

# Prevalencia de sobrecarga, depresión y nivel de dependencia en cuidadores primarios informales de niños con lesión cerebral de un centro de rehabilitación infantil

## *Prevalence of burden, depression and level of dependency on primary informal caregivers of children with brain injury from a children's rehabilitation center*

Noemí L. Islas Salas<sup>1</sup> y Manuel de J. Castillejos López<sup>2</sup>

### RESUMEN

El objetivo de este trabajo fue determinar la prevalencia de sobrecarga, depresión y nivel de dependencia en 74 cuidadores primarios informales de niños con lesión cerebral, pacientes de un centro de rehabilitación infantil, a quienes se aplicó el Cuestionario de Características Psicosociales del Cuidador Primario, la Entrevista de Carga de Zarit, el Inventario de Depresión de Beck y el Índice de Dependencia de Barthel. Se describen las características demográficas de los cuidadores, el tiempo de cuidado de los pacientes y el nivel de dependencia de los mismos. Tres cuartas partes de los cuidadores mostraron sobrecarga severa o leve, o depresión moderada, leve y severa. En conclusión, las características psicosociales del cuidador denotaron un perfil de mujer, adulta joven, de escolaridad básica, casada, quien apoyaba al paciente en la realización de actividades básicas que éste no puede realizar. Se destaca la figura del cuidador como fundamental en el cuidado y atención del paciente con lesión cerebral.

**Palabras clave:** Cuidador primario informal; Sobrecarga; Depresión; Dependencia; Discapacidad; Lesión cerebral.

### ABSTRACT

*Objective. The aim of the present study was to assess the prevalence of burden, depression and level of dependency in 74 primary informal caregivers of children with brain injury from a children's rehabilitation center. Participants responded to the Questionnaire Primary Caregiver Psychosocial Characteristics, the Zarit Burden Interview, the Beck Depression Inventory, and the Barthel Index. The psychosocial characteristics of the caregivers, the amount of time used to care for the patients, and their level of dependence of the children are shown. Results. Three quarters of the caregivers show noticeable burden levels ranging from mild to severe as well as depression ranging from mild to severe. From these findings we conclude that the psychosocial characteristics of caregivers show a typical profile of being adult young women, with only basic schooling and married. Caregivers helped the patient to perform basic activities that, otherwise, they would not be able to achieve on their own. Emphasis is made on the figure of the caregiver as an essential agent in the primary care and attention of children suffering from brain injury.*

**Key words:** Primary informal caregivers; Burden; Depression; Dependency; Disability; Brain injury.

<sup>1</sup> Centro de Rehabilitación Infantil TELETON CRIT Neza, Av. Bordo de Xochiaca s/n, Polígono IV A-1B, Col. Jardín Bicentenario, 57200 Ciudad Nezahualcóyotl, Estado de México, México, tel. (55)26-19-73-74, ext. 7410, correo electrónico: psiconoemi@yahoo.com.mx. Artículo recibido el 14 de enero y aceptado el 6 de abril de 2015.

<sup>2</sup> Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias (INER), Calzada de Tlalpan No. 4502, Col. Sección XVI, Del. Tlalpan, 14080 México D.F., México, tel. (55)54-87-17-00, ext. 5295, correo electrónico: mcastillejos@gmail.com.

## INTRODUCCIÓN

En el cuidado de niños con alguna discapacidad, la responsabilidad la asume por lo regular un miembro de la familia, al que se conoce como *cuidador primario informal* (CPI en lo sucesivo), quien participa en la red social inmediata, no recibe ayuda económica ni capacitación para la atención del paciente y asume la responsabilidad total del mismo, ayudándolo en aquellas actividades que no puede realizar por sí mismo, como ciertas tareas instrumentales, de transporte, de casa (cocinar, lavar, limpiar, planchar, etc.) o en sus necesidades personales (higiene personal en general), entre otras (Bazo y Domínguez, 1996; Durán, 2003; García, Mateo y Gutiérrez, 1999).

