

Prácticas de autocuidado para mejorar la calidad de vida asociada a la salud de los cuidadores primarios informales de niños y adolescentes con parálisis cerebral GMFCS IV-V. Revisión sistemática

ANA LUISA QUINTEROS¹, DENISSE TESTA¹,
ISABEL BOLBARÁN¹, MARCELA OSORIO¹.

ABSTRACT

Self-care practices to improve quality of life of informal primary caregivers of children and adolescents with GMFCS IV-V cerebral palsy. A systematic review

Introduction: Children and young people with cerebral palsy (CP), GMFCS IV-V, are considered dependent individuals requiring long-term care by their families due to significant motor function limitations that prevent them from performing basic and instrumental activities of daily life. The task of taking care of another person implies excess work and the development of health-related quality of life problems for informal primary caregivers due to physical and emotional burden. Strategies used for improving health-related quality of life of caregivers include self-care practices. **Objective:** To describe self-care practices and their effect on health-related quality of life in individuals taking care of 0 to 20 year-old children and adolescents with GMFCS IV-V CP. **Method:** A systematic review, including clinical trials and cohort studies with informal primary caregivers of 0 to 20 year-old children and adolescents with GMFCS IV-V CP, assessing self-care practices for improving life quality of caregivers. **Results:** No studies were found in compliance with the inclusion criteria. **Conclusions:** No conclusive evidence was found describing self-care practices and their effect on health-related quality of life problems for caregivers of 0 to 20 year-old children and adolescents with GMFCS IV-V CP. It is necessary to carry out high-quality methodological studies on this topic.

Key words: Cerebral palsy, informal primary caregiver, self-care.

RESUMEN

Introducción: Los niños y adolescentes con parálisis cerebral (PC), GMFCS IV-V, son considerados como individuos dependientes, que requieren de cuidados de larga duración por parte de las familias debido a que presentan

¹Unidad Psicosocial Teletón Santiago.

Recibido: 30 de junio de 2017

Aceptado: 6 de diciembre de 2017

Correspondencia a:
Ana Luisa Quinteros
aquinteros@teleton.cl

importantes limitaciones motoras que les impiden realizar actividades básicas e instrumentales de la vida diaria. La tarea de cuidar a otro, supone un exceso de trabajo generando la aparición de problemas en la calidad de vida asociados a la salud (CVRS) de los cuidadores primarios informales a raíz de la sobrecarga física y emocional. Dentro de las estrategias que se utilizan para mejorar la calidad de vida asociada a la salud en éstos, se incluye el autocuidado y sus distintas prácticas. **Objetivo:** Describir las prácticas de autocuidado y su efecto en la CVRS de los cuidadores de niños y adolescentes con PC de 0-20 años de edad, clasificación GMFCS IV-V. **Método:** Revisión sistemática. Se incluyeron ensayos clínicos y cohortes cuya población estuviera constituida por cuidadores primarios informales de niños y adolescentes con PC de 0-20 años de edad, clasificación GMFCS IV-V y que evaluaran prácticas de autocuidado para mejorar la calidad de vida asociada a la salud de éstos. **Resultados:** No se obtuvieron estudios que cumplieran los criterios de inclusión. **Conclusiones:** No se encontró evidencia concluyente que describiera las prácticas de autocuidado y su efecto en la CVRS de los cuidadores de niños y adolescentes con PC de 0-20 años de edad, clasificación GMFCS IV-V. Es necesario realizar estudios de buena calidad metodológica respecto de este tema.

Palabras claves: Parálisis cerebral, cuidador primario informal, autocuidado.

Introducción

La parálisis cerebral (PC) es la causa más frecuente de discapacidad física de la niñez. Describe un grupo de trastornos del desarrollo, del movimiento y la postura, causante de limitaciones de la actividad que se atribuyen a trastornos no progresivos que ocurrieron en el cerebro fetal o infantil en desarrollo. Los trastornos motores de la PC se acompañan, a menudo, de trastornos sensoriales, cognitivos, de la comunicación, perceptivos y/o de conducta y/o trastornos convulsivos¹.

