

Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa¹

Burden and dependence in informal primary caregivers of severe cerebral palsy patients

Carlos Raymundo Martínez López², Bertha Ramos del Río²,
María Teresa Robles Rendón³, Lucía Dolores Martínez González³
y Carlos Gonzalo Figueroa López²

RESUMEN

El objetivo de este estudio fue determinar la correlación entre la carga del cuidador y la dependencia percibida en una muestra de cuidadores informales de niños con parálisis cerebral severa. Participó una muestra intencional de 88 menores del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón del Estado de México. Se utilizó un diseño de tipo exploratorio, transversal, y correlacional. Los datos analizados corresponden a la Encuesta de Salud del Cuidador Primario Informal, la Entrevista de Carga del Cuidador Zarit y el Índice de Dependencia de Barthel. Los resultados muestran un perfil del cuidador dominado por mujeres jóvenes, en edad productiva, con estudios de primaria y secundaria, baja percepción de estrés y alto apoyo social; además, solo un grupo reducido percibió una carga severa y la mayoría consideraba como totalmente dependientes en el aspecto físico a sus pacientes. El análisis de correlación de Pearson mostró que la percepción de la dependencia física de los receptores de los cuidados no se relaciona con la de la carga del cuidador, por lo que se concluye que en esta muestra de cuidadores la dependencia física en los pacientes no influye sobre la carga percibida.

Palabras clave: Carga del cuidador; Dependencia física; Cuidado informal; Cuidador informal; Parálisis cerebral infantil severa.

ABSTRACT

The aim of this study was to determine the interaction between caregiver burden and perceived dependence of their patients (boys with severe cerebral palsy) in 88 informal caregivers of patients of the Telethon Child Rehabilitation Center (CRIT). The study consisted of an exploratory and transversal scheme. Data were collected through the application of the Informal Primary Caregiver Health Survey, the Zarit's Burden Survey, and the Barthel's Dependence Rating Scale. Results showed a specific profile of the informal caregivers: young adult women, most of them with complete elementary schooling. They showed low perception of strain and high social support and few perceived high levels of burden, while a majority perceived total physical dependence by their patients. Pearson's analysis showed that the perception of physical dependence by the patient is not related to the perception of burden by the informal caregiver. It is

¹ Proyecto PAPIIT IN305406-2, DGAPA-UNAM: "Evaluación diagnóstica del síndrome de burnout y entrenamiento para el manejo del estrés en cuidadores primarios informales de enfermos crónico degenerativos". Responsable Dra. Bertha Ramos del Río. Artículo recibido el 5 de julio y aceptado el 17 de octubre de 2011.

² Carrera de Psicología, Psicología Clínica, Programa de Psicología de la Salud, Facultad de Estudios Superiores Zaragoza, Universidad Nacional Autónoma de México, Av. Guelatao 66, Col. Ejército de Oriente, Del. Iztapalapa, 09230 México D.F., México, tel. (55)56-23-06-03, correos electrónicos: ray_psi@hotmail.com y becaau@yahoo.com.

³ Área de Atención Familiar y Psicología Clínica, Centro de Rehabilitación Infantil Teletón (CRIT-Estado de México), Av. Gustavo Baz 219, Col. San Pedro Barrientos, 54010 Tlalnepantla, Edo. de México, México, tel. (55)53-21-22-23, ext. 2194, correos electrónicos: mrobles@teleton.org.mx y teremater@hotmail.com.

concluded that for these subjects, the physical dependence of their patients does not seem to influence the perception of burden.

Key words: Caregiver burden; Physical dependence; Informal care; Informal caregivers; Severe cerebral palsy.

La parálisis cerebral (PC en lo sucesivo) es un trastorno permanente y no progresivo que afecta la psicomotricidad de quien la padece, particularmente en edades tempranas, empeorando su condición a medida que crece y haciendo que las secuelas sean más notorias. La PC infantil (PCI) se atribuye a un daño en el área motora del cerebro o a problemas en el desarrollo cerebral del feto o del niño. Se acompaña frecuentemente de alteraciones sensitivas, cognitivas, de comunicación y percepción y, en algunas ocasiones, de trastornos del comportamiento (Cabrera, 2000).