Aproximadamente la cuarta parte de los niños con lesión cerebral están gravemente afectados y experimentan considerables dificultades para llevar a cabo, de forma autónoma, ciertas actividades básicas, instrumentales y de la vida diaria, como caminar, moverse, manipular objetos, cuidar de sí mismos, alimentarse o vestirse, entre muchas otras (Narayanan et al., 2006), por lo que dependen de los cuidados de un CPI que les facilite la realización de dichas actividades.

Se ha considerado el cuidado informal como un suceso sumamente estresante por las demandas que le genera al cuidador (Dueñas et al., 2006; Zarit, 2002); ese malestar y estrés ha sido conceptualizado con los términos de *carga* o *sobrecarga*. Tal concepto es clave en el análisis de las repercusiones del cuidado y aparece por primera vez en los trabajos de Claussen y Yarrow (1955) y, posteriormente, en los de Grad y Sinsbury (1963) y Kreitman (1964), en los que se introduce el concepto de “carga del cuidador”.

La sobrecarga del cuidador se ha definido como el conjunto de problemas físicos, psicológicos o emocionales, sociales y económicos que sufren los miembros de una familia que cuidan a un enfermo o persona dependiente (Vitaliano, Russo, Young, Teri y Maiuro, 1991). Pearlin (1991) habla de la sobrecarga en relación con el conjunto de situaciones estresantes que resultan de cuidar a alguien, mientras que Zarit (1996) la define como el grado en que los cuidadores perciben que su salud, vida social y personal y situación económica

cambian por el hecho de cuidar a alguien, siendo esta última definición la más aceptada actualmente.

La salud mental es el área que más se ve afectada en los cuidadores; en diversas investigaciones psicosociales se ha observado que el CPI reporta mayores niveles de síntomas depresivos y de ansiedad que quienes no llevan a cabo esa tarea (Gallant y Connell, 2003). Hay estudios que reportan que entre 30 y 59% de los CPI muestran trastornos o síntomas depresivos (Alfaro et al., 2007; Barrón y Alvarado, 2009; Díaz, Arango, Espinosa y Rivera, 2014; Narayanan et al., 2006; Sajedi, Alizad, Mslekhosravi, Karimlou y Vameghi, 2013), y que estas personas tienen más riesgo de sufrir ansiedad y depresión; de hecho, cuanto mayor es la dependencia física y el deterioro mental del paciente, menor es el apoyo social y mayor el tiempo que se destina a cuidarlo.

Martínez et al. (2012), en un estudio realizado con una muestra de 88 CPI de niños con parálisis cerebral del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón Estado de México, encontraron que el perfil característico del cuidador es el de mujeres jóvenes, en edad productiva, con estudios de primaria y secundaria, con baja percepción de estrés y alto apoyo social. En ese estudio, solo un grupo reducido de CPI percibía esa carga como severa. Así también Campos, Gutiérrez, Sandoval y Rojas (2010) estudiaron una muestra de 50 cuidadores de pacientes con parálisis cerebral, encontrando en aquellos una prevalencia de sobrecarga de 46.8%, asociada al sexo femenino.

Gran parte de la evidencia disponible muestra que el CPI soporta cada día retos imprevistos, los que generan alteraciones o efectos negativos en forma de sobrecarga. En el trabajo que diariamente se realiza con los cuidadores en el servicio de Psicología del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón Neza (CRIT-Neza), se ha observado que son más vulnerables al estrés y a sufrir desgaste físico y emocional (sobrecarga).

Por lo anterior, el objetivo de esta investigación fue determinar la prevalencia de sobrecarga, depresión y nivel de dependencia en CPI de niños con lesión cerebral, a fin de contar con evidencias que permitan apreciar sus necesidades y elaborar y proporcionar programas de intervención que contribuyan a su bienestar y al de las personas que están a su cuidado.

## MÉTODO

### Participantes

Participaron 74 CPI de niños con lesión cerebral, pacientes del CRIT-Neza, que asistían al servicio de Psicología. Los CPI tenían que cumplir con los siguientes criterios de inclusión: tener al paciente inscrito en la institución, ser mayor a 18 años, cuidar de un paciente con lesión cerebral, tener un periodo mínimo de seis meses como CPI, aceptar participar voluntariamente en el estudio y firmar una carta de consentimiento informado. El criterio de exclusión fue que no fueran responsables directos del paciente; es decir, cuidadores secundarios o que compartieran el cuidado del menor.

