundred (300) caregivers took part: 98 working with chronically ill children and 202 working with chronically ill adults. The caregiver characterization survey was used. A multiple correspondence factor analysis was employed to describe the associations between the selected variables. **Results:** Being a caregiver for children is associated with being a parent, performing the role of caregiver during 37 months or more, dedication to domestic activities, and being

1 Magíster en Enfermería. Decana Facultad de Enfermería, Universidad de Cartagena. Cartagena, Colombia. denfermeria@unicartagena.edu.co

2 Magíster en Enfermería. Docente, Universidad de Cartagena. Cartagena, Colombia. iflorezt@unicartagena.edu.co

part of a common law marriage. Being a caregiver for adults is associated with older patients, having spent 36 months or more as a caregiver, being the patient's offspring, and being married. **Conclusions:** Socio-economic level, marital status and time dedicated to providing care were the variables that most differentiate the two groups of caregivers. The group of caregivers working with adults showed the most variability in the different categories studied.

KEY WORDS

Caregivers, chronic illness, nursing. (Source: DeCs, BIREME).

Cuidadores de Cartagena e o seu contexto de cuidado: estudo comparativo

RESUMO

Objetivo: comparar as características sócio-demográficas e de relação de cuidado de cuidadores de meninos e adultos com doenças crônicas e incapacitantes de Cartagena, Colômbia. **Método:** estudo descritivo, quantitativo, de tipo transversal. Entre 2006 e 2007 realizou-se uma amostragem não-probabilística por conveniência. Nesta participaram 300 cuidadores: 98 de meninos e 202 de adultos com doenças crônicas. Aplicou-se a pesquisa de caracterização dos cuidadores. Empregou-se a análise fatorial de correspondências múltiplas para descrever as associações entre as variáveis selecionadas. **Resultado:** o ser cuidador de meninos foi associado ao ser pai ou mãe, exercer o role durante 37 meses ou mais, dedicar-se as atividades do lar e estar em união livre. O ser cuidador de adultos foi associado a pacientes maiores, ter 36 meses ou mais como cuidador, ser filho do paciente e estar unidos por casamento. **Conclusões:** as variáveis que diferencaram melhor os dois grupos de cuidadores foram nível socioeconômico, estado civil e tempo de dedicação ao cuidado. O grupo de cuidadores de adultos teve maior variabilidade nas diversas categorias estudadas.

PALAVRAS-CHAVE

Cuidadores, doença crônica, enfermagem. (Fonte: DeCs, BIREME).

Introducción

Las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) son actualmente la principal causa de muerte en todo el mundo, y ocasionan el doble de las defunciones causadas por las enfermedades infecciosas, las complicaciones del parto y la desnutrición combinadas. Ocho de cada diez defunciones producidas por las enfermedades crónicas ocurren en países de ingresos bajos y medios, y en todos ellos la gente pobre soporta la mayor carga de estas dolencias (1).

La Organización Panamericana de la Salud (OPS) señala que las ECNT son la principal causa de muerte y discapacidad prematuras en la gran mayoría de los países de América Latina y el Caribe. Tienen efectos devastadores para las personas, las familias y las comunidades, especialmente las poblaciones pobres, lo que se constituye en un obstáculo cada vez mayor para el desarrollo económico. Los costos sociales asociados con las enfermedades crónicas son abrumadores (2).

La cronicidad que aparece durante cualquier etapa de la vida se mantiene hasta la vejez, pero el proceso de envejecimiento, las consecuencias de estilos de vida poco saludables, y la suma de diferentes lesiones y desgastes que hacen más vulnerables a las personas de este grupo de edad a padecer enfermedades crónicas discapacitantes (3). La tecnología y los avances en la medicina permiten a las personas sobrevivir a enfermedades fatales y con ello a la incidencia de enfermedades crónicas que constituyen la principal causa de discapacidad (4).

En Colombia, las enfermedades crónicas discapacitantes son una causa importante de morbilidad y mortalidad, y su tendencia es al aumento. Del total de muertes registradas entre 1990 y 2005, la mortalidad por enfermedades crónicas se incrementó del 59 al 62,6% (5). Según el Departamento Administrativo Nacional de Estadísticas (2005), la situación de la discapacidad guarda correspondencia con la situación mundial, aproximadamente 2.640.000 personas presentan alguna limitación permanente, lo cual equivale al 6,4% del total de la población colombiana (6).

