

O impacto do acidente vascular cerebral na qualidade de vida de crianças e adolescentes

The impact of stroke on the quality of life of children and adolescents

El impacto del ataque cerebrovascular en la cualidad de vida de niños y adolescentes

Lais Rodrigues Gerzson¹, Josiane Ranzan², Carla Skilhan de Almeida³, Rudimar dos Santos Riesgo^{1,2}

RESUMO | O objetivo deste estudo foi avaliar a qualidade de vida (QV) de crianças/adolescentes com diagnóstico de acidente vascular cerebral (AVC) segundo as percepções do responsável e das próprias crianças/adolescentes comparados com um grupo controle (GC). Participaram 78 sujeitos divididos em: Grupo de crianças/adolescentes que tiveram histórico de AVC (GAVC, n=39) e um Grupo de crianças/adolescentes saudáveis como Controle (GC, n=39), sendo pareados por sexo e idade. Utilizou-se de entrevista semiestruturada para descrever os aspectos sociodemográficos e do instrumento *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL™ 4.0) para avaliar a QV dos sujeitos no seu desenvolvimento. A mediana de idade do diagnóstico de AVC do GAVC foi sete meses, sendo que a maioria apresentou AVC isquêmico (71,8%) e hemiparesia. De acordo com os responsáveis do GAVC, a Capacidade Funcional dos seus filhos foi significativamente diferente, apresentando inferioridade em relação ao GC. Para os responsáveis também a variável escolaridade do pai manteve efeito positivo significativo nos aspectos emocionais da criança, e a variável idade da criança/adolescente e tempo do AVC >29 dias de vida apresentou efeito negativo nos aspectos escolares. Já para as crianças/adolescentes, a variável idade em que entrou na escola e gênero apresentou efeito significativo negativo no desfecho de aspectos escolares em relação ao GC. Concluímos que a percepção dos responsáveis difere da percepção da criança/adolescente em relação

à capacidade funcional desta; a escolaridade do pai influenciou positivamente nos aspectos emocionais da criança, e as crianças sentem-se com um prejuízo no desempenho escolar, principalmente os meninos.

Descritores | Acidente Vascular Cerebral; Criança; Adolescente; Qualidade de Vida.

ABSTRACT | The aim of this study was to evaluate the quality of life (QoL) of children/adolescents with a diagnosis of stroke (CVA) in the eyes of the person responsible and the children / adolescents themselves compared to a control group. 78 subjects were divided into: Group of children / adolescents who had a history of stroke (GAVC, n = 39) and a group of healthy children/adolescents as Control (CG, n = 39) matched by gender and age. A semi-structured interview was used to describe the sociodemographic aspects and the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL™ 4.0) to evaluate the QoL of the subjects in their development. The median age of the diagnosis of stroke was 7 months, with the majority presenting ischemic stroke (71.8%) and hemiparesis. According to those responsible for the GAVC, the Functional Capacity of their children was significantly different, presenting inferiority in relation to the CG. Also, for those in charge, the father's educational variable maintained a significant positive effect on the emotional aspects of the child, and the variable age of the child /adolescent and stroke time > 29 days of life had a negative effect on the school aspects. As for the children / adolescents, the variable age that entered school and gender

Unidade de Neuropediatria e Unidade Básica de Saúde Santa Cecília do Hospital de Clínicas de Porto Alegre – Porto Alegre (RS), Brasil.

¹Programa de Pós-Graduação Saúde da Criança e do Adolescente, Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) – Porto Alegre (RS), Brasil.

²Unidade de Neuropediatria, Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) – Porto Alegre (RS), Brasil.

³Fisioterapeuta, doutora em Ciência do Movimento Humano, docente do curso de Fisioterapia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) – Porto Alegre (RS), Brasil.

Endereço para correspondência: Lais Rodrigues Gerzson – Unidade de Neuropediatria, Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Sala 1145 – Rua Ramiro Barcelos, 2350 – Porto Alegre (RS) – CEP: 90035-903 – Telefone: (51) 999040181 – E-mail: gerzson.lais@yahoo.com.br – Fonte de financiamento: CNPq (Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico) – Conflitos de interesses: Nada a declarar – Apresentação: 1 jun. 2017 – Aceito para publicação: 3 abr. 2018 – Aprovado pelo Comitê de Ética (CAAE 44157415.0.0000.5327).

had a significant negative effect on the outcome of school aspects in relation to the CG. We conclude that the view of those responsible differs from the child/adolescent's view of their functional capacity; the father's schooling positively influenced the emotional aspects of the child and the children feel a loss in school performance, especially the boys.