### Tipo de muestreo

Se realizó un censo, por lo que no se requirió de una estrategia específica de muestreo ya que se incluyeron a todos los CPI de pacientes con lesión cerebral que asistieron al servicio en el periodo de realización del estudio y que cubrieron los criterios de inclusión antes mencionados.

El desarrollo de la investigación se llevó a cabo en las instalaciones del CRIT-Neza.

### Instrumentos

Para la medición de la sobrecarga, se utilizó la Entrevista de Carga de Zarit (Zarit Burden Interview, o ECZ), de Zarit, Reever y Back-Peterson (1980) (cf. Montorio, Fernández, López y Sánchez, 1998) y el Cuestionario de Características Psicosociales del Cuidador Primario Informal (CCPCPI), en la versión adaptada por Islas (2011) de la Encuesta de Salud del Cuidador Primario Informal, de Ramos, Barcelata, Islas, Alpuche y Salgado (2006). Para medir el nivel de depresión se empleó el Inventario de Depresión de Beck, en la versión estandarizada por Jurado et al. (1998), y para evaluar el nivel de dependencia del paciente el Índice de Dependencia de Barthel (IB) (Mahoney y Barthel, 1965).

### Procedimiento

Se realizó un estudio analítico de prevalencia, a partir del cual se generaron los procedimientos de reclutamiento y selección de los participantes. Se formuló una invitación abierta a los CPI de los pacientes con lesión cerebral, a quienes se les explicaron los objetivos del estudio, beneficios, duración y demás. En caso de que accedieran participar, se obtuvo su consentimiento informado, solicitándoles que respondieran a continuación los instrumentos antes descritos. Cabe mencionar que se cumplieron a cabalidad las pautas y recomendaciones usuales relativas a la ética de la investigación.

### Análisis de datos

Para el análisis estadístico del estudio se empleó estadística descriptiva de cada una de las variables; se estimó la prevalencia de sobrecarga, depresión y nivel de dependencia, y se realizó prueba de Ji cuadrada, calculándose los coeficientes de correlación de Spearman. Para ello, se utilizó el paquete estadístico SPSS para Windows, versión 15.0.

## RESULTADOS

### Características psicosociales del CPI

La muestra estuvo conformada por 74 CPI, con un rango de edad de 22 a 56 años y promedio de 35.4 años ( $\pm 7.16$ ). De ellos, la mayoría correspondió al sexo femenino, casadas o en unión libre y dedicadas al hogar. Respecto a la escolaridad, los estudios concluidos de secundaria y bachillerato fueron los más frecuentes. En la Tabla 1 se muestran con mayor detalle sus características psicosociales.

Se observó un predominio mayor de mujeres en el desempeño de este rol, siendo la madre quien se dedica predominantemente a esa tarea (91.9%), seguida del padre (6.8%) y solo una abuela (1.4%). El 92% brindaba cuidados solamente a un menor con discapacidad, 6% a dos y 2% a tres. La edad promedio de los receptores del cuidado

**Tabla 1.** Características sociodemográficas del CPI (n = 74).

| Característica sociodemográfica |                      | n  | %    |
|---------------------------------|----------------------|----|------|
| Sexo                            | Masculino            | 5  | 6.8  |
|                                 | Femenino             | 69 | 93.2 |
| Estado civil                    | Soltero              | 8  | 10.8 |
|                                 | Casado               | 35 | 47.3 |
|                                 | Viudo                | 1  | 1.4  |
|                                 | Divorciado/separado  | 4  | 5.4  |
|                                 | Unión libre          | 26 | 35.1 |
| Ocupación                       | Hogar                | 52 | 70.3 |
|                                 | Comerciante          | 6  | 8.1  |
|                                 | Empleado             | 6  | 8.1  |
|                                 | Empleo cuenta propia | 9  | 12.2 |
|                                 | Profesor             | 1  | 1.4  |
| Escolaridad                     | Primaria             | 12 | 16.2 |
|                                 | Secundaria           | 28 | 37.8 |
|                                 | Bachillerato         | 18 | 24.3 |
|                                 | Carrera técnica      | 11 | 14.9 |
|                                 | Licenciatura         | 4  | 5.4  |
|                                 | Posgrado             | 1  | 1.4  |

