

Validación de un instrumento para evaluar la carga del cuidador en parálisis cerebral

Validation of an instrument to assess caregiver burden in cerebral palsy cases

Fidias Carreño-Mora¹, Fernando Ortiz-Corredor², Eugenia Espinosa-García³ y Claudia E. Pérez-Hernández⁴

1 Clínica Materno Infantil Casa del Niño. Montería, Colombia. fidiascm@yahoo.es

2 Departamento de Medicina Física y Rehabilitación. Universidad Nacional de Colombia. Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt. Centro de Investigación en Fisiología y Electrodiagnóstico (CIFEL). Bogotá, Colombia. fortizc@unal.edu.co

3 Instituto Ortopedia Infantil Roosevelt, Hospital Militar Central. eugeniaespinosa@yahoo.com

4 Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt. ceperezh@gmail.com

Recibido 14 Noviembre 2013/Enviado para Modificación 16 Julio 2014/Aceptado 9 Enero 2015

RESUMEN

Objetivo Desarrollar y validar una escala para evaluar la carga del cuidador del niño con parálisis cerebral (PC) de niveles funcionales GMFCS (Gross Motor Function Classification System) IV y V.

Materiales y Métodos Se llevó a cabo un estudio de validación de escalas mediante la aplicación de un cuestionario a 108 cuidadores de niños con PC. La primera fase del estudio consistió en la generación del cuestionario y la realización de una prueba piloto. La segunda fase comprendió la aplicación de la escala. Finalmente, la tercera fase correspondió al análisis psicométrico (validez de constructo y de criterio, consistencia interna, y confiabilidad temporal) y a la determinación de la utilidad de la escala. Para el test-retest se repitió la encuesta a 62 pacientes.

Resultados Se construyó una escala con 10 ítems pertenecientes a dos dominios. En el estudio de la validez de criterio se obtuvo un coeficiente de correlación de Pearson de 0,71 al comparar la escala del cuidador con los niveles funcionales GMFCS. La consistencia interna fue muy buena con un coeficiente alfa de Cronbach total de 0,87. En el estudio de la confiabilidad test retest se encontró un coeficiente de correlación de Pearson mayor a 0,87 para cada uno de los ítems.

Conclusiones La “Escala del Cuidador” es un instrumento con una validez, confiabilidad y utilidad aceptables para medir la dificultad en el cuidado de niños con PC severa en nuestro medio.

Palabras Clave: Parálisis cerebral, estudios de validación, cuidadores (*fuentes: DeCS, BIREME*).

ABSTRACT

Objective To develop and validate a scale for assessing the difficulties of daily care of children with severe cerebral palsy (CP) at functional levels IV and V on the GMFCS (Gross Motor Function Classification System).

Materials and Methods A validation study was performed by means of a questionnaire to 108 caregivers of children with CP. The first phase of the study aimed to develop the questionnaire and conduct a pilot experiment. The second phase covered the application of the scale. Finally, the third phase consisted of a psychometric analysis (construct and criterion-related validity, internal consistency) and the determination of the scale's utility. For the retest, the questionnaire was applied to 62 patients.

Results A scale was developed with 10 items from two domains. The internal consistency was very good with a Cronbach's alpha of 0.87. For the criterion-related validity, a Pearson's correlation coefficient of 0.71 was obtained when the scale was compared to the GMFCS's functional levels. For the reliability retest, a Pearson's correlation coefficient higher than 0.87 for each of the items was found.

Conclusions The "Caregiver Scale" is a valid and reliable instrument. Its usefulness for measuring the difficulties in the care of children with severe CP is acceptable.

Key Words: Cerebral palsy, validation studies; caregivers (*source: MeSH, NLM*).

La parálisis cerebral (PC) es la causa más común de discapacidad en la infancia(1). La enfermedad comprende un espectro amplio de alteraciones en el movimiento, la postura y el tono. En los casos más graves, los niños con PC espástica apenas logran sostenerse en sedente, y no tienen control de posturas antigravitatorias, además, dependen para todas sus actividades de la asistencia permanente de un cuidador. Los casos más graves de la PC espástica se agrupan en los niveles IV y V del sistema de clasificación de la función motora gruesa (GMFCS, Gross Motor Functional Classification System) (2).

