

Relación entre la calidad de vida de madres de niños con parálisis cerebral y la función motora de los niños, después de diez meses de rehabilitación

Cejane Oliveira Martins Prudente¹

Maria Alves Barbosa²

Celmo Celeno Porto³

El objetivo de este estudio fue analizar la calidad de vida de las madres de niños con parálisis cerebral, correlacionándola con la evolución de la función motora gruesa de los niños, después de diez meses de rehabilitación. Se trata de un estudio de observación, longitudinal, realizado en la ciudad de Goiânia, estado de Goiás, en Brasil, con 100 madres y sus hijos con parálisis cerebral. La función motora de los niños fue evaluada por la Medición de la Función Motora Gruesa (GMFM) y la calidad de vida de las madres por el Medical Outcomes Study 36-item Short Form Health Survey (SF-36). Después de diez meses de rehabilitación, los niños obtuvieron una mejoría significativa ($p < 0,001$) en la función motora y las madres presentaron una mejoría significativa ($p < 0,001$) apenas en el dominio dolor. La mejoría de la función motora gruesa de los niños con Parálisis Cerebral no influyó en los cambios ocurridos en la calidad de vida de las madres.

Descriptores: Calidad de Vida; Madres; Cuidadores; Parálisis Cerebral; Rehabilitación.

¹ Fisioterapeuta, Estudiante de doctorado en Ciencias de la Salud. Profesor, Universidade Católica de Goiás, GO, Brasil. E-mail: cejanemp@hotmail.com.

² Enfermera, Doctor en Enfermería, Profesor, Universidade Federal de Goiás, GO, Brasil. E-mail: maria.malves@gmail.com.

³ Médico, Doctor en Medicina, Coordinador del Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde, Universidade Federal de Goiás, GO, Brasil. E-mail: celmo@medicina.ufg.br.

Correspondencia:

Cejane Oliveira Martins Prudente
Departamento de Enfermagem. Pontifícia Universidade Católica de Goiás
Praça Universitária, 1440, área 4
Setor Universitário
CEP: 74605-010 Goiânia, GO, Brasil
E-mail: cejanemp@hotmail.com

Relação entre a qualidade de vida de mães de crianças com paralisia cerebral e a função motora dos filhos, após dez meses de reabilitação

O objetivo deste estudo foi analisar a qualidade de vida de mães de crianças com paralisia cerebral, correlacionando-a com a evolução da função motora grossa das crianças, após dez meses de reabilitação. Trata-se de estudo observacional, longitudinal, realizado em Goiânia, Goiás, Brasil, com 100 mães e seus filhos com paralisia cerebral. A função motora das crianças foi avaliada pela Medição da Função Motora Grossa (GMFM) e a qualidade de vida das mães pelo Medical Outcomes Study 36-item Short Form Health Survey (SF-36). Após dez meses de reabilitação, as crianças obtiveram melhora significativa ($p < 0,001$) na função motora grossa e as mães apresentaram melhora significativa ($p < 0,001$) apenas no domínio dor. A melhora da função motora grossa das crianças com paralisia cerebral não influenciou as mudanças ocorridas na qualidade de vida das mães.

Descritores: Qualidade de Vida; Mães; Cuidadores; Paralisia Cerebral; Reabilitação.

Relation Between Quality of Life of Mothers of Children With Cerebral Palsy and the Children's Motor Functioning, After Ten Months of Rehabilitation

This study aims to analyze the quality of life of mothers of children with cerebral palsy, correlated with the evolution of their children's gross motor function after ten months of rehabilitation. An observational, longitudinal study was carried out in Goiânia, Goiás, Brazil, involving 100 mothers and children with cerebral palsy. The children's motor function was evaluated using the Gross Motor Function Measure (GMFM) and the mothers' quality of life using the Medical Outcomes Study 36-item Short Form Health Survey (SF-36). After ten months of rehabilitation, the children's gross motor function had significantly improved ($p < 0.001$), while the mothers only presented a significant improvement ($p < 0.001$) in the bodily pain domain. The improvement in the motor function of children with cerebral palsy did not influence the changes in the mothers' quality of life.