fue de 8.95 años ( $\pm 3.55$ ), con un rango de edad de 4 a 18. Respecto al tiempo que llevaban los CPI de estar a cargo del paciente, 60% reportó un rango de cuidado de entre 4 y 8 años, seguido de 30.7% entre 9 y 13 años, y de 9.3% entre 14 y 17 años. En general, la media de tiempo que llevaban los CPI de estar a cargo del paciente fue de 8.4 años ( $\pm 3.27$ ), con un rango de 4 a 17 años. Respecto al número de horas que dedicaban al cuidado del receptor del cuidado, se encontró una media de 10.3 horas al día ( $\pm 5.02$ ), con un rango de 2 a 24.

Los CPI reportaron percibir un impacto del cuidado en diversas áreas de su vida, siendo las más afectadas la economía (88.2%), el estado de ánimo (77.6%), la salud física (73.7%) y la salud emocional (69.7%), y las menos afectadas la familia (42.1%), el hogar (46.1%) y la pareja (44.7%). Respecto a la percepción que tenía el CPI de su salud física en el momento de responder el cuestionario, se encontró que 5.3% consideraba su salud como mala, 57.3% como regular, 36% como buena y 1.3% como muy buena.

También se evaluó el nivel subjetivo de percepción de estrés que reportaron los CPI por efecto del rol que desempeñaban, hallándose una prevalencia de 94.3%, del que 62.7% dijo percibirlo

como poco estresante, 30.3% como moderado y solo 1.3% como totalmente estresante.

En lo que respecta a la información que tenía el cuidador, 88% desconocía lo que era ser un CPI; 65.3% refirió no haber recibido información, capacitación o entrenamiento por parte del equipo de salud (médico, terapeuta físico o psicólogo) acerca de la importancia de cuidar su propia salud como CPI, y 77.3% no hacía uso de una faja para cargar al menor.

Los síntomas físicos y emocionales más significativos que los CPI refirieron haber presentado en los últimos seis meses fueron de índole emocional, como preocupación (80%) e irritabilidad (70%), y física, como cansancio (78.7%) y tensión muscular (77.3%).

### Sobrecarga del CPI

La puntuación media para toda la muestra fue de  $33.68 \pm 13.07$ , encontrándose una prevalencia de sobrecarga de 74.3%. Al realizar una clasificación con respecto al nivel de sobrecarga, 48.6% presentó sobrecarga severa, 25.7% leve y 25.7% sin sobrecarga (véase Tabla 2).

Al comparar el nivel de sobrecarga por sexo del CPI, se encontró en los hombres mayor sobrecarga en comparación con las mujeres, siendo esta diferencia significativa ( $\chi^2 = 8.44$ , gl 2;  $p = 0.01$ ). Así también los CPI mayores a 35 años mostraron mayor sobrecarga en comparación con los cuidadores menores a 35 años, siendo esta diferencia significativa ( $\chi^2 = 8,7$ , gl 2;  $p = 0.01$ ).

### Depresión del CPI

La puntuación media para la muestra fue de  $9.07 \pm 7.5$ ; se encontró una prevalencia global de depresión de 68.9%. Al realizar una clasificación, 24.3% presentó depresión moderada, 23% leve y 21.6% severa.

No se halló una diferencia significativa al comparar el nivel de depresión por sexo del CPI ( $\chi^2 = 2.12$ , gl 3;  $p = 0.54$ ) y estado civil ( $\chi^2 = 12.29$ , gl 12;  $p = 0.42$ ). Sin embargo, al comparar el nivel de depresión por nivel escolar, se encontró que los CPI con menor escolaridad presentaron mayor sobrecarga, siendo esta diferencia significativa ( $\chi^2 = 37.17$ , gl 15;  $p = 0.001$ ).

