

**COMPARACION DE LA CARGA PERCIBIDA POR LOS CUIDADORES PRINCIPALES
DE PACIENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL Y LAS CARACTERÍSTICAS
CLÍNICAS DE ESTOS PACIENTES ATENDIDOS EN EL HOSPITAL INFANTIL
NAPOLEÓN FRANCO PAREJA DE LA CIUDAD DE CARTAGENA**

KARY DURANGO GUEVARA

**UNIVERSIDAD DE CARTAGENA
FACULTAD DE MEDICINA
DEPARTAMENTO MEDICO
ESPECIALIDAD EN PEDIATRIA
CARTAGENA DE INDIAS D. T. H. Y C.
2012**

**COMPARACION DE LA CARGA PERCIBIDA POR LOS CUIDADORES PRINCIPALES
DE PACIENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL Y LAS CARACTERÍSTICAS
CLÍNICAS DE ESTOS PACIENTES ATENDIDOS EN EL HOSPITAL INFANTIL
NAPOLEÓN FRANCO PAREJA DE LA CIUDAD DE CARTAGENA**

**KARY DURANGO GUEVARA
PEDIATRIA**

**TUTOR:
DRA MIRIAM BARBOSA UBARNES
NEUROPEDIATRA**

**UNIVERSIDAD DE CARTAGENA
FACULTAD DE MEDICINA
DEPARTAMENTO MEDICO
ESPECIALIDAD EN PEDIATRIA
CARTAGENA DE INDIAS D. T. H. Y C.
2012**

Nota de aceptación

Presidente del jurado

Jurado

Jurado

Cartagena, D. T y C., Junio de 2012

Cartagena, Junio 25 de 2012

Doctora:

RITA MAGOLA SIERRA MERLANO

Jefa Departamento de Postgrado y Educación Continua

Facultad de Medicina

Universidad de Cartagena

L. C.

Cordial saludo.

La presente tiene como fin el dar a conocer la nota cuantitativa y cualitativa del proyecto de investigación a cargo del residente de pediatría Kary Durango Guevara, bajo mi asesoría; el trabajo se titula: **COMPARACION DE LA CARGA PERCIBIDA POR LOS CUIDADORES PRINCIPALES DE PACIENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL Y LAS CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS DE ESTOS PACIENTES ATENDIDOS EN EL HOSPITAL INFANTIL NAPOLEÓN FRANCO PAREJA DE LA CIUDAD DE CARTAGENA.**

Nota cualitativa:

Nota cuantitativa:

Atentamente,

MIRIAM BARBOSA UBARNES

Docente de Pediatría

Universidad de Cartagena

Cartagena, Junio 25 de 2012

Señores:

DEPARTAMENTO DE INVESTIGACIÓN

Facultad de Medicina

Universidad de Cartagena

L. C.

Cordial saludo.

Por medio de la presente, autorizo que nuestro trabajo de investigación titulado: **COMPARACION DE LA CARGA PERCIBIDA POR LOS CUIDADORES PRINCIPALES DE PACIENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL Y LAS CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS DE ESTOS PACIENTES ATENDIDOS EN EL HOSPITAL INFANTIL NAPOLEÓN FRANCO PAREJA DE LA CIUDAD DE CARTAGENA**, sea digitalizado y colocado en la web en formato PDF, para la consulta de toda la comunidad científica.

Atentamente,

KARY DURANGO GUEVARA

Residente de Pediatría

C.C. 1047381568 c/gena

MIRIAM BARBOSA UBARNES

Docente de Pediatría

Universidad de Cartagena

Cartagena, Junio 25 de 2012

Señores:

DEPARTAMENTO DE INVESTIGACIÓN

Facultad de Medicina

Universidad de Cartagena

L. C.

Cordial saludo.

