



Universidade Federal Fluminense

ESCUELA DE ENFERMERÍA  
AURORA DE AFONSO COSTA



Artículos Originales



## Dominios de calidad de vida de niños con parálisis cerebral: estudio transversal

Viviane Mamede Vasconcelo<sup>1</sup>, Zuila Maria de Figueirêdo Carvalho<sup>2</sup>, Lorena Barbosa Ximenes<sup>2</sup>, Priscila Alencar Mendes Reis<sup>1</sup>, Mariana Cavalcante Martins<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Facultad Integrada de la Gran Fortaleza

<sup>2</sup> Universidad Federal de Ceará

### RESUMEN

**Objetivo:** Evaluar la correlación entre los dominios de calidad de vida de niños con parálisis cerebral a partir de la CP QoL Child – aplicación con padres. **Método:** Estudio descriptivo y transversal realizado en la ciudad de Fortaleza, en dos instituciones de referencia, con 100 padres de niños con parálisis cerebral. La colecta de datos ocurrió por medio de la aplicación de la escala *Cerebral Palsy Quality of Children*. **Resultados:** Se identificó una correlación moderada estadísticamente significativa entre el dominio *familia y amigos* y los dominios *actividad colectiva* ( $r=0,5145$ ), *comunicación* ( $r=0,2585$ ) y *salud del niño* ( $r=0,3277$ ). También se percibió una correlación entre moderada y débil estadísticamente significativa entre el dominio *actividad colectiva* y los dominios *salud del niño* ( $r=0,4669$ ) y *equipo especial* ( $r=0,2120$ ), respectivamente. **Conclusión:** El dominio *familia y amigos* afecta directamente otros, siendo necesaria intervención de forma precoz en ese aspecto influyente, con el fin de alcanzar mejoría en la calidad de vida de esos niños.

**Descriptor:** Calidad de Vida; Parálisis Cerebral; Enfermería.

## INTRODUCCIÓN

La Parálisis Cerebral (PC) causa limitaciones en los niños y, consecuentemente, en la familia, pues cuando se trata de pediatría, los sentimientos pueden ser más intensos por cuestiones culturales de protección a los hijos y por los lazos que se forman desde la gestación<sup>(1)</sup>. La PC es una entidad clínica compleja con altos niveles de incidencia, una gama de niveles de gravedad y varias complicaciones, muchas veces necesitando de cuidados especiales. Los cambios ocurren en la rutina familiar, con un posible impacto directo en la vida de los pacientes, así como en la de los cuidadores, principalmente madres<sup>(2)</sup>.

En niños, la calidad de vida (QV) ha sido definida como concepto subjetivo y multidimensional, que incluye la capacidad funcional y la interacción psicosocial del niño y de la familia<sup>(3)</sup>. Todos los niños poseen derecho de vivir con calidad, de forma a atender sus necesidades, sin embargo se percibe que ni siempre los patrones de vida son respetados; por eso la necesidad de evaluación de la CV de los niños, en especial de aquellos con alguna patología asociada.

El grupo *World Health Organization Quality of Life Group* (WHOQOL) de la Organización Mundial de Salud (OMS) define CV como la percepción del individuo sobre su posición en la vida, en el contexto de la cultura y de los sistemas de valores según los cuales él vive, y en relación a sus objetivos, expectativas, patrones y preocupaciones<sup>(4)</sup>.

A partir de lo expuesto, es evidente que innumerables aspectos pueden interferir en la CV de los niños con PC. De esa forma, los profesionales de salud que hacen parte del equipo de rehabilitación tienen, además de la independencia funcional, la CV como la principal meta que concierne al tratamiento de niños con PC<sup>(5)</sup>.

Es en ese sentido que el cuidado con el binomio niño-familia debe ser multidisciplinario con el

fin de identificar las estrategias de enfrentamiento, desmitificando conceptos y formando vínculos, favoreciendo la adaptación a la situación crónica, minimizando el sufrimiento<sup>(6)</sup>.