Los CPI menores a 35 años mostraron un menor nivel de depresión en comparación con aquellos mayores a 35 años, siendo también esta diferencia estadísticamente significativa ( $\chi^2 = 8.26$ , gl 3;  $p = 0.04$ ).

### Dependencia del CPI del receptor de cuidados

La puntuación media para toda la muestra fue de  $28.85 (\pm 29.9)$ , hallándose una prevalencia de dependencia total en 52.7%, grave en 29.7%, moderada en 14.9% y leve en 2.7%.

Se realizaron correlaciones bivariadas entre algunas variables sociodemográficas y clínicas de los CPI (Tabla 2), hallándose correlaciones significativas entre la edad del cuidador y el tiempo de cuidado del paciente ( $r_s = 0.36$ ;  $p = 0.001$ ), entre la edad del CPI y las horas dedicadas al cuidado del paciente ( $r_s = 0.26$ ;  $p = 0.02$ ) y entre la escolaridad y el nivel de depresión ( $r_s = 0.34$ ;  $p = 0.002$ ). Además, hubo una correlación significativa entre el número de horas que el CPI dedicaba al cuidado del paciente y el nivel de depresión ( $r_s = 0.24$ ;  $p = 0.03$ ) y entre la depresión y la percepción de sobrecarga ( $r_s = 0.49$ ;  $p = 0.000$ ).

**Tabla 2.** Correlaciones entre características sociodemográficas y psicológicas.

| Característica                    | Edad del CPI | Escolaridad | Tiempo de cuidado | Horas al día para el cuidado | Depresión | Sobrecarga | Dependencia |
|-----------------------------------|--------------|-------------|-------------------|------------------------------|-----------|------------|-------------|
| Edad del CPI                      | —            |             |                   |                              |           |            |             |
| Escolaridad                       | 0.03         | —           |                   |                              |           |            |             |
| Tiempo al cuidado del paciente    | 0.36**       | -0.16       | —                 |                              |           |            |             |
| Horas al día dedicadas al cuidado | -0.26*       | 0.20        | -0.15             | —                            |           |            |             |
| Depresión                         | 0.65         | 0.34**      | -0.04             | 0.24*                        | —         |            |             |
| Sobrecarga                        | -0.31        | 0.22        | -0.01             | 0.12                         | 0.49**    | —          |             |
| Dependencia                       | 0.17         | -0.01       | 0.21              | -0.08                        | -0.06     | -0.10      | —           |

\* $p < 0.05$ , \*\* $p < 0.01$

## DISCUSIÓN

Los principales hallazgos de esta investigación indican que la prevalencia de sobrecarga se encuentra en las dos terceras partes de este grupo de CPI, lo que puede explicarse debido a que más de la

mitad de los receptores con lesión cerebral eran totalmente dependientes, por lo que su CPI tenía que llevar a cabo un considerable número de tareas de difícil ejecución, lo que implica un mayor esfuerzo, estar más pendiente del paciente y una mayor sobrecarga.

En relación al nivel de depresión de los CPI, otros autores han referido que entre 30 y 59% de ellos manifiestan trastornos o síntomas depresivos (Mittelman, Ferris, Shulman, Steinberg y Levin, 1996; Moral, Juan, López y Pellicer, 2003). De acuerdo con este último estudio, el porcentaje de depresión varió en los cuidadores entre 16 y 60%; en el caso presente fue de 68.9%, y por ende mayor a lo reportado por los autores citados.

El perfil del CPI encontrado en esta muestra es el de mujer adulta joven, casada, dedicada al hogar, con estudios de educación básica, características éstas similares a las de otros trabajos realizados en países como España, Canadá, Estados Unidos y Chile, entre otros, que han analizado el sistema informal de cuidados de personas enfermas, dependientes o con alguna discapacidad (Altindag et al., 2007; Díaz et al., 2014; Martínez et al., 2012; Roldán, Vivas y Paz, 2012; Sajedi et al., 2013). Destaca el número de horas que los CPI refieren dedicar al cuidado del receptor, con un rango que va de 2 a 24 horas por día, con un promedio de 10.3 horas, lo cual implica que ser cuidador es una actividad que exige dedicación plena y hace que el CPI tenga muy escasas oportunidades de realizar otro tipo de actividades, como las de ocio y esparcimiento.