A través de la presente cedemos los derechos de propiedad intelectual del trabajo de investigación de nuestra autoría titulado: **COMPARACION DE LA CARGA PERCIBIDA POR LOS CUIDADORES PRINCIPALES DE PACIENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL Y LAS CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS DE ESTOS PACIENTES ATENDIDOS EN EL HOSPITAL INFANTIL NAPOLEÓN FRANCO PAREJA DE LA CIUDAD DE CARTAGENA**, a la Universidad de Cartagena para la consulta y préstamos a la biblioteca únicamente con fines académicos y/o investigativos descartándose cualquier fin comercial, permitiendo de esta manera su acceso al público.

Hago énfasis de que conservamos el derecho como autores de registrar nuestra investigación como obra inédita y la facultad de poder publicarlo en cualquier otro medio.

Atentamente,

KARY DURANGO GUEVARA

Residente de Pediatría

C.C. 1047381568 c/gena

MIRIAM BARBOSA UBARNES

Docente de Pediatría

Universidad de Cartagena

COMPARACION DE LA CARGA PERCIBIDA POR LOS CUIDADORES PRINCIPALES DE PACIENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL Y LAS CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS DE ESTOS PACIENTES ATENDIDOS EN EL HOSPITAL INFANTIL NAPOLEÓN FRANCO PAREJA DE LA CIUDAD DE CARTAGENA.

Durango Guevara Kary(1)
Barbosa Ubarnes Miriam (2)

- (1) Médico. Residente de pediatría. Facultad de Medicina. Universidad de Cartagena
(2) Médico. Especialista en Neuropediatría. Docente de la sección de pediatría. Facultad de Medicina. Universidad de Cartagena. Colombia

RESUMEN

OBJETIVO: Comparar la sobrecarga del cuidador con el grado de deterioro y número de comorbilidades que presentan los pacientes con parálisis cerebral infantil que acudieron al Hospital Infantil Napoleón Franco Pareja (HINFP) de la ciudad de Cartagena, en el periodo de enero 2010 a diciembre 2011

METODOLOGÍA: se realizó un estudio descriptivo de corte transversal en el cual previa caracterización clínica y epidemiológica de los casos de PCI atendidos en el Hospital Infantil Napoleón Franco Pareja en el periodo comprendido entre enero de 2010 y diciembre de 2011 mediante revisión de las Historias clínicas correspondientes, se le aplicó a los cuidadores principales de dichos pacientes la encuesta desarrollada por Zarit y col., para la determinación de la carga percibida debida a cuidado de los pacientes y posterior correlación de ésta con las características de los pacientes. Los datos fueron almacenados en base de datos Excel y analizados por medio del programa estadístico EPI – INFO versión 3.5.1.

RESULTADOS: Se identificaron 66 pacientes y sus cuidadores a quienes se les aplicó la encuesta de Zarit, el total de estos de estrato socioeconómico 1, y un 100% con nivel educativo básico incompleto. En cuanto a los pacientes, la edad promedio fue 6,47 años, 40.1% de género femenino y el 59.1% masculino, con mayoría de procedencia urbana (80,3%). El tipo de parálisis más frecuentemente encontrado fue la espástica con un 78.8% de los casos, seguida por la hipotónica 9,1%. El 43,9% de los pacientes presentaban como diagnóstico asociado epilepsia. El 12,1% presentaba 3 o más comorbilidades lo que se asoció a carga excesiva del cuidador ($p=0,001$).

CONCLUSIÓN: La parálisis cerebral es una patología frecuente en la población pediátrica, el tipo más frecuente es la parálisis espástica. A mayor número de comorbilidades mayor la sobrecarga de los cuidadores primarios.

PALABRAS CLAVES: Parálisis cerebral infantil, cuidador, sobrecarga

SUMMARY

OBJECTIVE: Compare caregiver burden with the degree of damage and number of comorbidities present in patients with cerebral palsy who attended the Children's Hospital Napoleon Franco Pareja (HINFP) of the city of Cartagena, in the period January 2010 to December 2011

METHODOLOGY: we conducted a cross sectional study in which pre-clinical and epidemiological characterization of PCI cases treated at Children's Hospital Napoleon Franco Pareja in the period between January 2010 and December 2011 by reviewing the clinical histories corresponding, was applied to the main caregivers of these patients the Zarit survey, for the determination of the perceived load due to patient care and this subsequent correlation with the characteristics of the patients. Data were stored in Excel database and analyzed using the statistical program EPI - INFO version 3.5.1.