Descriptors: Quality of Life; Mothers; Caregivers; Cerebral Palsy; Rehabilitation.

Introducción

La parálisis cerebral es una entidad clínica compleja, de alta incidencia, pudiendo presentar varios niveles de severidad y diversas complicaciones, necesitando, en muchos casos, de cuidados especiales. En la rutina familiar ocurren cambios, pudiendo inclusive ocurrir un impacto directo en la vida del cuidador, en especial de las madres.

Siempre fue un desafío conceptualizar la parálisis cerebral, habiendo sido realizados numerosos intentos. En 2007, considerando la complejidad de la parálisis cerebral, fue propuesto un concepto expresado así: "La Parálisis Cerebral constituye un grupo de disturbios permanentes del desarrollo de la postura y del movimiento, ocasionando limitaciones en las actividades,

ella es atribuida a disturbios no progresivos ocurridos en el feto en los primeros años del desarrollo encefálico. Los desordenes motores son frecuentemente acompañados por disturbo sensorial, en la percepción, en la cognición, en la comunicación y en el comportamiento; además de epilepsia y problemas musculoesqueléticos secundarios"⁽¹⁾.

Otro aspecto que debe ser considerado es el impacto de la parálisis cerebral en el dinamismo interno familiar, debido a que sus miembros se enfrentan con una realidad diferente, que exige nuevas funciones. Esos cambios repentinos generan conflictos y bruscas alteraciones en la rutina, quedando generalmente la madre con la mayor sobrecarga⁽²⁾. La manera por la cual los padres se ajustan

a la situación es crucial para el futuro bienestar no solo del niño, como de toda la familia⁽³⁾.

Cada familia es única y procesará esa experiencia de diferentes modos. Muchas familias son fortalecidas, siendo que el hijo con incapacidad se vuelve un factor de unión. En otras, la situación lleva a la ruptura familiar⁽⁴⁾. El cuidado dado a un miembro de la familia que tiene una enfermedad crónica puede resultar en sentimientos de sobrecarga, tensión y hasta pueden disminuir la calidad de vida del cuidador⁽⁵⁾.

En 1994, la Organización Mundial de la Salud, con el objetivo de sistematizar las investigaciones sobre la calidad de vida, propuso la definición así expresada: "es la percepción individual de su posición en la vida, en el contexto de la cultura y sistemas de valores en los cuales vive y en relación a sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones"⁽⁶⁾. El concepto de calidad de vida es marcado por la subjetividad, envolviendo todos los componentes esenciales de la condición humana, sea físico, psicológico, social, cultural o espiritual⁽⁷⁾.

En esta época de transición de modelo biomédico de salud para un nuevo paradigma, holístico y generalista, que tiene por objetivo comprender al paciente y de la repercusión de la enfermedad en el contexto familiar, es necesario conocer profundamente todos los aspectos biopsiquicosociales en que los mismos están incluidos. Con una intervención más contextualizada, es posible prestar asistencia de mejor calidad a sus miembros.

Llama la atención la escasez de estudios sobre la calidad de vida de madres de niños con parálisis cerebral, siendo, en su mayoría, transversales, con muestras pequeñas, sin distribución homogénea según los niveles de comprometimiento motor del niño; siendo que ese dato es importante para los profesionales que hacen parte de ese proceso. Conociendo mejor todos los aspectos de la vida de esas madres, los profesionales de la salud podrán actuar en el comprometimiento físico del niño, y también en toda la rutina familiar, principalmente en la vida de la madre, la persona más envuelta en el proceso de cuidar.

Así siendo, se proyectó este estudio con el objetivo de analizar la calidad de vida de las madres de niños con parálisis cerebral, correlacionándola con la evolución de la función motora gruesa de los niños, después de diez meses de rehabilitación.

Métodos

El abordaje metodológico cuantitativo fue adoptado para el desarrollo del estudio, siendo del tipo de

observación y longitudinal, realizado entre agosto de 2007 y julio de 2008. El proyecto fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación de la Universidad Católica de Goiás, bajo el n.1235.0.000.168-07; el estudio obedeció a las recomendaciones éticas de la Resolución nº. 196/96 del Consejo Nacional de Salud/ Ministerio de la Salud, que dispone sobre investigaciones en que participan seres humanos⁽⁸⁾.