La espasticidad, la alteración cognitiva, auditiva y visual, la epilepsia, y las alteraciones musculo-esqueléticas (p.ej. contracturas articulares, escoliosis y luxación de caderas), son complicaciones cuya ocurrencia es más frecuentes en los estados funcionales IV y V(3). Estas complicaciones pueden incrementar la dificultad del cuidado cotidiano del niño con PC por parte del cuidador. Por ejemplo, a causa de la luxación de caderas y las deformidades de la columna, el cuidador puede tener enormes dificultades para sentar al niño, realizarle la higiene perineal, y cambiarle la ropa. Así mismo, el traslado de un niño con contracturas de caderas y rodillas de una silla de ruedas a la cama, puede ser una tarea que requiera gran demanda física por parte del cuidador. Por esta razón, en los niños con

estados funcionales IV y V, gran parte de los tratamientos de ortopedia y rehabilitación están dirigidos a aliviar la carga del cuidador mediante intervenciones que disminuyan el tono muscular y corrijan las deformidades esqueléticas (4,5).

Para determinar el alivio de la carga del cuidador después de una intervención médica o quirúrgica, es necesario medir los cambios en la carga del cuidador. Específicamente, se deben medir los cambios en los diferentes dominios de la calidad de vida, o también los cambios en las dificultades que el cuidador tiene con el manejo cotidiano del niño (p.ej. posicionamiento, traslados, higiene, vestido). Por este motivo, se han desarrollado instrumentos de evaluación específicamente diseñados para identificar necesidades, diseñar estrategias de intervención, y evaluar los cambios posteriores a una intervención en niños con PC, pero desde la perspectiva del cuidador.(6,7) No obstante, algunos de los instrumentos destinados a evaluar la calidad de vida del cuidador son genéricos y poco sensibles para detectar los cambios generados por las intervenciones médicas y quirúrgicas, especialmente en el grupo de niños con PC en estados funcionales IV y V. Otros instrumentos no están validados en español, no son cuestionarios de fácil acceso, o en muchos casos sus preguntas no tienen aplicación en nuestro medio (8-10).

El objetivo de esta investigación es desarrollar un instrumento válido y confiable para medir las dificultades de los cuidadores de niños con PC pertenecientes a los niveles funcionales GMFCS IV y V, con el fin de aplicarla en nuestro medio tanto en la práctica clínica cotidiana, como en estudios de investigación.

MÉTODOS

El estudio se llevó a cabo en el Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt de la ciudad de Bogotá-Colombia. Esta institución ha sido tradicionalmente un centro de atención de niños con discapacidad neurológica y musculoesquelética, y desde sus orígenes ha sido un centro de referencia para la atención de niños con PC. El Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt cuenta con juntas médicas multidisciplinarias especializadas en la atención de niños con PC. Muchos de los cuidadores de los niños seleccionados para la validación de esta escala, fueron derivados de la Junta de Espasticidad y Sedestación, donde se definen los manejos médicos y quirúrgicos de la espasticidad en varias enfermedades neurológicas (incluyendo todos los

niveles funcionales de niños con PC), y los sistemas de posicionamiento de los niños con PC niveles funcional IV y V. El estudio fue aprobado por el comité de ética del Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt.

Selección de preguntas

En una primera fase se elaboró el cuestionario sobre la dificultad de realizar actividades de cuidado diario en pacientes con dificultades motoras importantes, además se realizó una prueba piloto aplicándolo a los cuidadores de 15 niños con PC. Para la selección de las preguntas los autores revisaron escalas similares ya publicadas, y entrevistaron a familiares de niños con PC sobre los factores que percibían como más relevantes el cuidado cotidiano de los niños. Inicialmente se obtuvieron 14 preguntas, repartidas en tres dominios: 1. Cuidado personal; 2. Posicionamiento y transferencias, y; 3. Confort.

Validez de apariencia y contenido

Para la validez de apariencia y contenido, la escala fue sometida a la evaluación de un grupo interdisciplinario de 10 expertos en la materia. Para lo anterior, se les suministró un cuestionario en el que cada una de las 14 preguntas iniciales fueron calificadas subjetivamente con una escala ordinal de 5 puntos que se refería a la relevancia en el cuidado de los niños con PC.

Las posibles calificaciones a las preguntas fueron: 1. “totalmente en desacuerdo”; 2. “en desacuerdo”; 3. “indiferente”; 4. “de acuerdo”, y; 5. “totalmente de acuerdo”. En el cuestionario final se incluyeron las preguntas calificadas con un puntaje igual o mayor a 4, por lo menos por 7 de los 10 expertos.