Las personas con discapacidad constituyen el 10% de la población general, y se considera que tiene repercusión sobre el 25% de la población total. Sólo el 2 al 3% de la población discapacitada tiene acceso a los servicios de rehabilitación y programas de atención para este sector. Un 2-3% de los recién nacidos presentan graves deficiencias, y del 6 al 8% de los menores de 6 años presentan problemas significativos del desarrollo (7).

Mientras que en el adulto las causas más frecuentes de enfermedad crónica discapacitante se relacionan con la reducción de la mortalidad de las enfermedades crónicas no transmisibles, en el niño los factores genéticos inciden con mayor frecuencia en su producción (8). Algunos autores documentan que en los países desarrollados, entre un 5 y un 10% de niños que no han cumplido los 18 años tienen situaciones de este tipo, y muchos pueden llegar a tener una expectativa de vida más elevada si tienen al alcance la tecnología mo-

La Organización Panamericana de la Salud (OPS) señala que las ECNT son la principal causa de muerte y discapacidad prematuras en la gran mayoría de los países de América Latina y el Caribe.

derna, lo que implica nuevos retos en sus vidas y en la de sus cuidadores, bien sean éstos familiares o profesionales (9).

En el departamento de Bolívar, y en la ciudad de Cartagena, Colombia, no se encontraron estadísticas que permitan conocer el número de personas en situación de discapacidad. Se presenta subregistro en lo referente a los pacientes crónicos, lo que impide conocer la dimensión del problema. Al no conocer el número y tipo de afección que presentan estas personas, se hace menos visible la situación de sus cuidadores y la experiencia de cuidado (10).

Al hablar de cuidadores familiares se hace referencia a las personas adultas con vínculo de parentesco o cercanía, que asumen las responsabilidades del cuidado de un ser querido que vive en situación de enfermedad crónica discapacitante, y participan con él en la toma de decisiones (5).

La experiencia de cuidar a personas en situación de enfermedad crónica discapacitante es particular; aun cuando se compartan similitudes en las demandas de cuidado, en ella influyen factores específicos como las características personales del binomio cuidador-sujeto de cuidado, la severidad de la enfermedad, los ajustes que debe hacer el cuidador en su estilo de vida y en el rol familiar, entre otras.

Diversos autores han estudiado la situación de los cuidadores y las implicaciones del rol sobre su calidad de vida (11, 12, 13, 14, 15); otros han documentado la habilidad y la carga de cuidado desde la perspectiva de género y, en general, otras relaciones de cuidado. No obstante, la situación de los cuidadores y su entorno no ha sido lo suficientemente abordada, desde la perspectiva de la experiencia del cuidador de niños y de adultos, en sus dife-

rencias o similitudes en la ejecución y las consecuencias del rol, orientadas a dar respuestas desde la disciplina de enfermería a las necesidades específicas y a redefinir intervenciones de apoyo a quienes asumen una labor no reconocida por el sistema y las políticas de salud.

En la presente investigación se comparan las características sociodemográficas y de relación de cuidado de cuidadores de niños y de adultos con enfermedades crónicas discapacitantes.

Método

Estudio descriptivo, comparativo con abordaje cuantitativo y de corte transversal. La muestra estuvo conformada por 300 cuidadores, de los cuales 98 correspondieron a cuidadores de niños, y 202 a cuidadores de adultos con enfermedades crónicas, caracterizados en investigaciones realizadas por el grupo de cuidado de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Cartagena, durante los años 2006 y 2007.

Se realizó un muestreo no probabilístico, por conveniencia, a través de la selección de las direcciones tomadas de las historias clínicas de la consulta externa en tres de las cuatro instituciones hospitalarias, y de la selección de los cuidadores que acudían a los programas desarrollados por una fundación en Cartagena.

Se tuvieron en cuenta como criterios de inclusión los cuidadores de niños y adultos con enfermedades crónicas, con un tiempo de dedicación mayor de tres meses que desearan voluntariamente hacer parte del estudio.