RESULTS: We identified 66 patients and their caregivers who have applied the Zarit survey, the total of these socioeconomic levels 1 and 100% with incomplete basic education level. As for patients, the mean age was 6.47 years, 40.1% female and 59.1% male, mostly from urban areas (80.3%). The most common type of paralysis was found with a spastic 78.8% of cases, followed by hypotonic 9.1%. 43.9% of patients had associated epilepsy as a diagnosis. Some 12.1% had 3 or more comorbidities that were associated with excessive burden of the caregiver ($p = 0.001$).

CONCLUSION: Cerebral palsy is a common condition in the pediatric population; the most common type is spastic paralysis. A greater number of comorbidities increased the overhead of primary caregivers.

KEYWORDS: Cerebral palsy, Caregiver, Burden.

INTRODUCCION

La parálisis cerebral infantil (PCI) definida como un grupo de desórdenes de carácter no progresivo, en el desarrollo, movimientos y postura, causante de limitaciones en la actividad (2), tiene una gran incidencia (2- 5 por cada 1000 nacidos vivos) en la edad pediátrica (2, 18,19), siendo la causa más común de discapacidad en la mayoría de las sociedades. El 10% presenta PCI severa, siendo este nivel el que requiere de más cuidados y atención por parte de la familia y del equipo de salud que lo asiste. En Colombia no hay datos sobre esta patología, sin embargo en un estudio realizado en Sabaneta (Antioquia- Colombia) se encontró una prevalencia de PCI en menores de 10 años de 1.19/1000 niños, menor que la reportada mundialmente, explicado por la mayor mortalidad perinatal, pobre acceso a los servicios de salud, y menores recursos tecnológicos y económicos (6).

La etiología de la PCI es multifactorial, siendo la mayoría (75%) de los casos prenatales como ACV in útero, condiciones metabólicas y toxinas e infección materna por TORCH (12), perinatales (10 al 15%), por problemas del parto o anteparto (Hipoxia) y Postnatales que corresponden al 10% de los casos, (ocurren después de los 28 días de vida) donde se encuentran infecciones como meningitis, trauma craneoencefálico, hipoxia y maltrato infantil (2, 8,13). Sin embargo en muchos casos la causa es desconocida (8). Su diagnóstico requiere la presencia de retraso en hitos motores, tono muscular anormal e hiperreflexia, siendo importante la ausencia pruebas de regresión o de otro diagnóstico más específico al cual atribuir las alteraciones neurológicas (2, 3, 13)

De acuerdo a el tipo de lesión neurológica predominante, puede ser espástica si predomina el aumento del tono muscular, esta a su vez puede ser hemipléjica (compromiso unilateral), diplejica (compromiso bilateral de miembros inferiores) y cuadripléjica (compromiso corporal total). Disquinetica, si predomina el componente motor (coreoatetoides o distónica), puede ser de tipo hipotónica por pérdida del tono muscular o mixta por combinaciones de las anteriores. (2, 9,10)

Como resultado de la lesión cerebral, estos niños presentan defectos motores que pueden ser progresivos y afectarlos durante toda su vida. Además el tono muscular anormal, la alteración de los mecanismos del equilibrio, la debilidad muscular y la pérdida de control motor selectivo conducen a una incapacidad para el estiramiento muscular, contracturas y deformidades (20,21) cuyo tratamiento debe comenzar a edades tempranas, para lograr que estos niños puedan convertirse en miembros productivos de la sociedad. Otras patologías asociadas incluyen epilepsia, alteraciones de succión-deglución, desnutrición, estreñimiento, ceguera, hipoacusia, alteraciones para la comunicación, infecciones urinarias y procesos infecciosos pulmonares y broncoobstructivos a repetición por microaspiraciones (20,21,22,23)