Se ha estimado una incidencia mundial de PC de 2 a 2,5 por 1.000 recién nacidos vivos con escasa variación entre países desarrollados y leve mayor frecuencia en países en desarrollo². De estos, se considera que el 10% presenta PC severa, lo que corresponde al GMFCS IV-V, que son los niveles de afectación de mayor gravedad en lo que atañe a la movilidad en general³, y que requieren más cuidados y atención por parte de la familia y del equipo de salud que lo asiste⁴.

La presencia de un niño/a con PC altera, en mayor o menor medida, la vida familiar en relación al grado de dependencia. Cuando éste

es elevado, requieren grandes cuidados y ayuda para llevar a cabo las actividades de la vida diaria, cuidados que recaen en la familia, la mayoría de las veces, en la madre, pero además, la presencia de un hijo con discapacidad, como ocurre con estos niños, supone un quiebre en el proyecto vital compartido por la familia, no sólo por el desgaste físico originado por su cuidado, sino también por las repercusiones psicológicas y sociales que implica⁵.

En este escenario es que surge la figura del denominado Cuidador Primario Informal (CPI), aquel que atiende en su hogar, y sin recibir remuneración, a familiares que tienen un daño crónico o discapacitante que le impide desenvolverse diariamente con independencia⁶. Se describe al CPI como “aquella persona que, de una manera voluntaria y decidida, toma la opción de convertirse en cuidador de ese otro que se encuentra limitado en sus recursos para enfrentar las demandas del mundo”⁷.

García-Calvente et al., han descrito el perfil del CPI de la siguiente forma: mujer, ama de casa, con una relación de parentesco directa (por lo general, madre, hija o esposa) y que convive con la persona a la que cuida. Señalan que generalmente el CPI es una mujer sin

empleo remunerado y con un nivel educativo bajo, de nivel socioeconómico bajo y que, además, cumple con las tareas domésticas⁸.

La tarea de cuidar a otro supone un exceso de trabajo generando grandes cambios en la vida del CPI y el entorno familiar dando paso a la aparición de problemas de salud, a raíz de la sobrecarga física y emocional⁸.

Un estudio con cuidadores que mide la prevalencia de la depresión clínica, la describe como un problema común en los cuidadores. Los resultados de dicho estudio indicaron que varios tipos de trastornos depresivos son mucho más comunes en cuidadores familiares que en la población general (46%)⁹.

Dentro de las estrategias que se utilizan para mejorar la calidad de vida en el cuidador primario informal está el “autocuidado”; éste tiene distintas definiciones, dependiendo del contexto sociocultural donde se empleen. Dorothea Orem definió el autocuidado como “la conducta aprendida por el individuo, dirigida hacia sí mismo y el entorno, para regular los factores que afectan su desarrollo en beneficio de la vida, salud y bienestar”¹⁰. Según Orem el autocuidado contribuye de manera específica a la integridad estructural, desarrollo y funcionamiento humano, sin embargo, esta estrategia de autocuidado no nace con el individuo, sino que debe aprenderse y depende de las costumbres, las creencias y las prácticas habituales del grupo al que pertenece el individuo¹⁰⁻¹².

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define el fomento del autocuidado como uno de los ejes principales en la atención a la salud de las personas, incluyendo la potenciación de la autoevaluación y de la ayuda mutua¹³.

Pousada et al., en su revisión sistemática, dan cuenta de que los cuidadores de niños con PC tienden a tener altos los niveles de estrés y depresión, y menor calidad de vida que los padres de niños sanos. Además, señalan que las prácticas de autocuidado son más efectivas cuando se trabaja con los padres/cuidadores de los niños con discapacidades, estando vinculados a la naturaleza y teniendo a disposición de la familia, el apoyo social (formal o informal) en situaciones cotidianas u ordinarias¹⁴.