Los síntomas psicológicos alcanzaron los porcentajes más altos, en comparación con los de índole física; de hecho, la gran mayoría de los CPI reportaron preocupación, cansancio e irritabilidad, y dos terceras partes refirieron dolor de espalda y tensión muscular, resultados similares a los de Mateo et al. (2000), quienes encontraron que el impacto negativo en la esfera psicológica fue mucho más evidente y percibido más intensamente por una proporción de cuidadores que duplicaba a quienes percibían como más importante el impacto en su salud física.

Los síntomas que refirieron los CPI son indicadores de estrés, pero no habían recibido la atención debida; de no tratarse, podrían llevar a la persona a caer en el llamado “síndrome del cuidador”, pasando así de ser un cuidador a una persona que requiere cuidados. Por tanto, parece necesario ofrecer a quienes se encuentran brindando cuidados a un paciente con discapacidad las intervenciones que les brinden herramientas y los ayuden a reducir los efectos negativos que este tipo de cuidados tiene sobre su salud física y psicológica, así como también promover una intervención multidisciplinaria que los dote de las habilidades, estrategias y herramientas adecuadas en su beneficio y en el del receptor de sus cuidados.

La presente investigación aporta un conocimiento adicional a lo ya reportado en la literatura, pero enfocado concretamente al estudio de los cuidadores de niños con lesión cerebral, una población casi ignorada hasta hoy. Un punto adicional es que se incluyó una evaluación del grado de dependencia del paciente, que en otras investigaciones no se ha llevado a cabo, lo que es de suma importancia para relacionar el grado de dependencia del paciente con la percepción de sobrecarga, estrés y depresión en el CPI.

Hay ciertas limitaciones metodológicas que implican posibles sesgos en esta investigación. Los estudios transversales dejan sin explicar muchas cosas, por lo que se plantea la instrumentación de estudios más controlados o longitudinales para analizar al paciente y a su cuidador, de modo que se pudieran analizar las interacciones entre ambos y las consecuencias que trae al CPI el brindar cuidados. Para futuras investigaciones se sugiere incrementar el tamaño de la muestra, al igual que contar con otros grupos de cuidadores de pacientes con otros diagnósticos o tipos de discapacidad para su contraste.

## REFERENCIAS

- Alfaro, O., Morales, T., Vázquez, F., Sánchez, S., Ramos, B. y Guevara, U. (2007). Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales. *Revista de Medicina del Instituto del Seguro Social*, 46(5), 485-494.
- Altindag, Ö., Iscan, A., Akcan, S., Köksal, S., Ercin, M. y Ege, L. (2007). Anxiety and depression levels in mothers of children with cerebral palsy. *Turk Journal of Physiological Medicine and Rehabilitation*, 53, 22-24.
- Barrón, R. y Alvarado, A. (2009). Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer. *Revista de Cancerología*, 4, 39-46.