Dado el gran número de comorbilidades y limitaciones desde el punto de vista osteomuscular y neurológico estos pacientes son propensos a demandar muchos cuidados y depender de un cuidador primario el cual ha sido definido como aquella persona procedente del sistema de apoyo del paciente, sea un familiar o un amigo que asume la responsabilidad absoluta del enfermo en todo lo que respecta a su atención básica. (25,26). Es este quien asume el cuidado total del paciente ayudándole a realizar todas las actividades que no puede llevar a cabo; sin recibir una retribución económica ni capacitación previa para la atención del paciente, lo cual lleva a desgaste del cuidador, reflejándose en problemas físicos, psicológicos, sociales, y complicaciones en el cuidado del paciente, con afectación de las relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio emocional, lo cual se conoce como Sobrecarga del cuidador (26,27,28)

MATERIALES Y METODOS

Se diseñó un estudio observacional de tipo descriptivo y corte transversal en el cual previa caracterización clínica y epidemiológica de los casos de PCI atendidos en el Hospital Infantil Napoleón Franco Pareja en el periodo comprendido entre enero de 2010 y diciembre de 2011 mediante revisión de las Historias clínicas correspondientes, se le aplicó a los cuidadores principales de dichos pacientes la encuesta desarrollada por Zarit y col., la cual ha sido validada por diversos grupos en distintos países con condiciones similares a las nuestras para la determinación de la carga percibida debida a cuidado de los pacientes y posterior correlación de ésta con las características de los pacientes.

Se realizó un muestreo por conveniencia, no probabilístico, en el que se incluyeron todos los casos de PCI que fueron atendidos en el HINFP durante el periodo de tiempo comprendido en los que se cuente con Historia Clínica debidamente diligenciada. Previa autorización de la subgerencia científica de la Institución de estudio, se recolectó la información de las historias clínicas en un formato Excel y posteriormente se aplicó la encuesta vía telefónica a los cuidadores principales de los pacientes. El análisis de los datos se llevó a cabo valiéndonos del paquete estadístico Epi Info, y para la correlación de la percepción de la carga por parte de los cuidadores y las características de los pacientes, este último grupo se dividió con base al número de complicaciones que presentó y se evaluó mediante la prueba t de Student.

RESULTADOS

A un total de 66 cuidadores principales de igual número de casos de PCI se les aplicó la encuesta. La tabla 1 resume las características generales de los casos estudiados, de manera importante se resalta que el total de cuidadores pertenecen al estrato socioeconómico 1. En cuanto al nivel educativo de los cuidadores, 6,06% cursaron la primaria incompleta, 4,54% secundaria completa y el restante 89,4% secundaria incompleta. En cuanto a los pacientes, la edad promedio fue 6,47 años con una DE 4,15, sin encontrarse diferencias al agruparlos según la carga presentada por sus cuidadores ($p=0,4956$).

Tabla 1. Características generales de la población de estudio

	CARACTERISTICA	VALOR	DE o %
SOCIODEMOGRAFICAS	EDAD	6,47 años	4,15
	SEXO	F: 27 M: 39	F: 40,9% M: 59,1%
	PROCEDENCIA	R: 10 U: 53 SD: 3	R: 15,2% U: 80,3% SD: 4,5%
	TIPO DE PCI		
	Cuadriparética	2 casos	3%
	Disquinética	1 caso	1,50%
	Espástica	52 casos	78,80%
	Hipotónica	6 casos	9,10%
	Atáxica	1 caso	1,50%
	Mixta	4 casos	6,10%
	COMORBILIDADES	56 casos	84,80%
	No DE COMORBILIDADES*		
CLINICAS	1	30 casos	45,45%
	2	18 casos	27,30%
	3 o más	8 casos	12,10%
	TIPO DE COMORBILIDAD		
	Ortopédica	29 casos	43,93%
	Desnutrición	11 casos	16,66%
	Gastrointestinal	12 casos	18,18%
	Oftalmológica	13 casos	19,70%
	Otorrinolaringológica	7 casos	10,60%
	Quirúrgica	5 casos	7,60%
	Pulmonar	10 casos	15,15%
EVALUACIÓN DE LA CARGA	AUSENTE	37 cuidadores	56,10%
	LEVE	9 cuidadores	13,60%
	EXCESIVA	20 cuidadores	30,30%

DE: desviación estándar, R: rural, U: Urbana, SD: Sin determinar. *Número de sistemas afectados por comorbilidades.