Losada et al., en su trabajo¹⁵ sobre las inter-

venciones que pueden ayudar a los cuidadores, proponen la activación del individuo en la búsqueda de actividades que contribuyan al mantenimiento de la salud y el bienestar. Algunas intervenciones de autocuidado dirigidas a mejorar las condiciones de calidad de vida de los cuidadores son: actividades de autoayuda, psicoeducación, respiro y psicoterapia. Gallagher et al., en estudios sobre el resultado de estas intervenciones orientadas a cuidadores de personas mayores con demencia, señalan que las intervenciones cognitivo-conductuales mostrarían un mayor impacto y, dentro de este grupo, las realizadas en formato individual son las que obtienen mejores resultados. Las intervenciones psicoterapéuticas, psicoeducativas, multi-componentes y las de modificación de la conducta serían las únicas que han recibido suficiente respaldo empírico como para ser calificadas como científicamente validadas^{15,16}.

Bell et al. señala que el foco de investigación sigue estando puesto en la evaluación de la carga del cuidador y poco se ha hecho para evaluar la calidad de vida relacionada con la salud global de los cuidadores (CVRS). Por tanto, da cuenta de la urgencia de la creación de programas y acciones desde la salud pública que proporcionen apoyo a las familias para que estén menos vulnerables a la sobrecarga y manifiestan la necesidad de estudios longitudinales¹⁷.

Por ello proponemos que el foco de atención e investigación debiese estar puesto en la calidad de vida, puesto que ésta puede mejorar, aunque exista sobrecarga en los cuidadores y resaltamos la importancia que adquieren las prácticas de autocuidado como estrategia. Desde esta perspectiva, el objetivo de esta revisión sistemática, es evaluar la efectividad de las prácticas de autocuidado sobre la calidad de vida de los cuidadores de niños y adolescentes con PC de 0-20 años de edad, clasificación GMFM IV-V.

Material y Métodos

La presente revisión sistemática, se realizó siguiendo las indicaciones del Manual Cochrane de Revisiones Sistemáticas de Intervenciones¹⁸.

Criterios de selección de los estudios

Tipos de estudios

Se incluyeron ensayos clínicos y cohortes.

Tipos de participantes

Cuidadores primarios informales mujeres de niños y adolescentes de 0-20 años de edad, con PC clasificación GMFCS IV-V. Quedaron fuera de esta revisión los estudios sin GMFCS o con GMFCS menor al establecido dado que el compromiso funcional es distinto, así como los que incluían varones o con otro diseño de estudio.

Tipos de intervención

Se consideraron aquellos estudios que evaluaran prácticas de autocuidado para mejorar la calidad de vida de los cuidadores primarios informales. Se consideraron prácticas de autocuidado aquellas actividades que los individuos inician y realizan para el mantenimiento de su propia vida, salud y bienestar; como por ejemplo el ejercicio en sus diversas formas, actividades recreativas como talleres o grupos de apoyo, intervenciones psico-educativas y de psicoterapia u otras instancias que contribuyan a mejorar la calidad de vida asociada a la salud y a disminuir la sobrecarga del cuidador.

Tipos de resultados

Calidad de vida relacionada con la salud evaluada con instrumentos cuantitativos.

Estrategia de búsqueda

La búsqueda se llevó a cabo en las bases de datos CINAHL Plus, Cochrane Central, EMBASE, BVS, Medline y OpenGrey durante enero de 2015.

La estrategia de búsqueda se puede resumir de la siguiente forma: “cerebral palsy” [Title/Abstract] OR “cerebral palsies” [Title/Abstract] OR “cerebral paralysis” [Title/Abstract] OR cerebral palsy [MeSH Terms] OR “physical disability” [Title/Abstract] OR children with disability [MeSH Terms] OR disabilities, persons with [MeSH Terms] self-care [MeSH Terms] OR self-care [Title/Abstract] OR “self-care” [Title/Abstract]. Esta estrategia de búsqueda se adaptó a cada

una de las bases de datos en las que se realizó la búsqueda.