La investigación respetó los parámetros éticos para estudios con seres huma-

Al hablar de cuidadores familiares se hace referencia a las personas adultas con vínculo de parentesco o cercanía, que asumen las responsabilidades del cuidado de un ser querido que vive en situación de enfermedad crónica discapacitante.

nos contenidos en la Resolución 008430 de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia y del Código de Ética de enfermería. Esta investigación fue aprobada por el Comité de Ética de la Universidad de Cartagena, y se solicitó la autorización para el uso de los instrumentos (16).

Se utilizó la encuesta de caracterización de los cuidadores, diseñada por el Grupo de cuidado al paciente crónico, la cual consta de trece preguntas cerradas y proporciona información sociodemográfica y de relación con las características de dedicación al cuidado (17). La patente de este instrumento está en curso y ha permitido caracterizar a cuidadores del contexto nacional e internacional.

Para el análisis y la interpretación de los resultados inicialmente se utilizó la estadística descriptiva a partir de distribuciones de frecuencias absolutas y relativas.

Para comparar los dos grupos de cuidadores se realizó un modelo de correspondencias múltiples, método factorial que permite establecer tipologías de individuos y describir asociaciones entre las variables seleccionadas, las cuales incluyeron: sociodemográficas (sexo, edad del cuidador, rango de edad del receptor de cuidado, escolaridad, estado civil, ocupación y nivel socioeconómico medido por el estrato de la vivienda), y de relación de cuidado (inicio del cuidado, tiempo y horas de dedicación, único cuidador, relación con la persona cuidada).

Esta técnica permitió, a partir de un único gráfico conocido como primer plano factorial, observar las asociaciones más representativas existentes entre las distintas opciones de respuesta que definieron a cada una de las variables.

Resultados

Características sociodemográficas de los dos grupos de cuidadores

Con respecto al total de los cuidadores participantes, el 87% son de sexo femenino, y el 13% masculino. Al comparar la distribución de los dos grupos, la proporción de hombres cuidadores en el grupo de pacientes adultos, duplica la correspondiente en el grupo de cuidadores de niños (15% frente a 8%, respectivamente).

En relación con la edad del cuidador, el 44% tienen entre 19 y 35 años, y el 43%, entre 36 y 59 años. La menor proporción estuvo representada en los cuidadores menores de 18 años y mayores de 60. Entre los dos grupos se observan diferencias al respecto, mientras un 10% de cuidadores de pacientes adultos tienen 60 años o más, este porcentaje en el grupo de cuidadores de niños es del 1%.

Los dos grupos revelaron diferencias en relación con el rango de edad del receptor del cuidado. Es así como, el 69% de los cuidadores de adultos cuidan pacientes mayores que ellos.

La mayoría de los cuidadores de niños tienen un vínculo de parentesco de madre-padre que representa un 83%, mientras que este porcentaje en el caso de cuidadores de adultos representa un 18%. En este grupo el 36% de los cuidadores cuidan a alguno de sus padres, y un 26% no tienen un parentesco familiar.

Con respecto a la escolaridad de los participantes, un 26% cuenta con bachillerato completo y un 22% incompleto. El 28%

La mayoría de los cuidadores de niños tienen un vínculo de parentesco de madre-padre que representa un 83%, mientras que este porcentaje en el caso de cuidadores de adultos representa un 18%.

de los cuidadores cursó estudios de primaria (completa o incompleta). En los cuidadores de adultos es mayor la proporción de aquellos con formación técnica o universitaria, 28%. En el grupo de cuidadores de niños, el 60% cursó bachillerato completo o incompleto.

El 34% del total de cuidadores son casados, el 28% solteros, y un 25% se encuentra en unión libre. Al comparar los dos grupos, el 39% de cuidadores de niños se encuentra en unión libre, mientras que en el grupo de adultos, se encontró un 18%. Los cuidadores casados en este grupo se encontraron en un 40%, y en el grupo de los cuidadores de niños en un 22%.

En cuanto a la ocupación, el 56% de los cuidadores se dedica al hogar, y un 18% son empleados y trabajadores independientes. Los cuidadores dedicados al hogar en el grupo que cuida a niños representan un 74%, y en el grupo de adultos, un 47%. En este grupo, la proporción de empleados triplica a la de los cuidadores de niños (24% frente a 7%); de igual forma, la proporción de cuidadores que trabajan como independientes es casi el doble (21% frente a 11%).