Participantes

Participaron, en el momento inicial, 146 madres de niños con parálisis cerebral, así como sus hijos, que eran atendidos en el sector de fisioterapia de tres instituciones de Goiania, Goiás, Brasil: Unidad Renascer de la Asociación Pestalozzi, Centro de Orientación, Rehabilitación y Asistencia a la Encefalopatía (CORAE) y Centro de Rehabilitación y Readaptación Dr. Henrique Santillo (CRER). Fueron incluidas madres de niños que tenían entre 3 y 13 años de edad, en los 5 niveles del Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa (GMFCS) de la parálisis cerebral.

Del total de 146 madres de niños con parálisis cerebral que iniciaron el estudio, apenas 100 completaron diez meses de observación. Eso se debió a diversos motivos como, por ejemplo, muerte del niño, transferencia de institución, alta por faltas frecuentes y renuncia de la madre en continuar participando del estudio.

Instrumentos

El nivel de comprometimiento motor de los niños con parálisis cerebral fue basado en el GMFCS y la función motora gruesa fue evaluada por la Medición de la Función Motora Gruesa (GMFM-88). Para analizar la calidad de vida de las madres, fue aplicado el cuestionario *Medical Outcomes Study 36-item Short Form Health Survey* (SF-36).

El GMFCS evalúa la severidad del disturbio de movimiento en niños con parálisis cerebral⁽⁹⁾. Esa clasificación permite medir las habilidades y las limitaciones, dando énfasis a las funciones de sentarse y caminar, graduando la parálisis cerebral en 5 niveles⁽¹⁰⁾, siendo el nivel I el más ligero y el V el más grave.

El GMFM mide los cambios en la función motora gruesa de manera cuantitativa⁽¹¹⁾. Ese instrumento ha sido ampliamente utilizado en las mediciones clínicas y en investigaciones científicas, mostrándose confiable. La prueba evalúa la función motora en cinco dimensiones: (1) acostado y rodando; (2) sentado; (3) gateando y

arrodillado; (4) quedándose de pie y (5) andando, corriendo y saltando.

El *Medical Outcome Study 36-item Short-Form Health Survey* (SF-36) es uno de los cuestionarios genéricos de evaluación de calidad de vida más ampliamente utilizados, siendo traducido y adaptado para la población brasileña⁽¹²⁾. Es sucinto, sin embargo amplio, de fácil aplicación y comprensión, con 36 ítems, distribuidos en 8 dominios - *capacidad funcional, aspectos físicos, dolor, estado general de salud, vitalidad, aspectos sociales, aspectos emocionales y salud mental*. El cuestionario genera ocho notas de 0 a 100, en el cual el cero corresponde al peor estado de salud y 100 al mejor estado de salud.

Procedimientos

Las madres y niños fueron seleccionadas siguiendo los criterios de inclusión y exclusión citados anteriormente. O GMFCS fue aplicado para definir el nivel de severidad del disturbo de movimiento de los niños con parálisis cerebral.

Las madres firmaron el término de participación de la persona como sujeto, después de leer el término de consentimiento libre y esclarecido, con las informaciones sobre la investigación. Los instrumentos (GMFM-88 y SF-36) fueron aplicados inicialmente en agosto y septiembre de 2007 después de diez meses de rehabilitación de los niños, finalizando en junio y julio de 2008, antes de los niños recibir vacaciones de la institución. Se optó por concluir la investigación en ese período para evitar que las vacaciones tuviesen influencia en la calidad de vida de las madres y en la función motora gruesa de los niños.

En ese período de diez meses, todos los niños participaron del proceso de rehabilitación, acompañados por diferentes profesionales, de acuerdo con la necesidad de cada uno de ellos, incluyendo fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, asistente social, psicólogo, músico-terapeuta, enfermero y médicos de diversas especialidades. En lo que se refiere a la fisioterapia, diferentes abordajes fueron utilizados, de acuerdo con la necesidad, como el concepto neuro-evolutivo Bobath, la hidroterapia, la equiterapia, entre otros. Algunos niños sufrieron intervención quirúrgica, aplicación de toxina botulínica y fenol, entre otros procedimientos.