Recolección y análisis de datos

La selección de los estudios se llevó a cabo por cuatro investigadoras independientes quienes en una primera etapa corroboraban los criterios de inclusión de los estudios a través de la lectura del título y resumen del listado que arrojó la búsqueda utilizando el manejador de referencias Mendeley. Los desacuerdos se resolvieron mediante consenso.

Posteriormente, los estudios seleccionados fueron leídos a texto completo para verificar su elegibilidad.

La extracción de los datos de los estudios seleccionados se realizó a través de una plantilla en Microsoft Excel.

Evaluación del riesgo de sesgo

La evaluación del riesgo de sesgo de los estudios incluidos se realizó con la herramienta de la Colaboración Cochrane contenida en el software Review Manager 5.

Resultados

Resultados de la búsqueda

La búsqueda arrojó un total de 468 artículos, de las cuales 69 se descartaron por estar duplicadas, quedando 399 a los que se le dio lectura del título y el resumen. Luego se seleccionaron 15 artículos que fueron leídos a texto completo, de los cuales ninguno cumplió con los criterios de inclusión (Figura 1).

Características de los estudios excluidos

Para los estudios revisados el principal criterio de exclusión fue el tipo de metodología usada ya que no se ajustaban al criterio metodológico de esta revisión sistemática, puesto que la mayoría correspondía a estudios transversales. Otro criterio de exclusión se relaciona con el tipo de intervención debido a que ninguno de éstos señala prácticas de autocuidado. Así mismo, se excluyeron estudios que no cumplían con el diagnóstico y aquellos en los que consideraba a hombres y mujeres como CPIs. El detalle de los motivos de exclusión se encuentra en la Tabla 1.

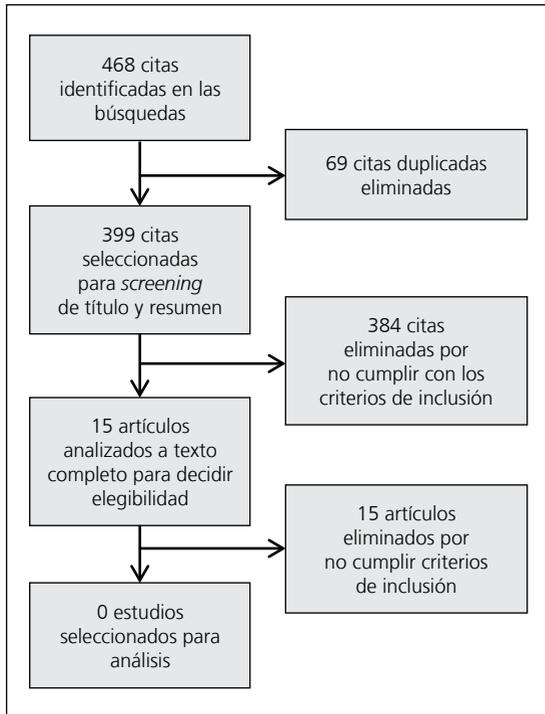


Figura 1. Diagrama de flujo que muestra el proceso de identificación y selección de los estudios incluidos.

Discusión

La búsqueda de esta revisión sistemática no encontró estudios que describieran las prácticas de autocuidado y el efecto de éstas en la calidad de vida del CPI de niños y adolescentes de 0-20 años de edad, con PC clasificación GMFM IV-V. Los estudios encontrados no contenían mediciones cuantitativas de calidad de vida para evaluar la efectividad de las prácticas de autocuidado en CPIs o se concentraban en estudiar la prevalencia de la mala calidad de vida o problemas de salud en los cuidadores asociados a la sobrecarga provocada por el cumplimiento de este rol.

La mayor parte de las publicaciones aborda la discapacidad como concepto global sin hacer precisión del diagnóstico y/o compromiso funcional o considerando diagnósticos múltiples. Tampoco se halló estudios en que evalúen el efecto de las prácticas de autocuidado en la calidad de vida de los CPIs, sino que, evalúan a los pacientes (cuidado *versus* cuidador). Existen estudios que avalan las

prácticas de autocuidado como estrategia para mejorar la calidad de vida de los CPIs⁹. Sin embargo, estos trabajos están desarrollados en el área de la geriatría y psiquiatría, vale decir, en cuidadores de adultos mayores y enfermos psiquiátricos¹⁶⁻¹⁷. No se encontraron estudios específicos de CPIs de niños y jóvenes con diagnóstico de PC severa.