El 43,9% de los pacientes presentaban como diagnóstico asociado epilepsia. En cuanto el número de comorbilidades presentes el 16,7% de los pacientes no presentaban comorbilidades, 45,45% solo presentaba una, 27,3% dos y el restante 12,1% 3 o más.

El factor más frecuentemente encontrado en pacientes con PCI fue la prematurez (25.7%), seguido por hipoxia neonatal (22.7%), Posnatales (15.1%), y otros menos frecuentes como meningitis, hiperbilirrubinemia, ACV prenatal y microcefalia.

La tabla 2 muestra la evaluación de las asociaciones entre el tipo de PCI que presentaban los pacientes, el número de complicaciones y el tipo de las mismas con la valoración de la sobrecarga de los cuidadores principales.

Tabla 2. Asociaciones entre las características clínicas de los pacientes y la valoración de la carga en sus cuidadores.

CARACTERISTICA	VALORACIÓN DE LA SOBRECARGA			P	
	Ausente	Leve	Excesiva		
TIPO DE PCI	Cuadriparética	1	0	1	0,4592
	Disquinética	1	0	0	
	Espástica	30	7	15	
	Hipotónica	3	0	3	
	Mixta	2	1	1	
	Atáxica	0	1	0	
NÚMERO DE COMORBILIDADES	Ninguna	11	0	0	<u>0,001</u>
	Una	19	3	7	
	Dos	6	5	7	
	Tres o más	1	1	6	
TIPO DE COMORBILIDAD	Epilepsia	13	3	13	0,0751
	Ortopédica	14	6	9	0,2929
	Desnutrición	5	1	5	0,4807
	Gastrointestinal	5	1	6	0,2564
	Oftalmológica	4	3	6	0,1196
	Pulmonar	1	1	7	<u>0,0031</u>
	ORL	1	4	2	<u>0,0013</u>
	Quirúrgicas	1	4	2	0,2779

Se muestran subrayados en los valores de p que presentan significación estadística.

Se evidenció asociación entre el número de comorbilidades y la carga excesiva de los cuidadores ($p=0,001$), lo que no fue observado con el tipo de PCI que presentaban los pacientes ($p=0,4592$). En lo referente al tipo de comorbilidades sólo se presentó asociación con las de tipo pulmonar y otorrinolaringológicas, las primeras con los casos de sobrecarga excesiva y la segunda con los casos de carga leve, ningún otro tipo de asociación fue observado entre las características clínicas de los pacientes y la percepción de sobrecarga de los cuidadores.

DISCUSIÓN

La parálisis cerebral es una entidad frecuente en la edad pediátrica siendo la causa más común de discapacidad en la mayoría de las sociedades (2, 18,19). En el presente estudio se encontró una edad promedio en la muestra estudiada de 6,47 años, con una procedencia principalmente urbana lo que explica el número de consultas, el tipo más frecuente de parálisis fue la espástica (78,80%) en concordancia con los datos encontrados por otros estudios.

Los cuidadores primarios son en un 97% madres, en edad reproductiva, con nivel socioeconómico bajo y nivel educativo básico incompleto, lo que en otras revisiones se ha encontrado como factor causal de sobrecarga excesiva, sin embargo no fue posible establecer relación de estas en nuestro estudio. Los principales factores asociados fueron la prematurez, hipoxia neonatal y las enfermedades postnatales, todas ellas relacionadas con el bajo nivel educativo y socioeconómico y el deficiente acceso a los servicios de salud. El 85% de los factores asociados y posibles causa, son de carácter prevenible, y en este punto es donde cobra importancia nuestro estudio, ya que conocer estos datos debe llevar al mejoramiento de programas de atención primaria, fundamentalmente de atención neonatal y cuidado a la gestante, previniendo así el aumento de casos de parálisis cerebral