Todos los instrumentos fueron aplicados por seis evaluadoras previamente entrenadas. El SF-36 fue aplicado mediante entrevista con las madres, siendo

que, de las 100 participantes, apenas 4 se auto aplicaron los cuestionarios.

Análisis estadístico

Para analizar los datos fue utilizado el programa *Statistical Package for the Social Science* (SPSS - versión 15.0) para *Windows*. Para comparar los resultados, de la primera y última evaluación, de la evolución de la función motora de los niños, así como de cada dominio del cuestionario SF-36, fue utilizada la prueba de Wilcoxon, considerando que los datos obtenidos no tuvieron una distribución normal. Para relacionar las alteraciones obtenidas en cada dominio del cuestionario SF-36 con la evolución de la función motora en los niños con parálisis cerebral, en el intervalo de diez meses, fue utilizado el análisis de regresión lineal. Se optó por esa técnica estadística por tratarse de variables de medidas diferentes. En ese último análisis, fue utilizada tanto la mejoría relativa como la absoluta de la calidad de vida y de la función motora. Por ser semejantes los resultados, fueron presentados en forma de tabla apenas la mejoría relativa. En todos los análisis se utilizó un nivel de significancia de 5%.

Resultados

En relación al nivel del GMFCS, los 100 niños quedaron así distribuidos: 19 del nivel I, 17 del nivel II, 20 del nivel III, 20 del nivel IV y 24 del nivel V. Desde el punto de vista clínico y comprometimiento anatómico, había 16 niños con hemiplejía espástica, 1 con hemiplejía atáxica, 34 con diplejía espástica, 1 con diplejía atáxica, 2 con diplejía atetoide, 27 con cuadruplejía espástica, 2 con cuadruplejía atáxica, 16 con cuadruplejía atetoide y 1 con cuadruplejía hipotónica.

La edad de los niños varió entre 3,7 y 13 años, con promedio de 7,5 años, siendo que 58 niños eran del sexo masculino. De las 100 madres que participaron del estudio, solamente 7 eran adoptivas, y la edad de ellas varió de 19,5 a 61,1 años, con promedio de 33,36 años.

En la Tabla 1 se verifica que la evolución de la función motora gruesa de los niños con parálisis cerebral, evaluada por el GMFM-88, después de diez meses de rehabilitación, presenta una mejoría estadísticamente significativa ($p < 0,001$). La mejoría de la función motora en valor absoluto fue de 2,06%, sin embargo en valor relativo fue de 13,02%.

Tabla 1 - Evolución de la función motora gruesa de los niños después de diez meses de rehabilitación. Goiania, 2007-2008

GMFM-88	n	Promedio (%)	Desviación estándar	p
1ª evaluación	100	53,08	34	<0,001
Última evaluación	100	55,14	34,20	

Prueba: Wilcoxon.

Como se observa en la Tabla 2, en la cual se comparó los resultados del cuestionario de calidad de vida SF-36, en la primera y última evaluación, o sea,

después de diez meses de rehabilitación, las madres de niños con parálisis cerebral presentaron diferencia significativa apenas en el dominio dolor, con mejoría de 14,57 ($p < 0,001$). Ya, los dominios capacidad funcional, aspectos físicos, aspectos emocionales, aspectos sociales, estado general de salud, vitalidad y salud mental no tuvieron diferencias estadísticamente significativas. Sin embargo, es importante resaltar que el promedio de todos los dominios, en la primera evaluación, fue superior a 50, y que las puntuaciones más bajas fueron en los dominios dolor y vitalidad, siendo observada mejoría estadística en la última evaluación justamente en el dominio dolor.