Todas las publicaciones señalan que, en un alto porcentaje, el CPI es mujer, que mantiene una relación de parentesco con la persona en situación de discapacidad a quien cuida⁶⁻⁸. Sin embargo, esto es una limitación de este estudio, acotar el rol del CPI sólo a mujeres, ya que en varios estudios se mencionaba a hombres también en este rol.

Dentro de las limitaciones de esta revisión están los criterios de búsqueda utilizados en relación a las prácticas de autocuidado, ya que éstos fueron demasiado demarcados y no brindó posibilidades de ampliar la revisión; se podría haber incluido otros conceptos como, por ejemplo, salud psicológica o emocional. Otra limitación es la falta de especificación de las prácticas de autocuidado a considerar. También aparece como una limitación el diagnóstico y su clasificación debido a que podría haberse considerado otras patologías con el mismo compromiso funcional.

Dada la prevalencia de problemas de salud que se asocian al deterioro de la calidad de vida asociado al rol de cuidador^{4,5,8,9}, es importante continuar con investigaciones futuras que propongan intervenciones o estrategias de autocuidado en el CPI, que puedan ayudar en la prevención del desgaste, el deterioro o en la posterior intervención si éste ya está presente. Por lo tanto, se hace necesario visualizar, tanto en las políticas de salud pública como en el ámbito de la investigación, la baja utilización de estrategias de autocuidado en el CPI y en particular en los cuidadores de niños con PC.

Conclusiones

No se encontró evidencia que permita evaluar la efectividad de las prácticas de autocuidado en la calidad de vida de los cuidadores informales mujeres de niños y adolescentes de 0-20 años con parálisis cerebral GMFCS IV-V.

Tabla 1. Características de los estudios excluidos

Autores	Título	Razón exclusión
Svedberg L, et al. 2010 ¹⁹	Comparison of impact on mood, health, and daily living experiences of primary caregivers of walking and nonwalking children with cerebral palsy and provided community services support	No corresponde el diseño de estudio No incluye prácticas de autocuidado Incluye cuidadores hombres
Lucca J, et al. 1981 ²⁰	Effects of Children's Disabilities on Parental Time Use	No corresponde el diseño de estudio No incluye prácticas de autocuidado
Cavallo S, et al, 2009 ²¹	Is parental coping associated with the level of function in children with physical disabilities?	No incluye técnicas de autocuidado Múltiples diagnósticos No especifica sexo del cuidador
Andrews M, et al. 2013 ²²	Measuring Exertion During Caregiving of Children and Young Adults with Cerebral Palsy Who Require Assistance for Mobility and Self-Care	No corresponde el diseño de estudio No incluye prácticas de autocuidado No especifica sexo del cuidador
Johnston L, et al. 2012 ²³	Caring for carers: physical impact of caregiving on families of young people with cerebral palsy.	No corresponde el diseño de estudio No incluye prácticas de autocuidado No especifica sexo del cuidador
Chang L, Wang J, 2009 ²⁴	Integration of complementary medical treatments with rehabilitation from the perspectives of patients and their caregivers: A qualitative inquiry	No corresponde el diseño de estudio No incluye prácticas de autocuidado Incluye otros diagnósticos Incluye hombres y mujeres
Chiarello L, et al. 2010 ²⁵	Family priorities for activity and participation of children and youth with cerebral palsy	No corresponde el diseño de estudio No incluye prácticas de autocuidado Incluye otros GMFCS Incluye hombres y mujeres
Darragh A, et al. 2013 ²⁶	Musculoskeletal discomfort, physical demand, and caregiving activities in informal caregivers	No corresponde el diseño de estudio No incluye prácticas de autocuidado Incluye otros diagnósticos Incluye hombres y mujeres
Raina P, et al. 2005 ²⁷	The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy	No incluye prácticas de autocuidado Incluye otros GMFCS
Feldman W, et al. 1982 ²⁸	A behavioural parent training programme for single mothers of physically handicapped children.	No incluye prácticas de autocuidado Incluye otros diagnósticos
Chan H, et al. 2005 ²⁹	Neuroimpairment, activity limitation, and participation restriction among children with cerebral palsy in Hong Kong	No corresponde el diseño de estudio No incluye prácticas de autocuidado
Helitzer D, et al. 2002 ³⁰	Perceived changes in self-image and coping strategies of mothers of children with disabilities.	No corresponde el diseño de estudio Incluye otros diagnósticos
Bourke-Taylor H, et al. 2009 ³¹	Impact of caring for a school-aged child with a disability: Understanding mother's perspective.	No corresponde el diseño de estudio Incluye otros diagnósticos
Forducey P, et al. 2012 ³²	Telehealth for persons with severe functional disabilities and their caregivers: facilitating self-care management in the home setting	No corresponde el diseño de estudio No incluye prácticas de autocuidado para CPIs Incluye otros diagnósticos No se explicita el género de los cuidadores
Narayanan G, et al. 2006 ³³	Initial development and a validation of the caregiver priorities and child health index of life with disabilities (CPCHILD)	No corresponde el diseño de estudio No incluye prácticas de autocuidado Incluye hombres y mujeres Incluye otros GMFCS