La incidencia de la PC en el mundo se ha calculado de 2 a 2.5 por cada mil recién nacidos vivos; en Estados Unidos, cada año hay cerca de diez mil casos nuevos, siendo esta condición más frecuente en los niños muy prematuros o de término (Ashwal, Russman y Blasco, 2004). Al respecto, en América Latina la PCI es una de las principales patologías neurológicas que aparecen en la población infantil, por lo que se estima que en México se suman aproximadamente doce mil nuevos casos cada año (Badia, 2000).

En cuanto a los tipos de PC, diversos estudios han reportado que la forma espástica es la que aparece con mayor frecuencia. Dicho tipo se caracteriza por hipertonia e hiperreflexia con disminución del movimiento voluntario, aumento del reflejo miotático y predominio característico de la actividad de determinados grupos musculares, lo que condicionará la aparición de contracturas y deformidades. La espasticidad puede presentarse de forma unilateral (afectación de un solo hemicuerpo) y bilateral (afectación de las cuatro extremidades). Hoy día, se considera importante incluir también, en la extensión de la afectación, la posible implicación del tronco y la región bulbar, lo que puede provocar dificultades en el movimiento lingual y la deglución, entre otros. En cuanto a la probabilidad de que un niño nazca con PC, se ha

reportado que esta es de 36% en recién nacidos de menos de 28 semanas, de 25% entre 28 y 32 semanas, de 2.5% entre 32 y 38 semanas, y de 32% en los niños de 38 a 40 semanas. Así, la PC es más frecuente en los prematuros y en los recién nacidos de término (Ashwal y cols., 2004).

Referente a su severidad, la PCI se ha clasificado clínicamente como leve (sin limitaciones en las actividades cotidianas), moderada (dificultades en las tareas diarias, necesidad de medios de asistencia o apoyo) y grave, profunda o severa (con gran limitación para realizar las actividades diarias) (Morris, 2007). Cuando la PCI es severa (PCIS), hay mayores alteraciones en la vida diaria de los niños ya que pueden presentar síntomas de más de una de las diversas formas de la PC: atetoide, atósica y atáxica. Dadas estas condiciones, los niños o pacientes con PC son considerados como individuos dependientes que requieren de cuidados de larga duración por parte de la familia y el equipo de salud debido a que tienen importantes limitaciones motoras para realizar de forma autónoma actividades básicas, instrumentales y avanzadas de la vida diaria, tales como caminar, moverse, manipular objetos, cuidar de sí mismos en cuanto a su alimentación, vestido, medicación o aseo, y socializar, entre muchas otras (Valdez, 1998), lo que ubica a la PC en el grupo de las discapacidades motrices (Griffin, Fitch y Griffin, 2002; Stammer, 2000).

Hablar de niños con discapacidad motora con PCS implica que llegarán a desarrollar relaciones de gran dependencia hacia los otros, dependencia que es definida por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como “un estado en el que los niños, adultos y ancianos, debido a una pérdida física, psíquica o en su autonomía intelectual o cognitiva, necesitan de asistencia o ayuda para manejarse en las actividades diarias de la vida cotidiana” (OMS, 2001).

Cuidar de un niño enfermo, con discapacidad y en condiciones de dependencia es una tarea que pone en juego la participación conjunta de los sistemas de cuidado formal e informal, representados respectivamente por el personal de salud de las instituciones y la familia, quienes otorgan los cuidados; en la familia, el cuidador es normalmente uno de sus miembros, denominado *cuidador informal* ya que generalmente tiene un vínculo de

parentesco o cercanía, quien asume la responsabilidad del cuidado del niño con discapacidad o enfermedad crónica. Este cuidador participa en la toma de decisiones, supervisa, apoya o realiza las actividades de la vida diaria que compensan la disfunción que tiene la persona dependiente (García, Mateo y Maroto, 2004; Ramos, 2008).