Los participantes se encuentran en un nivel socioeconómico bajo en un 63%. Sin embargo, los dos grupos de cuidadores difieren respecto a esta variable. Mientras que entre los cuidadores de adultos con enfermedades crónicas se encontró el 22% en nivel medio o medio alto, en el grupo de cuidadores de niños se reportó sólo un 3% en estos niveles.

El 88% de los cuidadores desempeña este rol desde el momento del diagnóstico. En el grupo de cuidadores de niños un 94% de ellos asumieron el rol desde el inicio del diagnóstico.

Este resultado es consistente con el tiempo de dedicación al cuidado, puesto que los cuidadores de niños llevan más tiempo realizando esta función que los del grupo de adultos; el 76% de los cuidadores de niños llevan más de 36 meses, mientras que sólo el 38% de los cuidadores de adultos han cumplido el mismo tiempo ejerciendo el rol de cuidadores (figura 1).

Con respecto a las horas de dedicación al cuidado, el 51% del total de los cuidadores se dedican a esta labor las 24 horas del día. Al discriminar este dato, se encontró que es mayor esta dedicación en los

Figura 1. Tiempo que lleva como cuidador.

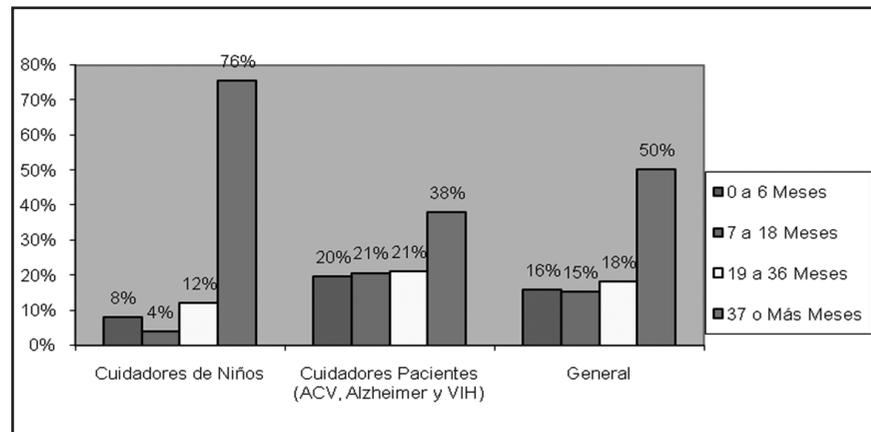
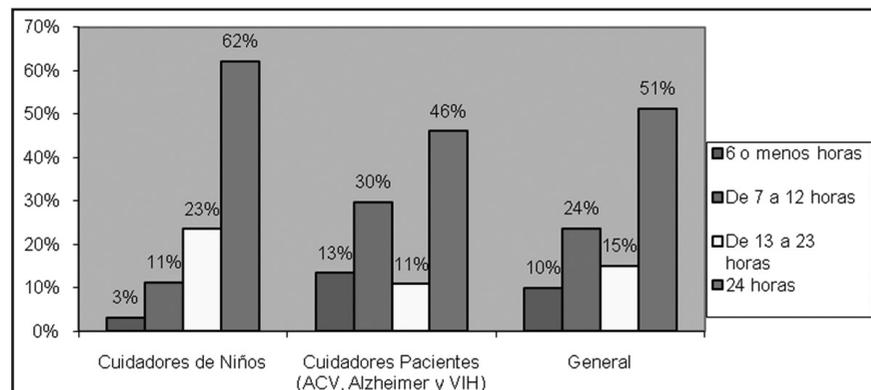


Figura 2. Horas diarias dedicadas al cuidado.



cuidadores de niños que entre los cuidadores de adultos (62% frente a 46%). De igual forma, el tiempo de dedicación al cuidado de 13 a 23 horas, es mayor en los cuidadores de niños que en el grupo de adultos (23% frente a 11%) (Figura 2).

Del total de los cuidadores participantes, el 57% es único cuidador, condición que predomina en el grupo de los cuidadores de niños (61%), mientras que en el grupo de cuidadores de adultos reportó un 54% (figura 3).