Se denominó a la escala como “Escala del Cuidador”. A cada una de las preguntas seleccionadas se les dio un valor ordinal de 0, 1, 2 ó 3, que correspondían a la dificultad para realizar la tarea a la que se refiere cada pregunta, siendo 0 una tarea fácil de realizar y 3 una tarea muy difícil de realizar. El puntaje total se calculó como la suma del puntaje de cada una de las preguntas del cuestionario. El cuestionario fue diseñado para ser administrado al cuidador principal.

Pacientes y aplicación del cuestionario

En una segunda fase se aplicó el cuestionario, de manera presencial, a cuidadores de niños con PC niveles funcionales IV y V. La muestra

se obtuvo por conveniencia. La población objeto del estudio fueron los pacientes de 2 a 18 años con PC espástica nivel funcional IV y V, atendidos entre diciembre de 2010 y septiembre de 2011 en las juntas médicas de espasticidad y sedestación del Instituto de Ortopedia Roosevelt. Se excluyeron los pacientes que fueron sometidos a cualquier procedimiento quirúrgico o aplicación de toxina botulínica en los 6 meses previos.

Confiabilidad

Para determinar la confiabilidad test-retest, luego de 2 a 3 semanas de la evaluación, se aplicó nuevamente el cuestionario por medio de llamada telefónica. Se consideró que entre 2 y 3 semanas es un tiempo apropiado para evitar el sesgo dado por el recuerdo o por cambios en el fenómeno de medición. La confiabilidad test-retest se calculó por medio del coeficiente de correlación de Pearson.

Validez de criterio, estructura y consistencia interna

Para determinar la estructura del instrumento se llevó a cabo un análisis factorial. Para evaluar la validez de criterio se compararon los puntajes totales de la escala con el nivel funcional GMFCS por medio del coeficiente de correlación de Pearson. Para determinar la consistencia interna del instrumento se realizó la prueba alfa de Cronbach.

Para el análisis estadístico se utilizó el programa SPSS 15.0 para Windows.

RESULTADOS

La edad promedio de los pacientes evaluados fue de 8,4 años (DE=3,9), con un rango de 2 a 18 años. El 63,9 % de los niños fueron de sexo femenino. En 78,7 % de los casos el cuestionario fue respondido por la madre. El tiempo promedio para contestar el cuestionario fue de 4,2 minutos (DE=2,2), con un rango de 1 a 13 minutos.

El promedio del puntaje total de la escala fue de 15,1. No se encontró correlación entre el peso del paciente y el puntaje total de la escala (con un coeficiente de correlación de Pearson de 0,37).

Validez de criterio

La validez de criterio o validez convergente fue evaluada mediante la comparación de los resultados de la escala del cuidador con el nivel

GMFCS, obteniéndose una correlación positiva en el coeficiente de correlación de Pearson (0,718).

Validez de constructo

Inicialmente se evaluó la base de datos para ver si cumplía los requisitos para la realización del análisis factorial. Para lo anterior se realizó la prueba de esfericidad de Barlett, con un resultado de $X^2=512,4$ ($p<0.001$) mostrando correlación entre los ítems (la matriz de correlación fue estadísticamente diferente de una matriz de identidad; se recomienda $<0,05$).

Además, se evaluó qué tan adecuada era la muestra mediante la prueba de Kaiser-Meyer-Olkin. El resultado fue 0,849 lo cual indica que las variables miden factores comunes (el valor oscila entre 0 y 1, se recomienda $>0,5$).

Se llevó a cabo un análisis factorial exploratorio, utilizando dos procedimientos de análisis de factores comunes (factores principales y factores componentes principales) para determinar la estructura de dominios de la escala. Con el procedimiento de factores principales se identificaron 3 dominios de acuerdo con el criterio valores propios mayores que 1. Se realizó una rotación ortogonal Varimax para mejorar la interpretación y evidenciar más claramente la estructura subyacente de la escala. Los ítems seleccionados en cada factor (o subconstructo) se identificaron con una carga mayor a 0,3 (Tabla 1).