Diversos estudios epidemiológicos han reportado que el perfil del cuidador informal se caracteriza porque en su mayoría son mujeres mayores de 45 años de edad, casadas, amas de casa, con nivel de educación básica, las que por lo general cuidan al paciente desde el momento del diagnóstico, por lo que en promedio llevan como cuidadores más de tres años y realizan las acciones pertinentes durante la mayor parte de su tiempo, lo que al cabo del tiempo hace que sufran una percepción de mala salud, un deterioro en su calidad de vida y diversos problemas físicos, psicológicos y sociales (Instituto de Mayores y Servicios Sociales [IMSERSO], 2005; Ramos, 2008). El cuidado se convierte por lo tanto en un estresor que impacta negativamente en el cuidador y que probablemente le sobrecargará.

Así, el cuidado informal ha sido conceptualizado como un suceso excesivamente estresante por las demandas que genera al cuidador (Zarit, 2002), lo que en consecuencia puede tener graves repercusiones en la salud y bienestar del mismo. En este sentido, los cuidadores informales se enfrentan, por un lado, a estresores inmediatos propios del desempeño del cuidado, y, por otro, al deterioro que entraña proporcionar asistencia durante un periodo indeterminado y sin descanso probable (Dueñas, Martínez, Morales y cols., 2006; Zarit, 2002). Tal malestar y estrés en el cuidador ha sido conceptualizada con el término general de *carga*.

Dicho término ha sido ampliamente utilizado para caracterizar las frecuentes tensiones y demandas sobre los cuidadores. Al respecto, Zarit, Reeve y Bach-Peterson (1980) definen la *carga del cuidado* como “un estado resultante de la acción de cuidar a una persona dependiente o mayor, un estado que amenaza la salud física y mental del cuidador”. En un intento por definir la carga de forma más concreta y detallada, se han distinguido sus componentes objetivos y subjetivos, lo que ha dado lugar a los conceptos de *carga subjetiva* y *carga objetiva* (Braithwaite, 1992; Kinsella,

Cooper, Picton y Murtagh, 1998; Villalba, 2002). La carga subjetiva, también llamada tensión, hace referencia a las actitudes y reacción emocional del cuidador ante el cuidado, como por ejemplo moral baja o estado de ánimo desmoralizado, ansiedad y depresión (García y cols., 2004; Montgomery y Kosloski, 1994).

El componente central de la carga está relacionado con la dedicación al desempeño del rol de cuidador (García y cols., 2004) e implica las repercusiones concretas en la vida de este. De forma específica, engloba indicadores tales como el tiempo de cuidado, tareas realizadas, impacto del cuidado en el ámbito laboral, limitaciones en la vida social y restricciones del tiempo libre (Yanguas, Leturia y Leturia, 2000). Es posible afirmar que la carga del cuidador comprende tantas dimensiones que, como ha señalado Zarit (2002), no puede ser resumida en un único concepto, sino que tiene que ser entendida dentro de un proceso multidimensional en el que puedan incluirse los aspectos relativos al cuidador (sexo, edad, escolaridad, estado civil, nivel socioeconómico, etc.), el receptor del cuidado (sexo, edad, tipo de discapacidad, grado de dependencia, etc.), las tareas y demandas relacionadas con el cuidado y el contexto social en donde este se lleva a cabo.

Gran parte de la investigación realizada acerca de las consecuencias negativas del cuidado informal subraya que hay cierta variabilidad individual entre los cuidadores respecto a la carga y el estrés, dado que los cuidadores no responden de la misma forma a los mismos estresores ni a los mismos niveles de demandas, ni tampoco utilizan iguales recursos para afrontarlos. En este sentido, se ha hecho hincapié en que existen diferencias individuales entre los cuidadores respecto a la carga y el estrés percibidos: algunos son capaces de adaptarse de forma efectiva a las circunstancias que aparentemente los desbordan, mientras que otros se ven sobrepasados por estresores mínimos; además, se han constatado fluctuaciones en la adaptación a los estresores a lo largo del tiempo de cuidado (Lyons, Zarit, Sayer y Whitlatch, 2002; Zarit, 2002; Zarit, 2004).