Figura 3. Distribución de los cuidadores según único cuidador.

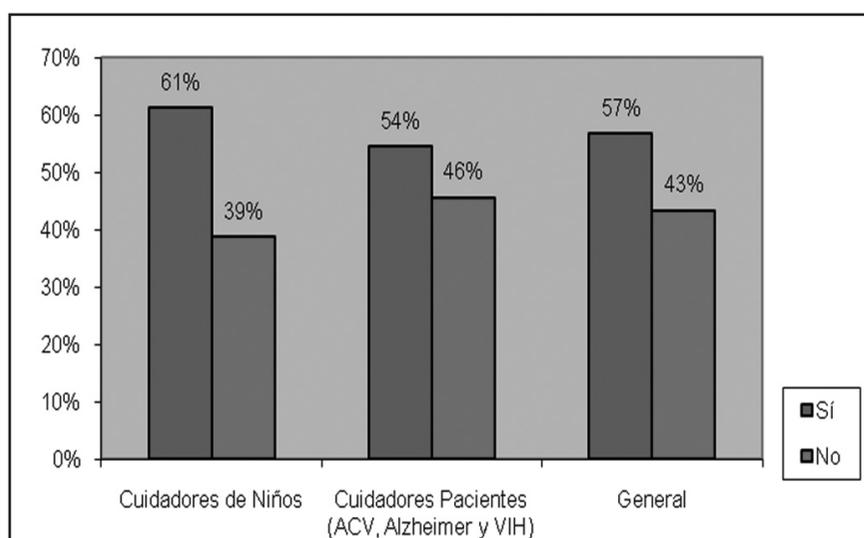
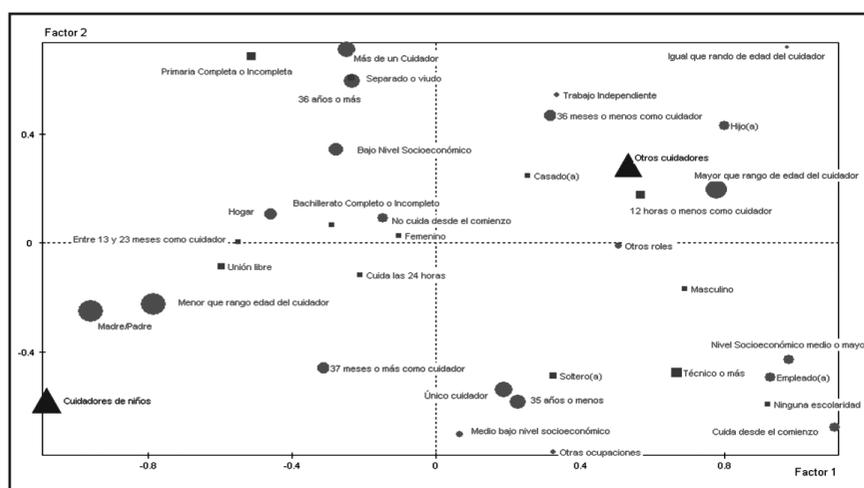


Figura 4. Primer plano factorial con todas las variables estudiadas.



Varianza explicada 23%.

Ser cuidador de adultos se asocia principalmente con pacientes mayores que el rango de edad del cuidador, estar casados, llevar 36 meses o menos como cuidador, y ser hijo del paciente.

Asociaciones entre las características de los dos grupos

Las figuras 4 y 5 presentan algunas características asociadas con cada uno de los dos grupos de cuidadores que participaron en el estudio. En la primera se presenta la totalidad de variables. El ser cuidador de niños se asocia altamente con ser padre o madre, estar en unión libre, con pacientes menores que el rango de edad del cuidador y llevar 37 meses o más como cuidadores. Ser cuidador de adultos se asocia principalmente con pacientes mayores que el rango de edad del cuidador, estar casados, llevar 36 meses o menos como cuidador, y ser hijo del paciente.