Es necesario realizar investigación de calidad metodológica en este tipo de cuidadores para evaluar el real efecto de las prácticas de autocuidado como alternativa terapéutica de mejora en la calidad de vida relacionada con la salud.

Referencias bibliográficas

- Robaina-Castellanos G, Riesgo-Rodríguez S, Robaina-Castellanos M. Definición y clasificación de la parálisis cerebral: ¿un problema ya resuelto? *Rev Neurol* 2007; 45: 110-7.
- Kleinstaub K, Avaria M, Varela X. Parálisis cerebral. *Rev. Ped. Elec.* [en línea] 2014; 11: 54-70 [citado].
- Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Madera E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1997; 39: 214-23.
- Martínez L, Robles M, Ramos del Río B, Santiesteban F, García M, Morales M, et al. Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. *Revista Mex Medicina Fis Rehab* 2008; 20: 23-9.
- Madrigal A. Familias ante la parálisis cerebral. *Intervención Psicosocial* 2007; 16 (1): 55-68.
- Jofré V, Mendoza S. Toma de decisiones en salud en mujeres cuidadoras informales. *Cienc Enferm* 2005; 11: 37-49.
- Canché J, Góngora E, Leos Y, Arrieta H. Estilos de enfrentamiento del cuidador primario de los pacientes del CRIT Yucatán. *Rev Elec Psic Izta* 2015; 18: 1729-46.
- García-Calvente M, Mateo-Rodríguez I. El impacto de cuidar en salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gac Sanit* 2004; 18: 83-92.
- Gallagher D, Rose J, Rivera P, Lovett S, Thompson L. Prevalence of depression in family caregivers. *Gerontologist* 1989; 29:449-456.
- Vega O, González D. Teoría del déficit de autocuidado: interpretación desde los elementos conceptuales. *Revista Ciencia y Cuidado* 2007;4:28-35.
- Vilaplana J, Piñol E, Ballesté T. Valoración del autocuidado mediante intervención 3S-5618 enseñanza; procedimiento/tratamiento en pacientes con enfermedad crónica avanzada. Comunicación presentada al XXXII Congreso Nacional de la SEDEN. Cádiz (pp. 3-6).
- Rivera L. Autocuidado y capacidad de agencia de autocuidado. *Av Enferm* 2006; 24 (2): 91-98.
- Sindall C. Health promotion and chronic disease: building on the Ottawa Charter, not betraying it? *Health Promot Int* 2001; 16: 115-7.
- Pousada M, Guillamón N, Hernández-Encuentra E, Muñoz E, Redolar D, Boixadós M, et al. Impact of caring for a child with cerebral palsy on the quality of life of parents: a systematic review of the literature. *J Dev Phys Disabil* 2013; 25: 545-77.
- Jiménez-González E, Márquez-González M, López J, Nogales-González C, Losada A. Ayuda psicológica a cuidadores en diferentes escenarios. *Información Psicológica* 2013; 105: 60-77.
- Gallagher-Thompson D, Coon D. Evidence-based psychological treatments for distress in family caregivers of older adults. *Psychol Aging* 2007; 22: 37-51.
- Bell C, Araki S, Neumann P. The association between caregiver burden and caregiver health-related quality of life in Alzheimer disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2001; 15: 129-36.
- Higgins JP, Green S. *Cochrane handbook for systematic reviews of interventions (Vol. 4)*: John Wiley & Sons. 2011.
- Svedberg L, Englund E, Malker H, Stener-Victorin E. Comparison of impact on mood, health, and daily living experiences of primary caregivers of walking and non-walking children with cerebral palsy and provided community services support. *Eur J Paediatr Neurol* 2010; 14: 239-46.
- Lucca J, Settles B. Effects of children's disabilities on parental time use. *Phys Ther* 1981; 61: 196-201.
- Cavallo S, Feldman D, Swaine B, Meshfedjian G. Is parental coping associated with the level of function in children with physical disabilities? *Child Care Health Dev* 2009; 35: 33-40.
- Andrews M, Bolt D, Braun M, Benedict R. Measuring exertion during caregiving of children and young adults with cerebral palsy who require assistance for mobility and self-care. *Phys Occup Ther Pediatr* 2013; 33: 300-12.
- Johnston LM, Smedley R, Le Bon C, Harvey J, Unkles D, Niethe C. Caring for carers: physical impact of caregiving on families of young people with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* [internet], 2012 [citado el 13 de enero de 2012]; 54: 33. Disponible desde: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1469-8749.2012.04289.x/pdf>.
- Chang LH, Wang J. Integration of complementary medical treatments with rehabilitation from the perspectives of patients and their caregivers: a qualitative inquiry. *Clin Rehabil* 2009; 23: 730-40.
- Chiarello L, Palisano R, Maggs J, Orlin M, Almasri N,