Úbeda (2009) señala que a medida que aumenta el nivel de dependencia del paciente, también aumentan las repercusiones en el CPI. Por su parte, Ramírez y Ríos (2004) encontraron que en

pacientes con lesiones neurológicas, 91.7% de sus cuidadoras reportaba carga severa, concluyendo que la discapacidad no solo afecta la calidad de vida de quien la sufre sino también el ritmo de vida social y personal de los cuidadores informales.

En otros estudios sobre la correlación entre dependencia y carga se ha hallado una asociación significativa entre ambas; esto es, a medida que la dependencia de los receptores del cuidado aumenta, la carga objetiva y subjetiva del cuidado también lo hace (González y Gálvez, 2009; Montorio, Fernández, López y Sánchez, 1998; Ocampo, Herrera, Torres y cols., 2007), relación que otros autores como Vázquez y Carod (1999), González, Graz, Pitiot y Podestá (2004), Molina, De los Ángeles e Iáñez (2005) y Dueñas y cols. (2006) no han encontrado en sus estudios. Estas evidencias contrastantes hacen retomar el planteamiento de que la carga del cuidado no está determinada por una sola causa, sino que puede haber otros factores o variables mediadoras que influyen sobre la carga y, por ende, en las implicaciones que esta tiene en la salud y el bienestar de los cuidadores.

Teniendo en cuenta que la investigación sobre la carga del cuidado y la dependencia se ha hecho con gran frecuencia en muestras de cuidadores de personas adultas y ancianos en condición de dependencia física y psíquica, y que son escasas las evidencias sobre lo que ocurre con los cuidadores informales de la población infantil, sobre todo con aquellos con PCS, es que el propósito de este trabajo fue determinar la relación entre la carga percibida del cuidado y la dependencia de los niños con PCS del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón del Estado de México (CRIT), asumiendo como hipótesis de trabajo que la dependencia física del receptor de cuidado influirá sobre la carga percibida de sus cuidadores informales.

MÉTODO

Participantes

En este estudio de tipo exploratorio, transversal y correlacional participó una muestra intencional de 88 cuidadores primarios informales (CPI) de niños con PCS, usuarios del mencionado centro. Este grupo de cuidadores se caracterizó porque en su ma-

yoría eran mujeres (94.3%), con una edad de entre 20 y 50 años y promedio de 33.43. Para la selección e inclusión de los participantes en el estudio se definieron los siguientes criterios: *a)* ser cuidadores mayores de 18 años de edad, *b)* estar alfabetizados, *c)* ser cuidadores principales de un niño con PCS y *d)* haber estado al cuidado del paciente por al menos seis meses antes del estudio. La investigación se realizó en los consultorios del servicio de psicología del CRIT.

En lo que respecta a los receptores del cuidado, estos fueron niños del sexo masculino en su mayoría (60.2%), en edad escolar, con edades de uno a seis años (promedio de 6.59 años y desviación estándar de 4.081) y diagnóstico clínico de parálisis cerebral infantil severa (100%).

Instrumentos

Encuesta de Salud del Cuidador Primario Informal (ES-CPI). Consta de 73 preguntas cerradas organizadas en cinco apartados: características sociodemográficas del cuidador, características demográficas del receptor de cuidados y rol de cuidador, apoyo social percibido, prácticas preventivas en salud, y percepción de salud general. El propósito principal del cuestionario es describir las características generales de los cuidadores y de los receptores de cuidado (cf. Ramos, Barcelata, Islas, Alpuche y Salgado, 2006).

Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit (ECCZ). La versión validada por Alpuche, Ramos, Rojas y Figueroa (2008) en una población de cuidadores informales mexicanos de pacientes con diversas enfermedades crónico-degenerativas consta de 22 ítems que evalúan la carga percibida por el cuidador utilizando una escala tipo Likert que va de 0 (nunca) a 4 (siempre). Sumando los puntajes, se obtiene un rango de puntuación que va de 0 a 88. Por medio de un análisis alfa de Cronbach se exploraron las propiedades psicométricas de este instrumento tomando en cuenta los datos de los 88 CPI de menores con PCIS de esta muestra. Se obtuvo un alfa de 0.873, lo que indica buena confiabilidad del instrumento. Los puntos de corte que permiten ubicar la severidad de la carga del cuidado son, a saber: carga nula (0 a 23 puntos), carga leve (24 a 30 puntos), carga moderada (31 a 40 puntos) y carga severa (igual o mayor a 41).

Índice de Dependencia de Barthel (IB). En versión de Buzzini, Secundini, Gazzotti y cols. (2002), este instrumento evalúa diez áreas en las actividades de la vida diaria de los pacientes: comer, trasladarse entre la silla y la cama, asearse, usar el baño, bañarse, desplazarse, subir y bajar escaleras, vestirse y desvestirse y controlar la micción y deposición. La puntuación va de 0 a 100, donde 0 indica total dependencia y 100 total independencia. Se obtuvo un alfa de 0.807 y se establecieron los siguientes puntos de corte: dependencia total (0 a 20 puntos), dependencia grave (21 a 60 puntos), dependencia moderada (61 a 90 puntos), dependencia leve (91 a 99 puntos) e independencia total (100 puntos).

Procedimiento

La evaluación se realizó de forma individual, en una sesión de entre 40 y 45 minutos, aproximadamente. Previamente a la aplicación de los instrumentos, los cuidadores eran informados sobre el propósito del estudio, y los que aceptaron participar firmaron un consentimiento informado. La aplicación de los instrumentos de evaluación la realizó el personal de psicología del centro mientras el cuidador esperaba a que el paciente a su cargo terminara la sesión de tratamiento.

RESULTADOS

Los datos se realizaron con el paquete estadístico SPSS, versión 15.0, para Windows. Inicialmente, se llevó a cabo un análisis descriptivo para identificar las características sociodemográficas de los cuidadores y el receptor del cuidado; después, se calcularon las puntuaciones obtenidas en cada uno de los instrumentos de medición, la carga del cuidado y la dependencia física del niño con PCS; por último, se realizó un análisis correlacional bivariado entre esas variables.

Características sociodemográficas del cuidador informal y el receptor del cuidado

Se analizaron los datos de 88 CPI de niños con PC, siendo la mayoría mujeres (94.3%), madres del receptor de cuidado (100%), con edad promedio

33.43 años y desviación estándar de 6.669, casadas (89.8%), amas de casa (77.3%), con estudios de secundaria (33%) y preparatoria concluida (15.9%) y con un ingreso económico mensual que iba de mil a tres mil pesos mensuales (53.4%); la mayoría de ellas (97.7%) vivía en el mismo hogar del paciente.

La mayoría de las cuidadoras se percibían poco estresadas (53.4%) en el contexto del cuidado, habían cuidado de su paciente desde que este nació (80.7%), e invertido de 12 a 24 horas diarias en esa tarea (78.4%). Las tareas de cuidado que más hacían eran las actividades básicas de autocuidado de la vida diaria (96.30%) e instrumentales (94.30%).