La escala permite evaluar tres aspectos del cuidador como son el Impacto del Cuidado, las relaciones interpersonales, y las expectativas de Autoeficacia, a través de 22 preguntas de las cuales deriva el nivel de sobrecarga, en nuestro estudio encontramos ausencia de sobrecarga en el 56,10%, pero llama la atención que en los casos en los que esta se presenta están categorizados como sobrecarga excesiva (30,30%,) contrario a lo reportado por estudios similares en México en los que la mayoría de los encuestados reporta sobrecarga moderada. A nivel mundial los estudios relacionados en cuidadores con un familiar con discapacidad física por lesión neurológica encontraron sobrecarga intensa, dada fundamentalmente por el nivel de dependencia y por la falta de recursos económicos lo cual coincide con los hallazgos de la presente investigación.

Con respecto a las comorbilidades se encontró que aquellos pacientes con mayor número de comorbilidades aumentan la sobrecarga percibida por su cuidador con una relación estadísticamente significativa, sin embargo diferente a lo esperado no se encontró relación significativa con las alteraciones osteomusculares y las limitaciones motoras, como si con las alteraciones pulmonares posiblemente por las hospitalizaciones frecuentes y la carga que esto implica, y las patologías

otorrinolaringológicas manifestadas como hipoacusia y anquiloglosia, las cuales limitan la comunicación efectiva.

Dada su cronicidad y a las implicaciones médicas, sociales y educativas que origina la parálisis cerebral es importante tener un registro poblacional adecuado de esta, como se han realizado en muchos países desarrollados, planteando adecuadas campañas de prevención y educación en la comunidad, disponiendo de recursos integrales y adecuados para el tratamiento y la rehabilitación de este grupo poblacional, brindándoles una mejor atención y una mejor calidad de vida a los pacientes y familiares, para llegar finalmente al gran propósito que sería promover su integración a la sociedad.

La sobrecarga percibida por los cuidadores es un indicador del estrés relacionado con el cuidado de un niño con PCI; se establece la necesidad de implementar programas de apoyo al cuidador en los cuales se les enseñen y fortalezcan habilidades para cuidar de un paciente y de sí mismos y prevenir problemas de salud física y psicológica en este grupo, además protocolos de atención integral que prevengan y traten efectivamente las comorbilidades reduciendo así las complicaciones y la carga del cuidador.

CONCLUSION

La parálisis cerebral es una patología frecuente en la población pediátrica, el tipo más frecuente en nuestro medio es la parálisis espástica. A mayor número de comorbilidades en estos pacientes mayor la sobrecarga de su cuidador primario.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Paneth N, Hong T, Korzeniewski S. The descriptive epidemiology of cerebral palsy. *Clin Perinatol* 2006;33(2):251–67.
2. Nancy N. Dodge Cerebral Palsy: Medical Aspects., *Pediatr Clin N Am* 55 (2008) 1189–1207
3. Spong C, Diagnosis, Prevention, and Treatment of Cerebral Palsy. *Clinical Obstetrics and Gynecology*. Volume 51, Number 4, 740–741, 2008
4. Paneth N , Establishing the Diagnosis of Cerebral Palsy, *Clinical Obstetrics and Gynecology* .Volume 51, Number 4, 742–748, 2008
5. Garne E, Cerebral palsy and congenital malformations, *European Journal of paediatric neurology* 12 (2008) 82 – 88