Tabla 1. Distribución de los ítems y cargas dentro de cada factor

No.	Ítem	Factor 1	Factor 2	Factor 3
1	Ponerle los pantalones	0,8	0,02	0,3
3	Cambiarle los pañales	0,7	0,008	0,3
9	Facilidad para sentarlo en una silla de ruedas	0,7	0,5	-0,067
8	Facilidad para sentarlo	0,7	0,4	0,07
10	Facilidad para introducirlo o sacarlo de un carro	0,7	0,3	0,1
2	Ponerle la camiseta	0,5	0,2	0,5
7	Facilidad para alimentarlo	0,2	0,8	0,06
6	Facilidad para asearle la boca	0,1	0,7	0,3
5	Facilidad para bañarlo	0,3	0,6	0,4
4	Ponerle los zapatos	0,2	0,1	0,8
12	El niño (a) duerme toda la noche	0,1	0,3	0,6

Se decidió eliminar el tercer dominio, puesto que no cumplía la recomendación de tener mínimo tres cargas o ítems, y ubicar el ítem 12 (“¿el niño duerme durante toda la noche?”) en el dominio 2. Además, se decidió eliminar el ítem 4 (“ponerle los zapatos”), puesto que los demás ítems de dicho dominio lo representan adecuadamente.

Consistencia interna

La consistencia interna de la escala fue evaluada mediante el alfa de Cronbach con un resultado para la escala total de 0,87 (considerando bueno un resultado de 0,7 a 0,8, y preferible un resultado de 0,8 a 0,9). Se encontró además que el ítem 11 (“¿hay dolor durante los cambios de posición?”) presentó un coeficiente de correlación elemento/escala total de 0,317 (se recomiendan valores mayores a 0,4), y el valor del alfa de Cronbach sin dicho ítem aumentó hasta 0,875 por lo que se decidió excluirlo de la escala.

Confiabilidad

Se evaluó la estabilidad temporal, mediante el procedimiento test–retest utilizando el coeficiente de correlación de Pearson. El retest se le realizó a un total de 62 cuidadores. El valor del coeficiente de Pearson para el total de la escala fue de 0,978. El valor individual para cada uno de los ítems fue siempre mayor a 0,87 (considerando satisfactorios valores mayores a 0,8)

Cuestionario definitivo

El resultado final fue un instrumento con 10 ítems repartidos en dos dominios. El primer dominio (D1) explora la dificultad en el vestido y posicionamiento, mientras que el segundo dominio (D2) explora la dificultad en higiene, alimentación y los problemas de comodidad. D1 está formado por 6 actividades (alfa de Cronbach 0,8) y D2 está formado por 4 actividades (alfa de Cronbach 0,6) (tabla 2).

Para diligenciar el cuestionario, el cuidador debe señalar que tan fácil o difícil le ha resultado en las últimas dos semanas, realizar las actividades de cuidado. Para D1 las actividades seleccionadas fueron: 1. Ponerle los pantalones; 2. Ponerle una camiseta; 3. Cambiarle los pañales; 4. Facilidad para sentarlo; 5. Facilidad para posicionarlo en una silla de ruedas, y; 6. Facilidad para introducirlo o sacarlo de un carro. Para cada una de estas actividades se ofrecen las opciones fácil (se califica 0), un poco difícil (se califica 1), difícil (se califica 2), muy difícil (se califica 3) y no aplica (no se califica).

Para D2, las actividades seleccionadas fueron: 1. Facilidad para bañarlo; 2. Facilidad para asearle la boca; 3. Facilidad para alimentarlo, y; 4. ¿Su niño(a) duerme durante toda la noche? Para cada una de las 3 primeras actividades de este dominio se ofrecen las opciones fácil (se califica 0), un poco difícil (se califica 1), difícil (se califica 2), muy difícil (se califica 3) y

no aplica (no se califica). Para la última actividad se ofrecen las siguientes opciones de respuesta: siempre (se califica 0), casi siempre (se califica 1), pocas veces (se califica 2), nunca (se califica 3), y no aplica (no se califica). El puntaje máximo (mayor gravedad) es de 30.

DISCUSIÓN

La “Escala del Cuidador” que aquí se presenta es el primer instrumento en idioma español que sirve para medir las dificultades del cuidador en el manejo cotidiano de los niños con PC en estados funcionales IV y V. La escala es válida con respecto a la condición funcional del paciente y tiene una excelente confiabilidad.