Tabla 2 - Puntuación en cada dominio del SF-36, comparando a la 1ª y última evaluación, después de diez meses de rehabilitación. Goiania, 2007-2008

Dominio	n	Promedio*	Desviación estándar	p
Capacidad funcional				0,289
1ª evaluación	100	82,65	15,87	
Última evaluación	100	79,60	21,45	
Aspectos físicos				0,567
1ª evaluación	100	65,75	34,93	
Última evaluación	100	68,25	40,02	
Aspectos emocionales				0,479
1ª evaluación	100	62,67	38,29	
Última evaluación	100	65,33	41,82	
Dolor				<0,001
1ª evaluación	100	54,66	27,55	
Última evaluación	100	69,23	23,69	
Aspectos sociales				0,674
1ª evaluación	100	73,13	23,86	
Última evaluación	100	73,00	26,46	
Estado general de salud				0,407
1ª evaluación	100	74,45	21,14	
Última evaluación	100	76,15	19,84	
Vitalidad				0,387
1ª evaluación	100	56,50	22,50	
Última evaluación	100	58,40	18,97	
Salud mental				0,992
1ª evaluación	100	65,16	20,25	
Última evaluación	100	65,12	19,88	

Prueba: Wilcoxon. * Raw-scale.

Al correlacionar las alteraciones obtenidas, en cada dominio del cuestionario de calidad de vida SF-36, con la evolución de la función motora gruesa en los niños con parálisis cerebral, después de diez meses, se puede observar que no hubo relación significativa

en ninguno de los dominios, o sea, la mejoría de la función motora gruesa de los niños con parálisis cerebral, a pesar de significativa, no influyó en la mejoría del dominio dolor de las madres de niños con parálisis cerebral (Tabla 3).

Tabla 3 - Correlación entre las alteraciones en cada dominio del SF-36 de las madres y la evolución obtenida en el GMFM-88 de los niños, después de diez meses de rehabilitación. Goiania, 2007-2008

VARIABLES CORRELACIONADAS*	COEFICIENTE ANGULAR	P
Capacidad funcional	0,103	0,161
Aspectos físicos	-0,103	0,746
Aspectos emocionales	0,038	0,875
Dolor	0,237	0,596
Aspectos sociales	0,048	0,747
Estado general de salud	-0,059	0,499
Vitalidad	0,012	0,957
Salud mental	0,122	0,244

Análisis de regresión lineal. *valores relativos.

Discusión

Hay pocos estudios en la literatura que evalúan la calidad de vida de madres de niños con parálisis cerebral. El único estudio longitudinal encontrado tuvo como objetivo verificar si, después del uso de la toxina botulínica en niños con parálisis cerebral, hubo mejoría en la calidad de vida de los cuidadores⁽¹³⁾. Existen fuertes limitaciones en ese estudio, representadas por el número reducido de cuidadores, apenas 20, y el corto tiempo de acompañamiento de la muestra, apenas 3 meses. El instrumento de evaluación de la calidad de vida fue el mismo utilizado en el presente estudio, sin embargo los resultados podrían ser considerados diferentes cuando se observa los porcentajes de mejoría en la calidad de vida de las madres, en cada dominio, después de los 3 meses, siendo de 5% en la capacidad funcional, 10% en los aspectos físicos, 6% en el dolor, 9% en el estado general de salud, 8% en la vitalidad, 8% en los aspectos sociales, 23% en los aspectos emocionales y 12% en los aspectos mentales. Sin embargo, estadísticamente, el promedio de mejoría no fue significativo.

Otros dos estudios sobre calidad de vida de madres de niños con parálisis cerebral, que utilizaron el cuestionario SF-36, fueron encontrados en la literatura, sin embargo, ambos se restringieron a un corte transversal, no habiendo reevaluación después del período de rehabilitación⁽¹⁴⁻¹⁵⁾. Esos estudios merecen análisis por la calidad metodológica y por servir como parámetro de comparación con los datos encontrados en la evaluación inicial de las madres del presente estudio.

El primer estudio citado, realizado en Turquía, evaluó la calidad de vida de 40 madres de niños con parálisis cerebral, comparándolas con 44 madres de niños con problemas de otra naturaleza, como fiebre, tos

o diarrea. Los instrumentos utilizados fueron el SF-36 y el GMFCS. Los resultados mostraron que, con excepción de la capacidad funcional, el puntaje promedio de los dominios del SF-36 fue significativamente menor en madres de niños con parálisis cerebral en relación al grupo de control. Se observa que el promedio de todos los dominios del SF-36 de las madres de niños con parálisis cerebral fue superior a 50 y la puntuación más alta fue en la capacidad funcional, semejante a lo encontrado en la primera evaluación del presente estudio, sin embargo, de manera diferente, la puntuación más baja fue en el estado general de salud⁽¹⁴⁾.