El enfrentamiento de la enfermedad crónica es un proceso continuo y necesario para conseguir adaptarse a una situación permanente que puede causar estrés o constituirse en una amenaza<sup>(6)</sup> que repercute en todo microsistema familiar - principalmente en la figura del cuidador principal, que por tener un cuidado continuo puede generar una carga a sus exigencias físicas, psicológicas y culturales<sup>(7)</sup> y reflejadas en el niño con PC, pudiendo influenciar los diferentes dominios de calidad de vida.

Ante lo expuesto, es posible evidenciar que el conocimiento de la relación y posible interferencia entre los dominios puede mejorar el desarrollo de estrategias de intervención para esa población. De esa manera, el objetivo de este estudio fue evaluar la correlación entre los dominios de calidad de vida de niños con PC a partir de la CP QoL Child – aplicación con padres.

## MÉTODO

Se trata de un estudio descriptivo y transversal desarrollado en dos instituciones de salud que atienden a niños con PC en nivel ambulatorio y de rehabilitación. La justificativa de elección de los locales de colecta se debe al hecho de configurarse como locales de referencia en atención a niños con PC.

La población-objetivo del estudio involucró padres de niños con PC atendidos en los locales establecidos para colecta de los datos. La búsqueda de los casos ocurrió por medio de archivos, bien como con la colaboración de los profesionales que prestaban asistencia a esos niños. Para composición de la muestra, fueron adoptados los siguientes criterios de inclusión:

padres (padre o madre) de niños con diagnóstico médico confirmado de PC en el grupo etario de cuatro a doce años - esa edad es recomendada por la escala traducida y validada. Fueron excluidos padres de niños con PC que no estuvieran frecuentando los respectivos ambulatorios durante el período de colecta, pero que habían sido atendidos en las instituciones citadas por problemas de salud, que conllevaran internaciones hospitalarias o que estuvieran viajando en el período de colecta de datos.

Se establecieron, aún, los siguientes criterios de discontinuidad: renuncia de los padres de participar de la investigación, después del inicio de la colecta; cambio de local de acompañamiento/tratamiento durante el estudio que imposibilitara la continuación de la colecta de datos y fallecimiento del niño durante el transcurrir del estudio. La muestra fue compuesta por toda la población de padres de niños con PC atendidas en los locales y período de colecta de datos, que atendieran a los criterios de inclusión establecidos.

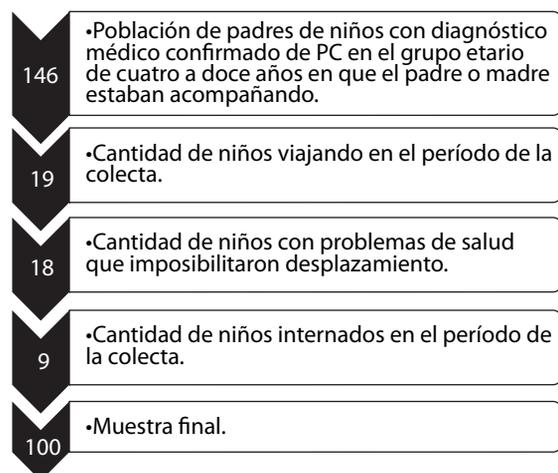
A priori, el total de niños en los dos locales de colecta era de 146, sin embargo por factores diversos (problemas de salud, internaciones hospitalarias, viajes para interior del Estado que les impidieran estar frecuentando los locales de rehabilitación en el período de colecta de datos), la muestra final fue de 100.

La colecta de datos ocurrió entre octubre de 2012 y enero de 2013 por medio de la aplicación de la escala *Cerebral Palsy Quality of Children – CPQoL Child*, en la versión aplicada a los padres.

La *Cerebral Palsy Quality of Children – CP QoL Child* es una escala utilizada para evaluar específicamente la CV de niños con PC en el grupo etario de cuatro a doce años, a partir del relato de los padres, pudiendo ser aplicada en forma de entrevista o auto-aplicable, usada en la presente investigación en forma de entrevista. Es compuesta por 66 ítems, distribuidos en

ocho dominios (*amigos y familia, participación, comunicación, salud, uso de equipos especiales, dolor y aborrecimiento, acceso a los servicios y salud de los padres*). Fue desarrollada por un equipo internacional multidisciplinar de investigadores de salud clínica e infantil de Australia, de los Estados Unidos, de Alemania y de Escocia, en colaboración con los padres y niños con PC, siendo posteriormente traducida y validada también en mandarín<sup>(8)</sup>.