La evidencia de la validez de la escala está dada por la asociación que se encontró entre sus puntajes y el nivel de clasificación funcional GMFCS. Los niños en estado funcional V mostraron unos puntajes más altos, independiente de otras variables tales como peso, talla, espasticidad o edad del cuidador. Esto se explica porque las actividades que explora el cuestionario son más exigentes para los cuidadores de los niños en estado funcional V que para los cuidadores de niños en estado funcional IV. Por ejemplo, en el baño y la alimentación, además de garantizar un adecuado posicionamiento, el cuidador del niño en estado funcional V debe realizar las tareas adicionales propias de la actividad. Por el contrario, el niño en estado funcional IV mantiene la posición sedente y esto hace más fácil la tarea del cuidador.

La evidencia de la excelente confiabilidad de la escala está dada por la alta reproducibilidad de las respuestas del cuidador en entrevistas consecutivas. Las preguntas son fáciles de entender y su sistema de calificación es sencillo.

Comparado con otros instrumentos, la escala del cuidador aquí presentada, es más práctica para evaluar las dificultades en el manejo de los niños con discapacidad motora grave que otros instrumentos conocidos y sirve para evaluar específicamente algunos tratamientos tales como la formulación de equipos especiales de sedestación, las cirugías múltiples, el baclofén intratecal y la rizotomía dorsal selectiva, los cuales buscan, entre otras cosas, disminuir la carga del cuidador. En el sentido común de las aseguradoras y de muchos médicos, no se justifica llevar a cabo procedimientos médicos y quirúrgicos a niños con lesiones neurológicas muy graves e irreversibles.

Otros instrumentos conocidos que sirven para evaluar la carga del cuidador son el cuestionario del cuidador (Caregiver Questionnaire CQ), la “escala de cuidado y comodidad en hipertonia” (Care and Comfort Hypertonicity Questionnaire CCHQ), el “índice de salud del niño con discapacidades” (Child Health Index of Life with Disabilities CPCHILD), el “cuestionario de salud del niño” (Child Health Questionnaire CHQ-PF28) y el cuestionario publicado recientemente “facilidad del cuidado de niños” (Ease of Caregiving for Children) (11-13). En estos cuestionarios se encuentran varias preguntas relacionadas con la facilidad para el posicionamiento, los traslados, la alimentación, y la higiene que son similares a las utilizadas en nuestra escala. La diferencia de estos instrumentos con nuestra escala está en los dominios evaluados, en la extensión de los cuestionarios y en el método de calificación.

La escala CQ fue desarrollada en el Instituto de Rehabilitación de Chicago para evaluar los resultados de la rizotomía dorsal selectiva (12). Esta escala, dirigida a determinar las dificultades del cuidador del cuidador así como su grado de satisfacción con los progresos de los niños, consiste en 29 preguntas que exploran 4 dominios: cuidado personal, posicionamiento/transferencias, confort, e interacción. Un problema con esta escala es que no está validada en español. Un segundo problema es que cada pregunta se responde señalando sobre una línea mediante el sistema de escala análoga visual (de menor dificultad a mayor dificultad) y esto puede ser más complicado de calificar para algunas familias que la escala de Likert (14).

La escala de cuidado y comodidad en hipertonia (Care and Comfort Hypertonicity Questionnaire CCHQ) y el índice de salud del niño con discapacidades (Child Health Index of Life with Disabilities CPCHILD), son cuestionarios extensos y algunas de sus preguntas no tienen aplicación en nuestro medio (13). El cuestionario de salud del niño (Child Health Questionnaire CHQ-PF28) tiene 5 categorías y una de ellas explora el impacto de la condición del niño en la familia (15). Los 28 ítems de este cuestionario indagan problemas diversos que incluyen la interrupción del tiempo libre, la cohesión de la familia, entre otros (15). Sin embargo, se trata de un instrumento genérico; el cuestionario no explora problemas más específicos relacionados con el impacto de las alteraciones musculoesqueléticas en el cuidado cotidiano del niño con PC tales como la dificultad para la higiene, el posicionamiento en sedente y los traslados del paciente. El problema de los instrumentos de evaluación genéricos es

que exploran de manera muy superficial las alteraciones más específicas que se quieren tratar (12). La mayoría de los ítems del CHQ-PF28 no se van a modificar por los tratamientos disponibles para un niño con déficit cognitivo y alteraciones músculo esqueléticas graves.