- Bazo, M. y Domínguez, A. (1996). Los cuidados familiares de salud en las personas ancianas y las políticas sociales. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 73, 43-56.
- Campos, D., Gutiérrez, E., Sandoval, M. y Rojas, R. (2010). Sobrecarga del cuidador de pacientes con parálisis cerebral infantil asociada con funcionalidad familiar en el CRI Guadalajara, Jalisco. *Atención Primaria*, 47(3), 390-391.
- Claussen, J. y Yarrow, M. (1955). The impact of mental illness on the family. *Journal of Social Issues*, 11, 53-64.
- Díaz, D., Arango, J., Espinosa, I. y Rivera, A. (2014). Necesidades y sobrecarga en cuidadores primarios informales de pacientes con traumatismo craneoencefálico. *Psicología desde el Caribe*, 31(3), 393-415.
- Dueñas, E., Martínez, M., Morales, B., Muñoz, C., Viáfara, A. y Herrera, J. (2006). Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. *Colombia Médica*, 37(2), 31-38.
- Durán, M. (2003). *Los costes invisibles de la enfermedad*. Madrid: Fundación BBVA.
- Gallant, M. y Connell, C. (2003). The stress process among dementia spouse caregivers. *Research on Aging*, 20(3), 267-297.
- García, M., Mateo, R. y Gutiérrez, P. (1999). *Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud*. Investigación cuantitativa. Granada (España): Escuela Andaluza de Salud Pública.
- Grad, J. y Sinsbury, P. (1963). Mental illness and the family. *Lancet*, 1(7280), 544-547.
- Islas, N. (2011). *Adaptación de la Encuesta de Salud del Cuidador Primario Informal de Ramos, Barcelata, Islas, Alpuche y Salgado (2006)*. Tesis para optar al grado de Maestría en Psicología. México: Universidad Nacional Autónoma de México.
- Jurado, S., Villegas, M., Méndez, L., Rodríguez, F., Loperena, V. y Varela, R. (1998). La estandarización del Inventario de Depresión de Beck para los residentes de la Ciudad de México. *Salud Mental*, 21(3), 26-31.
- Kreitman, N. (1964). The patient's spouse. *British Journal of Psychiatry*, 110, 159-173.
- Mahoney, F.I. y Barthel, D.W. (1965). Functional evaluation: the Barthel Index. *Maryland State Medical Journal*, 14, 56-61.
- Martínez, R., Ramos, B., Robles, M., Martínez G., L.D. y Figueroa L., C.G. (2012). Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa. *Psicología y Salud*, 22(2), 275-282.
- Mateo, I., Millán, A., García, M., Gutiérrez, P., Gonzalo, E. y López, L. (2000). Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. *Atención Primaria*, 26(3), 25-34.
- Mittelman, M., Ferris, S., Shulman, E., Steinberg, G. y Levin, B. (1996). A family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer disease. A randomized controlled trial. *Journal of the American Medical Association*, 276(21), 1725-1731.
- Moral, S., Juan, O., López, M. y Pellicer, M. (2003). Perfil y riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores de pacientes ingresados en su domicilio. *Atención Primaria*, 32, 77-87.
- Montorio, I., Fernández, I., López, A. y Sánchez, M. (1998). La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*, 14(2), 229-248.
- Narayanan, U., Fehlings, D., Weir, S., Knights, A., Kiran, S. y Campbell, K. (2006). Initial development and validation of the Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities (CPCHILD). *Developmental Medicine and Child Neurology*, 48(10), 804-812.
- Pearlin, L.I. (1991). The careers of caregivers. *The Gerontologist*, 32, 647-652.
- Ramos del R., B., Barcelata, B., Islas, N., Alpuche, V. y Salgado, A. (2006). *Encuesta de Salud del Cuidador Primario Informal (ES-CPI)*. Manuscrito no publicado con registro en trámite. México: UNAM.
- Roldán, E., Vivas, M. y Paz, A. (2012). Percepción de CVRS de los responsables de niños de 4 a 12 años en situación de discapacidad física. *Revista Nacional de Investigación*, 5, 117-128.
- Sajedi, F., Alizad, V., Mslekhosravi, G., Karimlou, M. y Vameghi, R. (2013). Depression in mothers of children with cerebral palsy and its relation to severity and type of cerebral palsy. *Acta Medica Iranica*, 48. Disponible en línea: <http://acta.tums.ac.ir/index.php/acta/article/view/4241>> (Recuperado el 16 de julio de 2014).
- Vitaliano, P., Russo, J., Young, H., Teri, L. y Maiuro, R. (1991). Predictors of burden in spouse caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Psychology and Aging*, 6(3), 392-406.
- Zarit, S.H. (1996). Behavioral disturbances of dementia and caregiver issues. *International Psychogeriatrics*, 8(3), 263-268.
- Zarit, S.H. (2002). Caregiver's burden. En S. Andrieu y J. P. Aquino (Eds.): *Family and professional carers: findings lead to action* (pp. 24-26). Paris: Serdi Edition et Fondation Médéric Alzheimer.
- Zarit, S.H., Reever, K.E. y Back-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20, 649-655.