- Kang L, et al. Family priorities for activity and participation of children and youth with cerebral palsy. *Phys Ther* 2010; 90: 1254-64.
26. Darragh A, Sommerich C, Lavender S, Tanner K, Vogel K, Campo M. Musculoskeletal discomfort, physical demand, and caregiving activities in informal caregivers. *J Appl Gerontol* 2015; 34: 734-60.
27. Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter S D, Russell, et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics* 2005; 115 (6): e626-36.
28. Feldman W, Manella K, Varni J. A behavioural parent training programme for single mothers of physically handicapped children. *Child Care Health Dev* 1983; 9: 157-68.
29. Chan H, Lau P, Fong K, Poon D, Lam C. Neuroimpairment, activity limitation, and participation restriction among children with cerebral palsy in Hong Kong. *Hong Kong Med J* 2005; 11: 342-350.
30. Helitzer DL, Cunningham-Sabo LD, VanLeit B, Crowe TK. Perceived changes in self-image and coping strategies of mothers of children with disabilities. *OTJR: Occupation, Participation and Health* 2002; 22: 25-33.
31. Bourke-Taylor H, Howie L, Law M. Impact of caring for a school-aged child with a disability: Understanding mothers' perspectives. *Aust Occup Ther J* 2010; 57: 127-36.
32. Forducey P, Glueckauf R, Bergquist T, Maheu M, Yutsis M. Telehealth for persons with severe functional disabilities and their caregivers: facilitating self-care management in the home setting. *Psychol Serv* 2012; 9: 144.
33. Narayanan U, Fehlings D, Weir S, Knights S, Kiran S, Campbell K. Initial development and validation of the Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities (CPCHILD). *Dev Med Child Neurol* 2006; 48: 804-12.