Otro estudio, también de Turquía, investigó la calidad de vida de 40 cuidadores primarios de niños con parálisis cerebral en comparación a 40 cuidadores primarios de niños sin parálisis cerebral. Los cuestionarios utilizados fueron el SF-36 y el GMFCS. La distribución de los niños con parálisis cerebral, en el que se respeta al nivel del GMFCS, no fue homogénea, encontrándose más niños en los niveles I y V. Las dimensiones capacidad funcional, vitalidad, estado general de salud y aspectos emocionales fueron significativamente menores en los cuidadores primarios de niños con parálisis cerebral en comparación al grupo de control. De manera diferente a la primera evaluación del presente estudio, casi todas las puntuaciones del SF-36 en el grupo de cuidadores de niños con parálisis cerebral fueron más bajas, siendo que en 4 dominios fue inferior a 50. Ya el dominio dolor presentó puntuación superior al presente estudio. Algo semejante fue el hecho de la mayor puntuación referirse a la capacidad funcional⁽¹⁵⁾.

Algunas investigaciones han relatado mejorías funcionales en niños con parálisis cerebral sometidos a diversos tipos de abordaje⁽¹⁶⁾. Después de diez meses de rehabilitación, los niños con parálisis cerebral, acompañados en este estudio, obtuvieron mejoría estadísticamente significativa en su función motora gruesa.

En este estudio, la evolución de la función motora gruesa de los niños con parálisis cerebral no influyó en los cambios ocurridos en la calidad de vida de las madres, siendo necesario resaltar que no fue encontrado en la literatura ningún estudio que hubiese analizado la calidad de vida de las madres, después de largo período de rehabilitación de los hijos. A propósito, el único estudio longitudinal, encontrado sobre calidad de vida de las madres de niños con parálisis cerebral, no relató si hubo mejoría funcional de los niños después de la aplicación de toxina botulínica, no correlacionando, de esa forma, con la calidad de vida de los cuidadores⁽¹³⁾.

En lo que se refiere a la posible correlación entre la calidad de vida de las madres de niños con parálisis cerebral y el nivel de comprometimiento motor de los niños, fueron encontrados apenas tres estudios transversales, con resultados contradictorios^(14-15,17). Además de eso, por tratarse de objetivos y metodologías diferentes, no es posible correlacionar los resultados con el presente estudio. Dos estudios observaron que el grado de limitación motora del niño no interfirió en la calidad de vida de las madres de niños con parálisis cerebral^(15,17). Otro estudio encontró resultado diferente, ya que la calidad de vida de las madres tuvo correlación significativa con el grado de comprometimiento motor de los niños en los dominios aspectos físicos, vitalidad, aspectos emocionales y salud mental⁽¹⁴⁾.

Debido a que la calidad de vida es algo muy complejo, influenciado por diversos factores, las limitaciones son fácilmente reconocidas en este estudio. Se piensa que los hechos ocurridos, durante esos diez meses de rehabilitación, pueden haber influido de forma positiva o negativa la vida de esas madres como, por ejemplo, una intervención quirúrgica en el niño o el nacimiento de otro hijo.

Consideraciones finales

Después de diez meses de rehabilitación de los niños con parálisis cerebral, se observa que las madres

de esos niños tuvieron mejoría significativa de la calidad de vida apenas en el dominio dolor; los niños con parálisis cerebral obtuvieron mejoría estadísticamente significativa en su función motora gruesa, y la mejoría de la función motora gruesa de los niños con parálisis cerebral no influyó en los cambios ocurridos en la calidad de vida de las madres, inclusive en el dominio dolor.

El cuidar no envuelve solamente al enfermo, este se dirige a todo el contexto que lo circunda, donde surge la figura del cuidador como instrumento de cuidar⁽¹⁸⁾. El análisis de los datos obtenidos en este estudio permite proponer estrategias que se dirijan a la real necesidad de las madres de niños con parálisis cerebral, modificando las actuales conductas empleadas por los profesionales de la salud que actúan en la rehabilitación. Atención especial debe ser dirigida a los aspectos vitalidad y dolor de las madres de niños con parálisis cerebral, que fueron las menores puntuaciones observadas en la evaluación inicial.