A diferencia de otros estudios con cuidadores, 79.5% reportó haber recibido apoyo formal, es decir, información de parte del CRIT-Estado de México acerca de la PCI, así como también entrenamiento sobre el tipo de cuidados que debían llevar a cabo en casa, como los ejercicios de rehabilitación indicados por el fisioterapeuta. Por otra parte, 60.2% dijo haber recibido información sobre la importancia que tiene ser un cuidador informal durante el proceso de cuidado de un niño con discapacidad severa; sin embargo, solo 37.5% reportó haber sido informado sobre cómo atender su propia salud como cuidador. Ante esto, las cuidadoras reconocieron sentirse tristes y deprimidas (72.2%), con enojo e irritabilidad (62.5%), tensión muscular (80%) y cansancio (80%), condiciones de salud que dijeron no atender por falta de tiempo, postergando así la consulta médica hasta que se sintieran verdaderamente mal (78%), llegando en muchos casos a automedicarse (76%). En cuanto al apoyo social informal, 53.4% las cuidadoras reportó recibir apoyo familiar para cuidar del niño a su cuidado, y 51.1% apoyo emocional.

Carga percibida del cuidado y dependencia física

En cuanto a la Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit, la Tabla 1 muestra la carga percibida promedio, y, en lo relativo a la severidad, el nivel de carga percibida en los cuidadores. Es evidente que aunque hay una gran variabilidad en la severidad percibida, la mayoría de los cuidadores se percibieron sobrecargados por esa tarea.

Tabla 1. Percepción de carga del cuidador de niños con parálisis cerebral severa.

Promedio de carga percibida	\bar{X} = 32.86 (D.E. = 12.87)
Nivel de carga percibida	
Carga nula/sin carga	25.0% (22)
Carga leve	22.7% (20)
Carga moderada	23.8% (21)
Carga severa	28.4% (25)

Como puede verse en la Tabla 2, la dependencia física los receptores de cuidado fue calificada por 76.1% de sus cuidadores como “totalmente dependientes físicamente”, dado que se obtuvo una media de 10.97 y desviación estándar de 15.954, lo que resulta congruente con el diagnóstico clínico de parálisis cerebral severa (100%).

Tabla 2. Dependencia física del receptor del cuidado percibida por sus cuidadores informales.

Nivel de dependencia percibida	% (frec.)
Independencia total	Ningún caso
Dependencia física leve	Ningún caso
Dependencia física moderada	2.2% (2)
Dependencia física grave	21.5% (19)
Dependencia física total	76.1% (67)

Relación carga percibida y dependencia física

Para analizar la asociación entre las variables carga del cuidado y dependencia física, se usó una prueba bivariada de Pearson. Los resultados de este análisis muestran que no hay relación entre dichas variables ($r = 0.013$, $p = 0.905$), lo que permite suponer que la dependencia física de los niños con PCS no es un factor que influya por sí solo en la carga percibida de esta muestra de cuidadores.

DISCUSIÓN

Las características sociodemográficas de la muestra de CPI que participó en esta investigación coinciden consistentemente con lo ya reportado en diversos estudios sobre cuidadores de personas adultas (enfermos crónicos y ancianos) (IMSERSO, 2005; Ramos, 2008), en los que se ha hallado que los cuidadores informales son mujeres en su mayoría, mayores de 45 años, amas de casa, casadas, con escolaridad baja o nula y escasos recursos económi-

cos, con parentesco directo con el receptor del cuidado, al cual asisten entre 12 y 24 horas diarias y con poca o nula información acerca de cómo cuidarlo, características que difieren en algunos aspectos con las del presente estudio, en el cual eran cuidadoras relativamente jóvenes en edad productiva y que reportaron haber recibido información formal por parte del CRIT acerca del cuidado y las tareas que debían realizar en el hogar con el niño con PCS con total dependencia física (por ejemplo, ejercicios de rehabilitación).

Tales diferencias, en comparación con el perfil del cuidador reportado en la bibliografía, son un recurso positivo para las cuidadoras, ya que al ser mujeres jóvenes, con escolaridad media, informadas sobre la enfermedad del paciente, y apoyadas formalmente por la institución, pueden afrontar y manejar con mayor eficacia las demandas derivadas del cuidado. Otro recurso positivo y fundamental en el cuidado que reportaron las cuidadoras fue el apoyo familiar recibido para llevar a cabo dicha tarea. Este recurso, de acuerdo con Molina y cols. (2005), es una variable importante que interviene en el bienestar y la salud de los cuidadores y de las personas que reciben los cuidados, ya sea en el corto o el largo plazo.