**Flujograma 1:** Caracterización del reclutamiento de la muestra a partir de los criterios de inclusión y exclusión establecidos hasta la obtención de la muestra final, destacando eventuales pérdidas de seguimiento. Fortaleza, 2013.



Este estudio fue aprobado por el Comité de Ética en Pesquisa de la Universidad Federal de Ceará (UFC), el 08 de noviembre/2011, bajo el número de registro 197/11. Todos los participantes leyeron y firmaron el Término de Consentimiento Libre e Informado, conforme la Resolución 466/12<sup>(9)</sup>.

Los datos fueron digitados en el paquete estadístico SPSS (*Statistical Package for Social Sciences*) versión 20.0 y exportados para el software estadístico STATA v.8 para generación de resultados presentados en forma de tabla. Las respuestas a los ítems de la escala fueron

Vasconcelos VM, Carvalho ZMF, Ximenes LB, Reis PAM, Martins MC. Domains of Quality of Life of Children suffering from Cerebral Palsy: a Cross-sectional Study. *Online braz j nurs* [internet] 2014 Sep [cited year month day]; 13 (4):613-21. Available from: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/4961>

resumidos en escores medios por dominio y correlacionados entre sí, en que se evaluó la posible correlación entre los dominios, mediante aplicación del Coeficiente de Correlación de Spearman. En todos los análisis fue adoptado el nivel de significancia estadística de 5% ( $p \leq 0,05$ ).

## RESULTADOS

En la Tabla 1 se tiene la matriz de correlaciones entre los valores medios de los dominios de la escala. Al analizar las relaciones entre los valores medios de los ítems por dominio, fue posible verificar una correlación moderada estadísticamente significativa entre el dominio *familia y amigos* y los dominios *actividad colectiva* ( $r=0,5145$ ), *comunicación* ( $r=0,2585$ ) y *salud del niño* ( $r=0,3277$ ).

Se identificó una correlación entre moderada y débil estadísticamente significativa entre el dominio *actividad colectiva* y los dominios *salud del niño* ( $r=0,4669$ ) y *equipo especial* ( $r=0,2120$ ), respectivamente. Por último, aún en la Tabla 1, se verificó una correlación débil estadísticamente significativa entre el dominio *salud del niño* y los dominios *equipo especial* ( $r=0,4205$ ) y *salud de los padres* ( $r=0,3209$ ); y entre el dominio *acceso a los servicios de salud* y *salud de los padres* ( $r=0,3041$ ).

El Gráfico 1 ilustra las correlaciones entre los dominios. Es posible observar que hay linealidad entre los ítems en los dominios que presentaron correlación.

La linealidad de los puntos expuestos en el Gráfico 1 representan lo que fue evidenciado en la Tabla 1 en lo que dice respecto a la correlación entre el dominio *familia y amigos* y los dominios *actividad colectiva*, *comunicación* y *salud del niño*, además de haber convergencia de los puntos en relación al dominio *actividad colectiva* y los dominios *salud del niño* y *equipo especial*.

## DISCUSIÓN

Con la aplicación de la escala junto a la población objetivo, fue posible hacer una correlación entre los valores medios de los dominios de la escala por medio de la matriz. Los datos revelaron que el desempeño de actividades de la vida diaria (recreativas, deportivas, eventos sociales dentro y fuera de la escuela y en la comunidad) contribuyen para mejorar la salud del niño con PC.