Finalmente, el cuestionario de “facilidad del cuidado de niños” (Ease of Caregiving for Children), recientemente diseñado, es el que más se aproxima a la escala desarrollada en nuestra investigación. La gran ventaja de este instrumento es que sus ítems están calibrados de acuerdo a la metodología Rasch lo cual le confiere una propiedades métricas excelentes (11). Sin embargo, esta escala no está validada en el idioma español.

La investigación tiene algunas limitaciones. No se discriminaron los pacientes por el tipo de parálisis cerebral. Es posible que los pacientes con PC disquinética muestren puntajes diferentes en la escala si se comparan con los pacientes con PC espástica. Así mismo, para ampliar el estudio de la validez, se deben incluir de manera más detallada otras variables tales como escoliosis, luxación de caderas, grados de hipertonia, déficit cognitivo, déficit visual, epilepsia y la alimentación por sonda de gastrostomía. Estas variables pueden ser definitivas en la carga del cuidador. Por otro lado, la escala no abarca todo el espectro que debe evaluar una escala de calidad de vida. El uso del tiempo libre, la cohesión familiar y el impacto emocional son entre otras, áreas que deben incluirse en una escala de calidad de vida y que deben ser implementadas en nuestro país.

La escala que aquí se propone es corta y fácil de aplicar. Es una herramienta muy útil para ser administrada al cuidador del paciente durante el tiempo de la consulta médica. Se requieren otras investigaciones para evaluar la sensibilidad al cambio del instrumento después de llevar a cabo alguna de las intervenciones terapéuticas disponibles ♣

Agradecimientos: A Valentina Ortiz Sierra, Camilo Mendoza Pulido y Vanessa Ortiz Calderón por la asistencia editorial.

REFERENCIAS

1. Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. *Dev Med Child Neurol.* 2002;44(9):633-40.
2. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood 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(4):214-23.

3. Persson-Bunke M, Hagglund G, Lauge-Pedersen H, Wagner P, Westbom L. Scoliosis in a total population of children with cerebral palsy. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2012;37(12):E708-13.
4. Thorley M, Donaghey S, Edwards P, Copeland L, Kentish M, McLennan K, et al. Evaluation of the effects of Botulinum toxin A injections when used to improve ease of care and comfort in children with cerebral palsy whom are non-ambulant: a double blind randomized controlled trial. *BMC Pediatr*. 2012;12(1):120.
5. Gooch JL, Oberg WA, Grams B, Ward LA, Walker ML. Care provider assessment of intrathecal baclofen in children. *Dev Med Child Neurol*. 2004;46(8):548-52.
6. Eker L, Tuzun EH. An evaluation of quality of life of mothers of children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil*. 2004;26(23):1354-9.
7. Leonard BJ, Johnson AL, Brust JD. Caregivers of children with disabilities: a comparison of those managing "OK" and those needing more help. *Child Health Care*. 1993;22(2):93-105.
8. Wallen MA, Ziviani JM. Canadian Occupational Performance Measure: impact of blinded parent-proxy ratings on outcome. *Can J Occup Ther*. 2012;79(1):7-14.
9. Reid D, Rigby P, Ryan S. Functional impact of a rigid pelvic stabilizer on children with cerebral palsy who use wheelchairs: users' and caregivers' perceptions. *Pediatr Rehabil*. 1999;3(3):101-18.
10. Roy L, Rousseau J, Allard H, Feldman D, Majnemer A. Parental experience of home adaptation for children with motor disabilities. *Phys Occup Ther Pediatr*. 2008;28(4):353-68.
11. Ward KD, Chiarello LA, Bartlett DJ, Palisano RJ, McCoy SW, Avery L. Ease of Caregiving for Children: a measure of parent perceptions of the physical demands of caregiving for young children with cerebral palsy. *Res Dev Disabil*. 2014;35(12):3403-15.
12. Schneider JW, Gurucharri LM, Gutierrez AL, Gaebler-Spira DJ. Health-related quality of life and functional outcome measures for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2001;43(9):601-8.
13. Nemer McCoy R, Blasco PA, Russman BS, O'Malley JP. Validation of a care and comfort hypertonicity questionnaire. *Dev Med Child Neurol*. 2006;48(3):181-7.
14. Streiner DLN, G.R. *Health Measurement Scales*. Third Edition ed. Oxford: Oxford University Press; 2003.
15. Kurtin PS, Landgraf JM, Abetz L. Patient-based health status measurements in pediatric dialysis: expanding the assessment of outcome. *Am J Kidney Dis*. 1994;24(2):376-82.