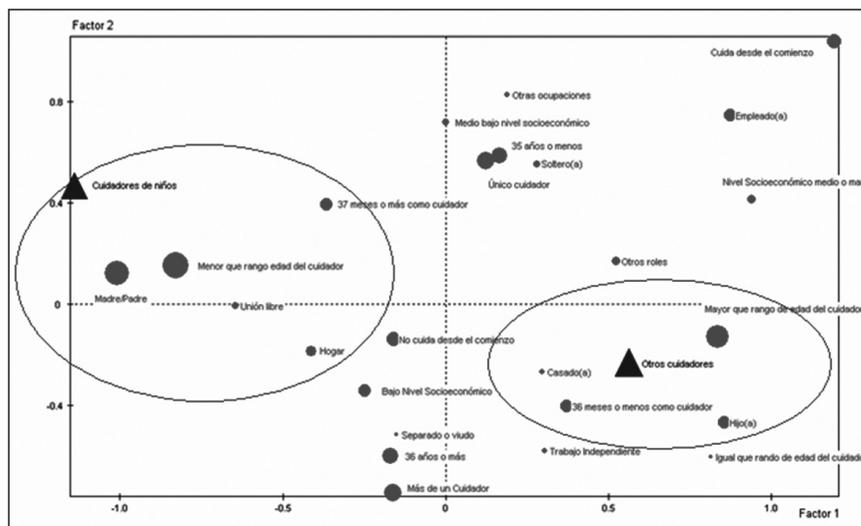
Estas figuras presentan, además, dos grupos de asociaciones entre las variables investigadas. No obstante estos grupos, si bien tienden a acercarse más al de cuida-

dores de adultos, su cercanía aún no es lo suficientemente próxima para aseverar que se asocian altamente. Específicamente se detecta una alta asociación entre cuidadores con nivel socioeconómico medio bajo, que tienen una edad de 35 años o menos, únicos cuidadores y, muy levemente, que llevan 37 meses o más como cuidadores.

Así mismo, se detecta una alta asociación entre cuidadores con 36 años o más, no ser el único cuidador, tener un bajo nivel socioeconómico, no cuidar al paciente desde el comienzo y, muy levemente, dedicarse a las actividades del hogar.

La figura 5 ilustra las asociaciones más representativas en los dos grupos. En primer lugar, la elipse de la parte izquierda muestra cómo el ser cuidador de niños se asocia altamente con ser padre o madre, tener una edad mayor que la del paciente, llevar 37 meses o más como cui-

Figura 5. Primer plano factorial con las asociaciones más representativas.



Varianza explicada 34%.

Ser cuidador de niños se asocia altamente con ser padre o madre, tener una edad mayor que la del paciente, llevar 37 meses o más como cuidador y dedicarse a actividades del hogar.

dador, dedicarse a actividades del hogar y, muy levemente, estar en unión libre. Así mismo, se ratifica que el ser cuidador de adultos (elipse derecha) se asocia de forma importante con pacientes mayores que sus cuidadores, llevar 36 meses o menos dedicado al cuidado, ser hijo del paciente y, muy levemente, estar casado.

Discusión

La comparación de los dos grupos de cuidadores reveló diferencias en la composición de ambos grupos, asociadas con sus características sociodemográficas y de la relación de cuidado.

Los dos grupos de cuidadores presentaban una distribución de género con predominio femenino; sin embargo, la proporción de hombres cuidadores es mayor en el grupo de cuidadores de adultos.

Estos hallazgos han sido descritos en diferentes estudios del contexto nacional e internacional, que evidencian que el rol de cuidador es más frecuente en mujeres que en hombres (18, 19, 20).

En el entorno colombiano es frecuente que los familiares, en especial las mujeres, asuman el papel de cuidadoras de los enfermos crónicos, mucho más si éste es un niño (21, 22).

Con respecto a la edad, en ambos grupos de cuidadores se observaron proporciones similares en las edades comprendidas entre los 18 y 35 años, y 36 y 59 años. Similares resultados reportaron Barrera et al., en un estudio comparativo de la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica, donde los cuidadores jóvenes y

de edad intermedia presentaron un porcentaje significativo (20).

Este hallazgo concuerda con lo referido en la literatura como las dificultades de una generación intermedia o “sandwich” sobre la cual recae, además de la crianza de los hijos, el cuidado de las personas dependientes y mayores (18, 19, 20, 23).