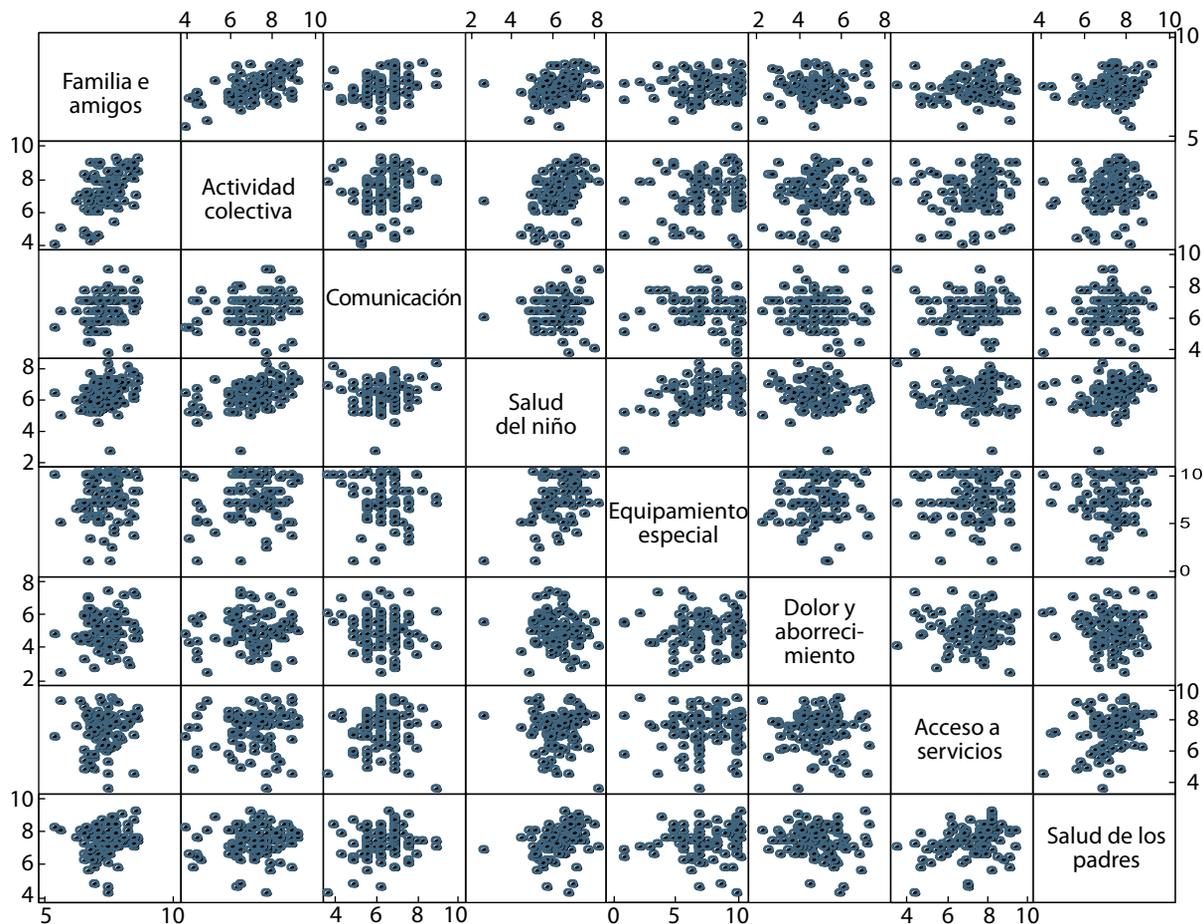
La disfunción motora de esos niños resulta en la incapacidad y limitación en actividades y su cotidiano y de su familia. Sin embargo, la caracterización de las tareas cotidianas y la

**Tabla 1** - Correlaciones entre los valores medios de los dominios de la escala CP Qol-Child, Fortaleza, 2013.

Dominios	Familia y amigos	Actividad colectiva	Comunicación	Salud del niño	Equipamiento Especial	Dolor y Aborrecimiento	Acceso a servicios	Salud de los padres
Familia e amigos	1							
Actividad colectiva	0,5145***	1						
Comunicación	0,2585*	0,1839	1					
Salud del niño	0,3277***	0,4669***	0,1307 ns	1				
Equipamiento Especial	0,0714ns	0,2120*	-0,0582 ns	0,4205***	1			
Dolor y Aborrecimiento	0,0884ns	0,0925 ns	-0,1533 ns	-0,1198 ns	0,0719 ns	1		
Acceso a servicios	0,0965ns	0,1156 ns	0,0437 ns	-0,0168 ns	0,0879 ns	-0,0248 ns	1	
Salud de los padres	0,1494ns	0,0936 ns	0,1956 ns	0,3209**	0,1159 ns	-0,1573 ns	0,3041**	1

Fuente: Contribución de los autores.