En lo referente a la carga del cuidado, llama la atención su variabilidad en cuanto a su severidad; de hecho, se esperaba que fuera mayor dada la dependencia física total de los receptores del cuidado. El no haber encontrado dicha relación tal vez se deba a que la carga del cuidado en los cuidadores informales no está determinada unifactorial sino multifactorialmente; esto es, que la dependencia y otros factores pueden influir en la percepción de carga de los cuidadores, dentro de los cuales se hallan las características del cuidador (edad, escolaridad) y del cuidado (tiempo dedicado al cuidado, tareas de cuidado), los apoyos recibidos (formal e informal), la información y capacitación acerca de cómo cuidar, así como también ciertos aspectos sociales como el ingreso económico (considerado este último como uno de los principales estresores en un cuidador, lo que también es apoyado por autores como Párraga [2005], Yanaguas y cols. [2000], Úbeda [2009] y Rogero [2010]).

Con lo anterior, se concluye que el perfil del cuidador que asiste a personas adultas o mayores tiene diferencias en comparación con los cuidado-

res de menores, pues estos últimos son de menor edad, escolaridad e información formal e informal. Se destaca la importancia que tiene el apoyo social que reciben los cuidadores de niños con PCS en el CRIT, Estado de México, pues esta institución ofrece a los cuidadores información que les es útil para llevar a cabo el cuidado con mayor segu-

ridad y eficacia, y por tanto, a moderar la percepción de carga. Por último, la carga del cuidado en las cuidadoras de niños con PCS no guarda relación con la dependencia física, dado que la carga del cuidado está determinada de manera multifactorial.

REFERENCIAS

- Alpuche, V., Ramos, B., Rojas, M. y Figueroa, C. (2008). Validez de la entrevista de carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. *Psicología y Salud*, 18(2), 237-245.
- Ashwal, S., Russman, B.S. y Blasco, P.A. (2004). Practice parameter: diagnostic assessment of the child with cerebral palsy: Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Practice Committee of the Child Neurology Society. *Neurology*, Mar 23, 62, 851-863.
- Badia, I. (2000). *Tendencias actuales de investigación e intervención en la parálisis infantil: perspectivas futuras*. Salamanca (España): Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos de la Universidad de Salamanca, 1-22. Disponible en línea: <http://mediateca.rimed.cu/media/document/1092.pdf>.
- Braithwaite, V. (1992). Caregiving burden: making the concept scientifically useful and policy relevant. *Research of Aging*, 14, 3-27.
- Buzzini, M., Secundini, R., Gazzotti, A., Lia, R., Arbildo, R., Druetta, S., Sequeiros, S., Rodríguez, A. y Li, L. (2002). Validación del Índice de Barthel. *Boletín del Departamento de Docencia e Investigación*, 6(1), 9-12.
- Cabrera, M.J. (2000). *Fomento del desarrollo del niño con parálisis cerebral. Guía para los que trabajan con parálisis cerebrales*. Madrid: Universidad Autónoma de Madrid.
- 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.
- García, C.M., Mateo, R.I. y Maroto, N.G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 18(Supl 2), 83-92.
- González, A. y Gálvez, C. (2009). Características sociodemográficas, de salud y utilización de recursos sanitarios de cuidadores de ancianos atendidos en domicilio. *Gerokomos*, 20(1), 15-21.
- González, F., Graz, A., Pitiot, D. y Podestá, J. (2004). Sobrecarga del cuidador de personas con lesiones neurológicas. *Revista del Hospital J. M. Ramos Mejía*, 4(9), 1-22.
- Griffin, H.C., Fitch, C.L. y Griffin, L.W. (2002). Causes and intervention in the area of cerebral palsy. *Infants and Young Children*, 14(3), 18.
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) (2005). *Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar*. Madrid: Autor.
- Kinsella, G., Cooper, B., Picton, C. y Murtagh, D. (1998). A review of the measurement of caregiver and family burden in palliative care. *Journal of Palliative Care*, 14(2), 37-45.
- Lyons, K.S., Zarit, S.H., Sayer, A.G. y Whitlatch, C.J. (2002). Caregiving as a dyadic process: Perspectives from caregiver and receiver. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 3(57B), 195-204.
- Molina, J., De los Ángeles, M. e Iañez, B. (2005). El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. *Psicología y Salud*, 15(1), 33-43.
- Montgomery, R.J. y Kosloski, K. (1994). A longitudinal análisis of nursing home placement for dependent elders cared for by spouses vs. adult children. *Journal of Gerontology*, 49, S62-S74.
- Montorio, I., Fernández, M., 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.
- Morris, C. (2007). Definition and classification of cerebral palsy: An historical perspective. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49, 3-7.
- Ocampo, J., Herrera, J., Torres, P., Rodríguez, J., Lobo, L. y García C. (2007). Sobrecarga asociada con el cuidado de ancianos dependientes. *Colombia Médica*, 38(1), 40-46.