En el grupo de cuidadores de niños predominaron las madres cuidadoras, mientras que en el grupo de cuidadores de adultos la mayoría de los cuidadores son hijos de los pacientes o sin ningún tipo de relación familiar con los sujetos de cuidado.

Castillo et al., informan características sociodemográficas similares en cuidadores de niños y adultos con cáncer; en el caso de los adultos estos cuidadores eran hijos(as) y esposas, y en los niños eran sobre todo madres y abuelas (23). Estas últimas características coinciden con los hallazgos de Blanco, en un grupo de cuidadores de niños (21).

Se identificaron diferencias leves con respecto a la escolaridad; se encontró no sólo mayor heterogeneidad, sino mejores niveles educativos en el grupo de cuidadores de pacientes adultos, quienes cuentan con estudios técnicos y universitarios.

Contrario a estos resultados, Díaz reportó escolaridad baja en cuidadores de adultos y planteó la relación del bajo nivel educativo en el ejercicio del cuidado, especialmente en lo que respecta al desarrollo cognoscitivo (24). Así mismo, en otros contextos se han reportado altos porcentajes de estudios primarios en cuidadores de adultos dependientes (25).

En el entorno colombiano es frecuente que los familiares, en especial las mujeres, asuman el papel de cuidadoras de los enfermos crónicos, mucho más si éste es un niño.

Aunque el estrato socioeconómico de los cuidadores fue bajo en general, esta condición predominó en el grupo de los cuidadores de niños.

Estos hallazgos son consistentes con los reportados por Castillo et al., donde los cuidadores familiares de niños en un 67,6%, refirieron haber dejado de trabajar o estudiar para dedicarse al cuidado de su hijo. La mayoría pertenecían a los estratos 1 y 2 (23). Igual situación encontraron García et al., quienes informan el predominio de las mujeres como cuidadoras informales, sin empleo, y de clases sociales menos privilegiadas, las que componen el gran colectivo de cuidadoras (26).

Con respecto al tiempo, los cuidadores de niños le han dedicado más horas

como únicos cuidadores, comparados con los cuidadores de pacientes adultos. Barrera señala —acerca de los cuidadores familiares de niños— que las madres y, en algunos casos, los padres tienen dedicación exclusiva al cuidado de sus hijos, se olvidan de sí mismos, renuncian a sus objetivos personales, centran sus intereses en ellos, y siempre están sobrecargados con sus responsabilidades (27).

Conclusiones

En general, los cuidadores de niños pertenecen a un nivel socioeconómico bajo, la unión libre es la que con mayor frecuencia se presenta, y es mayor el tiempo de dedicación al cuidado.

Ser cuidador de adultos se asocia de forma importante con pacientes mayores

que sus cuidadores, llevar 36 meses o menos dedicado al cuidado, ser hijo del paciente y, muy levemente, el estar casado.

El análisis de correspondencias mostró que las variables que diferenciaron los dos grupos de cuidadores fueron nivel socioeconómico, estado civil y tiempo de dedicación al cuidado.