**Gráfico 1** – Matriz de correlación entre los valores medios de los dominios de la escala CP QoL Child, Fortaleza, CE, Brasil, Octubre/2012 a Enero/2013, 2013.



Fuente: Contribución de los autores.

participación del niño aún son poco exploradas en la literatura y en la evaluación para práctica asistencial<sup>(10)</sup>.

Otro aspecto evidenciado: el niño que presentaba buen desempeño en el desarrollo de las tareas diarias tenía mayor habilidad en el uso de equipos especiales (silla de ruedas, soporte para quedarse en pie). La mejora en el estado de salud del niño, con disminución de secuelas motoras y hasta de la espasticidad<sup>(11)</sup>, resulta en mayor habilidad en el uso de los equipos que permiten locomoción y consecuente socialización.

También se reveló que los niños con PC que presentaban mejor estado de salud tenían mayor habilidad en el uso de equipos especiales. En el abordaje con personas con deficiencia,

en las cuales son incluidas los niños con PC, se utiliza la “Tecnología Asistencial” (TA), área que engloba productos, recursos, metodologías, estrategias, prácticas y servicios para promover la funcionalidad, relacionada a la actividad y participación de esos individuos con deficiencia, incapacidades o movilidad reducida<sup>(12)</sup>. De esa forma, el uso de TA es directamente proporcional al avance en la salud del niño, pues puede ofrecer oportunidades de maduración, convivencia, inserción en la cultura, participación e inclusión social<sup>(13)</sup>.

La TA es necesaria, teniendo en vista que los niños con PC son extremadamente limitadas en relación a la capacidad funcional - resultado apuntado en un estudio con el objetivo de des-

Vasconcelos VM, Carvalho ZMF, Ximenes LB, Reis PAM, Martins MC. Domains of Quality of Life of Children suffering from Cerebral Palsy: a Cross-sectional Study. Online braz j nurs [internet] 2014 Sep [cited year month day]; 13 (4):613-21. Available from: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/4961>

cribir características de un grupo de niños con PC de una institución de Fortaleza cuanto a la capacidad en ejecutar tareas y participar de las actividades de vida diaria por medio de la Clasificación Internacional de Funcionalidad (CIF), Incapacidad y Salud<sup>(10)</sup>.

Otros resultados del presente estudio dan indicios de que el ambiente familiar es responsable directamente por la vida social del niño, contribuye para la mejoría de la comunicación, para el desarrollo de actividades de la vida diaria y, consecuentemente, para su salud. Con el relato de madres de niños con PC en el estudio de Vasconcelos<sup>(14)</sup>, se identificó que la evolución en la CV del niño es percibida cuando esta desarrolla habilidades relacionadas a la interacción con el medio, estableciendo una vida social activa.

En el estudio realizado por Rosebaum<sup>(15)</sup> fue apuntado que, además de cuidar del proceso de rehabilitación del niño con PC, deben ser abordadas las necesidades de las familias como parte integrante para el bienestar del niño en desarrollo, corroborando con los datos de este estudio.

Esta necesidad familiar es observada en el modelo de apoyo a la decisión para identificar estrategias de enfrentamiento del cuidador familiar ante la enfermedad crónica en la infancia. En el estudio realizado por Leite et al<sup>(16)</sup> fue demostrado que las estrategias de enfrentamiento desarrolladas por el cuidador familiar pueden ser positivas cuando el profesional busca conocer la enfermedad del niño o dialoga francamente sobre la situación; cuando posee alguna creencia religiosa/espiritual o consigue conciliar las cuestiones científicas de las enfermedades con la religiosidad/espiritualidad; al haber el relato del cuidador de precisar de ayuda en el cuidado al niño enfermo, al buscar ayuda en la familia y comunidad y hasta cuando consigue dividir el cuidado al niño con otros familiares. el enfrentamiento negativo también puede ser revelado, principalmente cuando el cuidador

evita hablar sobre la enfermedad o pasa mucho tiempo en silencio o utiliza términos de difícil entendimiento sobre la situación crónica.