El presente estudio no tuvo la pretensión de agotar el tema. El enfoque de este estudio fue analizar el impacto de la evolución de la función motora del niño con parálisis cerebral en la calidad de vida de las madres, sin embargo los resultados encontrados en esta investigación indican la necesidad de investigar otros factores, como la evolución cognitiva del niño.

Referencias

- Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy, april 2006. *Dev Med Child Neurol* 2007 February; 49:8-14.
- Rizzo AMPP. Psicologia em Paralisia Cerebral: experiência no setor de psicologia infantil da AACD. In: Ferrareto I, Souza AMC. *Paralisia Cerebral: aspectos práticos*. 2ª ed. São Paulo (SP): Memnon; 2001. p. 297-317.
- Bavin JTR. Os problemas dos pais. In: Finnie NA. *O manuseio em casa da criança com Paralisia Cerebral*. São Paulo (SP): Manole; 2000. p. 19-34.
- Núñez B. La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Arch Argent Pediatr* 2003; 101(2):133-42.
- Sales E. Family burden and quality of life. *Qual Life Res* 2003; 12(Suppl 1):33-41.
- Saxena S, Orley J. Quality of life assessment: the World Health Organization perspective. *Eur Psychiatry* 1997; 12(Suppl 3):263-6.
- Martins LM, França APD, Kimura M. Qualidade de vida de pessoas com doença crônica. *Rev Latino-am Enfermagem* 1996 dezembro; 4(3):5-18.
- Conselho Nacional de Saúde (BR). Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Resolução 196/96. Brasília (DF): Diário Oficial da União; 1996 p.21082-5.
- Morris C, Bartlett D. Gross motor function classification system: impact and utility. *Dev Med Child Neurol* 2004; 46:60-5.
- 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; 39:214-23.
- Russell DJ, Rosenbaum PL, Cadman DT, Gowland C, Hardy S, Jarvis S. The gross motor function measure: a means to evaluate the effects of physical therapy. *Dev Med Child Neurol* 1989; 31:341-52.
- Ciconelli RM, Ferraz MB, Santos W, Meinão I, Quaresma MR. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). *Rev Bras Reumatol* 1999 maio/junho; 39(3):143-50.
- Bianchin MA, Altomani C, Chueire R. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças portadoras de paralisia cerebral após aplicação de toxina botulínica. *Med Reabil* 2007 janeiro/abril; 26(1):20-4.
- Eker L, Tüzün EH. An evaluation of quality of life of mothers of children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil* 2004 Dec; 26(23):1354-9.

15. Tuna H, Ünalán H, Tuna F, Kokino S. Quality of life of primary caregivers of children with cerebral palsy: a controlled study with Short Form-36 questionnaire. *Dev Med Child Neurol* 2004; 46:646-8.
16. Tsorlakis N, Evaggelinou C, Grouios G, Tsorbatzoudis C. Effect of intensive neurodevelopmental treatment in gross motor function of children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2004 Nov; 46(11):740-5.
17. Ones K, Yilmaz E, Cetinkaya B, Caglar N. Assessment of the quality of life of mothers of children with cerebral palsy (primary caregivers). *Neurorehabil Neural Repair* 2005 Sep; 19(3):232-7.
18. Souza LM, Wegner W, Gorini MIPC. Educação em saúde: uma estratégia de cuidado ao cuidador leigo. *Rev Latino-am Enfermagem* 2007 março/abril; 15(2):337-43.

Recibido: 8.4.2009

Aceptado: 3.9.2009

Como citar este artículo:

Prudente COM, Barbosa MA, Porto CC. Relación entre la calidad de vida de madres de niños con parálisis cerebral y la función motora de los niños, después de diez meses de rehabilitación. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [Internet]. mar.-abr. 2010 [acceso en: _____];18(2):[08 pantallas]. Disponible en: _____

día
mes abreviado con punto
año

URL