Los resultados de este estudio constituyen una oportunidad para visibilizar y reconocer a los cuidadores de Cartagena en su contexto de cuidado. Conducen a plantear la necesidad de profundizar en la situación de los cuidadores. Permiten, a su vez, la articulación con el conocimiento generado por diferentes estudios a nivel nacional, que fortalecen la disciplina de enfermería.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Organización Panamericana de la Salud (OPS). Detener el aumento de las enfermedades crónicas. La epidemia de todos. Oficina de Información Pública 2009. En <http://www.ops.org.bo/servicios/?DB=B&S11=15144&SE=SN>. [Consultado: 6 de agosto de 2008].
2. Organización Panamericana de la Salud (OPS). Resumen: estrategia regional y Plan de Acción para un enfoque integrado sobre la prevención y el control de las enfermedades crónicas. 2007; 52. En <http://www.paho.org/spanish/AD/DPC/NC/reg-strat-cn-cds.pdf> [Consultado: 6 de agosto de 2008].
3. Sánchez B. La cronicidad y el cuidado familiar, un problema de todas las edades: los cuidadores de ancianos. *Av. Enferm* 2004; 22 (1): 61-67.
4. Vega OM, González DS. Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica social, núm. 16, junio de 2009. En www.um.es/eglobal [Consultado: 6 de agosto de 2008].
5. Lucumi D, Gutiérrez A, Moreno J. et al. Planeación local para enfrentar el desafío de las enfermedades crónicas en Pasto, Colombia. *Rev Salud Pública* 2008; 10 (2): 343-351.
6. Discapacidad Colombia. Censo 2005. Resultado sobre limitaciones permanentes. Informe Oficial. En <http://discapacidadcolombia.com/modules.php?name=News&file=article&sid=1268>. [Consultado: 10 de agosto de 2008].
7. Fondo Nacional de discapacidad. Fonadis. Ministerio de Planificación. Santiago de Chile. En <http://www.fonadis.cl/index.php?seccion=15&articulo=%201001> [Consultado: 10 de agosto de 2008].
8. Organización Mundial de la salud. Clasificación Internacional de Deficiencias, discapacidades y Minusvalías (CIDDM). 1980. En www.fonadis.cl/tools/resources.php?id=171. [Fecha de consulta: febrero de 2007] [Consultado: 3 de febrero de 2007].
9. Barrera L. La cronicidad y el cuidado familiar, un problema durante la niñez. *Av Enferm* 2004; 22 (1): 47-53.
10. Montalvo A, Flórez I, Stavro de Vega D. Cuidando a cuidadores familiares de niños en situación de discapacidad. *Revista Aquichan* 2008; 8 (2). En <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/issue/view/187/showToc> [Consulta: 10 de agosto de 2008].
11. Merino S. Calidad de vida de los cuidadores familiares que cuidan niños en situación de enfermedad crónica. *Av Enferm* 2004; 22 (1): 39-46.
12. Álvarez B. Comparación de la calidad de vida de cuidadores familiares de personas que viven con el VIH/sida y reciben terapia antirretroviral con la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas con el VIH/sida y no reciben terapia antirretroviral de Honduras. *Av Enferm* 2004; 22 (2): 6-18.
13. 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. *Av Enferm* 2004; 22 (1): 27-38.
14. Escuredo B. Cuidadores informales, necesidades y ayudas. *Rol de enfermería* 2001; 24 (3): 26.
15. Giraldo C, Franco G. Calidad de vida de los cuidadores familiares. *Revista Aquichan* 2006; 6 (6): 38-56.
16. Ministerio de Salud. Resolución 008430 por la cual se establecen las normas académicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. Santa Fe de Bogotá: Ministerio de Salud; 1993.
17. Grupo de cuidado al paciente crónico. Instrumento Caracterización de los cuidadores. Universidad Nacional de Colombia, Patente en curso; 1996.
18. 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.
19. Barrera L et ál. 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; 23 (1): 36-46.
20. Barrera L, Blanco L, Figueroa P, Pinto N, Sánchez B. Habilidad de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Mirada internacional. Revista Aquichan* 2006; 6 (1): 22-33.
21. Blanco D. Habilidad de cuidado de los cuidadores principales de niños en situación de enfermedad crónica que consultan en la clínica Colsánitas. *Av Enferm* 2007; 25 (1): 19-32.

22. Díaz L. Cómo perciben los cuidadores la situación crónica de enfermedad del niño. En: El arte y la ciencia del cuidado. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería. Unibiblos; 2002. pp. 227-229.
23. Castillo E. Satisfacción de los familiares cuidadores con la atención en salud dada a adultos y niños con cáncer. Colomb. Med. 2005; 36 (1): 43-49. En <http://colombiamedica.univalle.edu.co/Vol36No3-Supl1/cm36n3s1a5.htm> [Consultado: 21 de mayo de 2007].
24. Díaz JC. Habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica vinculados al Hospital San Rafael de Girardot. Av Enferm 2007; 25 (1): 69-82.
25. Navarro E. Calidad de vida del cuidador del hemipléjico vascular de edad avanzada. En http://www.tesisenxarxa.net/TDX-0728105-133440/index_cs.html [Consultado: 13 de abril de 2008].
26. García et ál. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. En <http://www.scielo.org/scielo.php>. [Consultado: 13 de abril de 2008].
27. Barrera L. La cronicidad y el cuidado familiar, un problema durante la niñez. Ac. enferm. 2004; 22(1):47-53.