Así, los profesionales de salud que atienden niños con situación crónica como la PC, en especial los enfermeros, por el mayor contacto en el proceso de cuidar que es inherente a la profesión, deben conocer los posibles modos de enfrentamiento de los familiares para ofrecer subsidios de superación y mejoría de la CV al conseguir revertir los enfrentamientos negativos para los positivos.

Conforme relatado en el estudio anterior, las instituciones religiosas pueden hacer parte de la red social en la cual los cuidadores están insertados, constituyendo una fuente de apoyo social.

En el estudio realizado en el estado de Paraíba<sup>(6)</sup> también es observado que las estrategias de enfrentamiento utilizadas por familias, sus creencias y conflictos favorecían el planeamiento de acciones específicas en el área de la salud. Ya los cuidadores utilizaban como estrategias: fuga de diálogo y problemas consecuentes de la enfermedad; búsqueda del conocimiento y de la comunicación con el niño (intentando educarlos sobre su condición y prepararlos para el autocuidado); y religiosidad para lidiar y aceptar la condición del niño. Se identificó también que el apoyo social es perjudicado, concentrando atención en la figura del cuidador principal.

A partir de los datos del presente estudio se puede considerar, aún, que la salud de los padres estuvo directamente relacionada a la salud del niño. Ese aspecto fue evidenciado porque los niños con PC dependen, en general, integralmente de otra persona para realizar sus actividades diarias y necesitan de un soporte terapéutico de rehabilitación continuo<sup>(17)</sup>. Esa condición muestra el cómo vital es la presencia del cuidador en el mantenimiento del bienestar de esos, sin embargo es necesario destacar que

ellos tendrán interferencia directa en sus vidas en consecuencia de esa dependencia.

Innumerables investigaciones abordan los factores que interfieren en la vida de cuidadores de niños con PC, apuntando que el contexto familiar fue afectado por el nacimiento del niño con PC<sup>(18)</sup> y que algunos factores, como a condición socioeconómica, escolaridad de los padres y la gravedad de la función motora gruesa de la crianza con PC influyen negativamente en la CV de los cuidadores<sup>(19)</sup>. A partir de lo expuesto, el estudio de Camargos et al<sup>(19)</sup> revela que el conocimiento de los factores que influyen a sobrecarga de los cuidadores de niños con PC es un dato más a ser agregado al planeamiento de atención e intervención a ese público específico. Se sugiere que tales datos puedan ser útiles para las estrategias de protección, vigilancia y asistencia a los niños con incapacidad.

Un aspecto más que se debe considerar es que los padres en mejor estado de salud tienen mejor acceso al servicio. Durante la colecta de datos, era evidente la dificultad de los padres para moverse de sus residencias con el fin de llevar sus hijos para acompañamiento, por la clara dificultad de locomoción; de ahí los datos de este estudio revelaron que los padres necesitan estar en perfectas condiciones de salud para viabilizar el acceso de los hijos con PC a los servicios de salud.

El estado de salud a la que se refirió anteriormente, además de estado físico, cuenta con el aspecto mental, ocasionado principalmente por el estrés. Padres de niños con PC presentan nivel de estrés mayor que los de niños sin deficiencia y esto afecta la salud de ellos. Las alteraciones de comportamiento, disturbios psicológicos y emocionales de los niños, en estudio realizado por Ribeiro, Porto y Vandenberghe<sup>(20)</sup>, fueron los factores más comúnmente asociados a los mayores niveles de estrés, lo que puede generar gran impacto social, alteración en la

dinámica familiar y alto costo para el sistema de salud. El apoyo social, la satisfacción con el papel de padre/madre, el buen funcionamiento familiar, el vínculo afectivo padre/madre-hijo, el apoyo del conyugue y el sentimiento de participar activamente de la vida social contribuyen para reducir los niveles de estrés.