- Organización Mundial de la Salud (OMS) (2001). *Aprobación de la clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF). Resolución 54/21 de la 54 Asamblea Mundial de la Salud realizada en 22/05/01 en Ginebra, Suiza*. Ginebra: Autor.
- Párraga, D. (2005). Y... ¿quién cuida a los cuidadores? *Revista Electrónica Semestral de Enfermería*, 6, 1-6. Disponible en línea: <http://revistas.um.es/eglobal/article/viewFile/525/539>.
- Ramírez, G. y Ríos, A. (2004). Niveles de sobrecarga y estilos de afrontamiento en cuidadores de familiares con discapacidad física por lesión neurológica. *Interpsiquis*, 114(2), 181-192.
- Ramos del Río, B. (2008). *Emergencia del cuidado informal como sistema de salud*. México: Porrúa.
- Ramos del Río, 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.
- Rogero, G.J. (2010). Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (Colección de Estudios, Serie Dependencia Núm. 12011).
- Stammer, M. (2000). *Posture and movement of the child with cerebral palsy*. New York: Therapy Skill Builder.
- Úbeda B., I. (2009). *Calidad de vida de los cuidadores familiares: evaluación mediante un cuestionario*. Tesis doctoral. Barcelona: Universidad de Barcelona.
- Valdez, J. (1998). *Enfoque integral de la parálisis cerebral para su diagnóstico y tratamiento*. México: Prensa Médica Mexicana.
- Vázquez, C. y Carod, F. (1999, noviembre). *Sobrecarga y estado anímico en cuidadores de sujetos discapacitados por lesión neurológica*. Memorias del Primer Congreso Internacional de Psicología en Internet. Brasilia: Hospital Sarah y Red Sarah de Hospitales del Aparato Locomotor. Disponible en línea: <http://www.ramosmejia.org.ar/τ/200404/7.pdf>.
- Villalba, C. (2002). *Abuelas cuidadoras*. Valencia (España): Tirant Lo Blanch.
- Yanguas, J., Leturia, F. y Leturia, M. (2000). Apoyo informal y cuidado de las personas mayores dependientes. *Papeles del Psicólogo*, 76, 23-32.
- Zarit, S.H. (2002). Caregiver's burden. En S. Andrieu y J.P. Aquino (Eds.): *Family and professional carers: findings lead to action*. Paris: Serdi Edition y Fondation Médéric Alzheimer.
- Zarit, S.H. (2004). Family care and burden at the end of life. Commentary. *Canadian Medical Association Journal*, 170(12), 1811-1812.
- Zarit, S., Rever, K. y Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20, 649-655.