6. Angel D, Gonzalez J, Guzman M, Mjia E. Prevalencia de parálisis cerebral infantil en los menores de diez años en el municipio de Sabaneta, Antioquia. IATREIA. Vol 14, No.4. Diciembre 2001
7. Camacho A. Parálisis cerebral infantil: Importancia de los registros poblacionales. Revista de neurología 2008; 47 (Supl 1): S15-S20
8. Reddihough D. Cerebral palsy in childhood. Australian Family Physician Vol. 40, No. 4, April 2011.
9. Classification of cerebral palsy: association between gender, age, motor type, topography and Gross Motor Function. Pfeifer L, Baleroni D, Rodrigues S, Araújo C, Funayama R, Santos J. Arq. Neuro-Psiquiatr. vol.67 no.4 São Paulo Dec. 2009
10. Bialik GM, Givon U. Acta Orthop Traumatol Turc. Cerebral palsy: classification and etiology.2009 Mar-Apr;43(2):77-80.
11. Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers.Surveillance of Cerebral Palsy in Europe(SCPE).Dev Med Child Neurol 2000;42:816.24
- 12 Garne E, Dolk H, Kra"geloh-Mann , Holst Ravn S, Cans C.SCPE Collaborative. Group Cerebral palsy and congenital malformations. European Journal of paediatric Neurology 12 (2008) 82 – 88
13. Cabarcas L, Ortiz A, Espinosa E, Reyes S. Parálisis cerebral: Aspectos clínicos y manejo integral. Neuropediatría revisiones. Volumen 7. Numero 3. 2009
- 14 Liza B. Geen, Edward A. Hurvitz. Cerebral Palsy. Physical Medicine and rehabilitation clinics of North America. 2007; 18: 859–82.
15. - Rethlefsen SA, Classification systems in cerebral palsy. Orthop Clin North Am - 01-OCT-2010; 41(4): 457-67
16. Pruitt DW, Common medical comorbidities associated with cerebral palsy - Phys Med Rehabil Clin N Am - 01-AUG-2009; 20(3): 453-67
17. Oeffinger DJ - Clinical applications of outcome tools in ambulatory children with cerebral palsy. - Phys Med Rehabil Clin N Am - 01-AUG-2009; 20(3): 549-65
18. Novacheck TF - Examination of the child with cerebral palsy. Orthop Clin North Am - 01-OCT-2010; 41(4): 469-88
19. Gladstone M. A review of the incidence and prevalence, types and aetiology of childhood cerebral palsy in resource-poor settings. Ann Trop Paediatr. 2010;30(3):181-96.
20. Berker A, Selimya M, Cerebral Palsy:Orthopedic Aspects And Rehabilitation, Pediatr Clin N Am 55 (2008) 1209–1225

21. Blair E, Watson L. Epidemiology Of Cerebral Palsy. *Semin Fetal Neonatal Med* 2006;11(2):117–25.
22. Erkin G, Delialioğlu SU, Ozel S, Et Al. Risk Factors And Clinical Profiles In Turkish Children With Cerebral Palsy: Analysis Of 625 Cases. *Int J Rehabil Res* 2008; 31(1):89–91.
23. Dormans JP, Copley LA. Musculoskeletal Impairments. In: Dormans JP, Pellegrino L, Paul H, Editors. *Caring For Children With Cerebral Palsy. A Team Approach*. Baltimore (MD): Brookes Co; 1998. P. 125–41.
24. Reddihough D, Cerebral palsy in childhood, *Australian Family Physician* Vol. 40, No. 4, April 2011
25. Gonzalez F, Graz A, Pitiot D, Podestá J. Sobrecarga del cuidador de personas con lesiones neurológicas. *Revista del Hospital J.M. Ramos Mejía*. 2004; 9(4): 1-9
26. López-Montero de Cruz, De Maftos Pimento CA, Kurita GP, DeOliveira AC. Caregivers of patient with chronic pain: responses to care international. *Journal of Nursing Temilogios and classifications* 2004; 15(1): 5-13.
27. Johnson J, Cown W. *Terapia familiar de los trastornos neuroconductuales*. Desclée de Brouwer; 2001
28. Montorio I, Fernández M, López A, Sánchez M. La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología* 1998; 14(2): 229-248

ANEXO 1. ESCALA DEL CUIDADOR DE ZARIT Y COL

Ítem	Pregunta a realizar	puntos
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	

Frecuencia	Puntuación
Nunca	0
Casi nunca	1
A veces	2

Frecuencia	Puntuación
Bastantes veces	3
Casi siempre	4