## CONCLUSIÓN

Después de conocer las peculiaridades de vida del niño con PC, por medio de los dominios de CV, es posible concluir que un dominio afecta directamente el otro, de forma que en la presente investigación el dominio *familia y amigos* afecta directamente otros, siendo necesario que haya intervención de forma precoz en ese aspecto influyente, con el fin de conseguir mejoría en la calidad de vida de esos niños que, a pesar de ser portadoras de una enfermedad crónica, pueden tener una vida digna, de calidad.

## REFERENCIAS

1. Gondim KM, Pinheiro PNC, Carvalho ZMF. Participação das mães no tratamento dos filhos com paralisia cerebral. Rev. RENE [internet]. 2009 Out/ dez [Cited 2013 Apr 15] 10(4). Available from: <http://www.repositorio.ufc.br/handle/riufc/4393>
2. Prudente COM, Barbosa MA, Porto CC. Relation Between Quality of Life of Mothers of Children With Cerebral Palsy and the Children's Motor Functioning, After Ten Months of Rehabilitation. Rev. Latino-Am. Enfermagem [internet]. 2010 Abr [Cited 2014 Jul 10]; 18(2): 149-155. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692010000200002&lng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692010000200002&lng=pt). <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692010000200002>.
3. Brasil TB, Ferriani VPL, Machado CSM. Inquérito sobre qualidade de vida relacionada à saúde em crianças e adolescentes portadores de artrites

- idiopáticas juvenis. *J. Pediatr.* [internet]. 2003 [Cited 2013 Jun 13]; 79(1): 63-68. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/jped/v79n1/v79n1a11.pdf>
4. World Health Organization. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHO-QOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med* 1995; 41(10), 1403-1409.
  5. Camargos ACR, Lacerda TTB, Barros TVSGC, Parreiras JT, Vidal THJ. Relação entre independência funcional e qualidade de vida na paralisia cerebral. *Fisioter. mov.* [internet]. 2012 Mar [citado 2014 Jul 14]; 25(1): 83-92. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-51502012000100009&lng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-51502012000100009&lng=pt). <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-51502012000100009>.
  6. Leite MF, Collet N, Gomes IP, Kumamoto LHMCC. Coping with chronic condition in childhood by family caregivers: a qualitative research. *Online braz j nurs* [internet]. 2010 December [Cited 2014 Jul 14]; 9(3): . Available from: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/3147>.
  7. Pontes-Fernandes AC, Petean EBL. Sobrecarga emocional e qualidade de vida em mães de crianças com erros inatos do metabolismo. *Psic: Teor e Pesq.* 2011; 27(4), 459-65.
  8. Waters E, Davis E, Boyd R, Reddihough D, Mackinnon A, Graham HK, et al. Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire for Children (CP QoL-Child) Manual. Melbourne: University of Melbourne. 2013. Available from: <http://www.cpqol.org.au/V2m.%20CPQOL%20child%20manual.pdf>.
  9. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012: aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, DF, 2012. [Internet] 2012. [cited 2013 July 08].
  10. Brasileiro IC, Moreira TMM, Jorge MSB, Queiroz MVO, Mont'Alverne DGB. Atividades e participação de crianças com Paralisia Cerebral conforme a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. *Rev. bras. enferm.* [Internet] 2009. [cited 2014 Aug 21]. 62(4): 503-511. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672009000400002&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672009000400002&lng=en). <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672009000400002>.
  11. Silva Grazielle Fernandes da, Teles Maria Cecília, Santos Sérgio Antunes, Ferreira Fernanda Oliveira, Almeida Kênea Martins, Camargos Ana Cristina Resende. Avaliação de um programa de aplicação de toxina botulínica tipo A em crianças do Vale do Jequitinhonha com paralisia cerebral. *Ciênc. saúde coletiva* [internet]. 2013 [cited 2014 Aug 22] 18(7): 2075-2084. Available from: [http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232013001500023&lng=en](http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013001500023&lng=en). <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232013000700023>.
  12. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Comitê de ajudas técnicas. Tecnologia assistiva. Brasília: CORDE, 2009.
  13. Varela RCB, Oliver FC. A utilização de tecnologia assistiva na vida cotidiana de crianças com deficiência. *Ciênc. Saúde Coletiva* [internet]. 2013 [cited 2014 May 18] 18(6). Available from: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v18n6/28.pdf>
  14. Vasconcelos VM, Frota MA, Pinheiro AKB, Gonçalves MLC. Percepção de mães de crianças com paralisia cerebral. *Cogitare Enferm* 2010; 15(2): 238-44.
  15. Rosebaum P. Family and quality of life: key elements in intervention in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* [internet]. 2011 [cited 2014 Jul 01] 53(Suppl 4). Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1469-8749.2011.04068.x/pdf>
  16. Leite, MF, Gomes IP, Ribeiro KSQS, Anjos UUA, Moraes RM, Colett N. Estratégias de enfrentamento de cuidadores de criança com doença crônica: estudo metodológico. *Online Brazilian Journal of Nursing*, [internet]. 2013 [Cited 2014 Ago 21] 12(2). Available from: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/4056>. <http://dx.doi.org/10.5935/1676-4285.20134056>.
  17. Dantas MSA, Pontes JF, Assis WD, Collet N. Facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com paralisia cerebral. *Rev. Gaúcha Enferm.* [internet]. 2012 [cited 2014 Aug 22] 33(3): 73-80. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1983-14472012000300010&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472012000300010&lng=en). <http://dx.doi.org/10.1590/S1983-14472012000300010>.

18. Silva CX, Brito ED, Sousa FS, França ISX. Criança com paralisia cerebral: qual impacto na vida do cuidador? Rev. RENE [internet]. 2010 [Cited 2014 Jan 15] 11 (Núm. Esp.). Available from: [http://www.revistarene.ufc.br/edicao especial/a23v11esp\\_n4.pdf](http://www.revistarene.ufc.br/edicao especial/a23v11esp_n4.pdf)
19. Camargos ACR, Lacerda TTB, Viana SO, Pinto LRA, Fonseca MLS. Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral através da escala Burden Interview. Rev. Bras. Saude Mater. Infant 2009 [Cited 2014 18 maio] 9(1). Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rbsmi/v9n1/v9n1a04.pdf>
20. Ribeiro MFM, Porto CC, Vandenberghe L. Estresse parental em famílias de crianças com paralisia cerebral: revisão integrativa. Ciênc. saúde coletiva [Internet]. 2013 June [Cited 2014 Aug 21] 18(6): 1705-1715. Available from: [http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232013001400022&lng=en](http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013001400022&lng=en). <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232013001400022>.

---

Viviane Mamede Vasconcelos – concepção, diseño, escritura, revisión crítica y aprobación final;

Zuila Maria de Figueiredo Carvalho - concepção, diseño, escritura, revisión crítica y aprobación final.

Lorena Barbosa Ximenes - escritura, revisión crítica y aprobación final.

Priscila Alencar Mendes Reis - escritura, revisión crítica y aprobación final.

Mariana Cavalcante Martins - escritura, revisión crítica y

aprobación final.

---

Todos los autores participaron de las fases de esa publicación en una o más etapas a continuación de acuerdo con las recomendaciones del International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE, 2013): (a) participación substancial en la concepción o confección del manuscrito o de la recolecta, análisis o interpretación de los datos; (b) elaboración del trabajo o realización de la revisión crítica del contenido intelectual; (c) aprobación de la versión sometida. Todos los autores declaran para los debidos fines que es de su responsabilidad el contenido relacionado con todos los aspectos del manuscrito sometido al OBJN. Garantizan que las cuestiones relacionadas con la exactitud o integridad de cualquier parte del artículo fueron debidamente investigadas y resueltas. Eximiendo por lo tanto el OBJN de cualquier participación solidaria en eventuales procesos judiciales sobre la materia en aprecio. Todos los autores declaran que no poseen conflicto de intereses, de orden financiera o de relacionamiento, que inflencie la redacción y/o interpretación de los resultados. Esa declaración fue firmada digitalmente por todos los autores conforme recomendación del ICMJE cuyo modelo está disponible en [http://www.objnursing.uff.br/normas/DUDE\\_final\\_13-06-2013.pdf](http://www.objnursing.uff.br/normas/DUDE_final_13-06-2013.pdf)

---

**Recibido:** 24/7/2014

**Revisado:** 27/10/2014

**Aprobado:** 1/12/2014