Keywords | Stroke; Child; Adolescent; Quality of Life.

RESUMEN | El objetivo de este estudio ha sido evaluar la cualidad de vida (CV) de niños/adolescentes con diagnóstico de ataque cerebrovascular (ACV), según las percepciones del responsable y de los propios niños/adolescentes comparados con un grupo control (GC). Han participado 78 sujetos divididos en: Grupo de niños/adolescentes que han tenido histórico de ACV (GACV, n=39) y un Grupo de niños/adolescentes saludables como Control (GC, n=39), siendo pareados por sexo y edad. Se ha utilizado de encuesta semiestructurada para describir los aspectos sociodemográficos y del instrumento Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL™ 4.0) para evaluar la CV de los sujetos en su desarrollo. El promedio

de edad del diagnóstico de ACV del GACV ha sido siete meses, siendo que la gran parte ha presentado ACV isquémico (el 71,8%) y hemiparesia. De acuerdo con los responsables del GACV, la Capacidad Funcional de sus hijos ha sido significativamente, distinta, presentando inferioridad en relación al GC. Para los responsables también la variable escolaridad del padre ha mantenido el efecto positivo significativo en los aspectos emocionales del niño, y la variable edad del niño/adolescente y tiempo del ACV >29 días de vida ha presentado el efecto negativo en los aspectos escolares. Ya para los niños/adolescentes, la variable edad en que ha ingresado a la escuela y el género ha presentado efecto significativo negativo en el desfecho de aspectos escolares en relación al GC. Hemos concluido que la percepción de los responsables difiere de la percepción del niño/adolescente en relación a la capacidad funcional de esta; la escolaridad del padre ha influenciado positivamente en los aspectos emocionales del niño, y los niños se sienten con un perjuicio en el desempeño escolar, principalmente los niños.

Palabras clave | Accidente Cerebrovascular; Niño; Adolescente; Calidad de Vida.

INTRODUÇÃO

O acidente vascular cerebral (AVC) caracteriza-se por uma súbita oclusão ou ruptura de vasos cerebrais que ocasiona uma lesão cerebral focal e déficits neurológicos¹. Os fatores de risco para AVC pediátrico são diversos e são diferentes na comparação com os casos de AVC adulto². O AVC pediátrico está entre as dez principais causas de morte na população pediátrica³. A sua incidência anual varia de 2 a 13 por 100.000 crianças/ano⁴.

De acordo com o período de vida em que o evento cerebrovascular ocorreu, o AVC pediátrico também pode ser dividido em: AVC neonatal e AVC infantil. O AVC neonatal é definido como o déficit neurológico focal agudo, com duração maior que 24 horas, e ocorre no período pré-natal (também pode ser chamado de AVC fetal), perinatal ou inferior aos primeiros 28 dias de vida pós-natal⁵. No caso do AVC infantil, esse evento cerebrovascular ocorre entre 29 dias de vida e 18 anos de idade⁵.

Os custos de hospitalização de crianças com AVC são elevados, e tal situação é agravada pela extensa duração de deficiências pós-avc na infância, que pode perdurar por décadas^{6,7}, ou seja, as crianças/adolescentes podem ficar com sequelas que modifiquem as suas capacidades funcionais como correr, praticar atividades esportivas, subir escadas, liberdade de ir e vir, vestir-se, alimentar-se

e higienizar-se. A capacidade funcional ditada pela Organização Mundial da Saúde⁸ diz que a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) contempla o modelo explicativo da funcionalidade e incapacidade de forma a pertencer às condições de saúde, divulgando uma proposta conceitual multifatorial que engloba fatores biopsicossociais. A CIF é uma ferramenta útil para identificar os fatores ambientais e pessoais que favorecem suas atividades e, conseqüentemente, sua qualidade de vida (QV)⁹.

A mensuração da QV pode desempenhar um papel vital na avaliação das necessidades de saúde do sujeito, do seu papel na comunidade, tendo implicações fundamentais para a prestação de cuidados de saúde, alocação de recursos, planejamento e formulação de políticas de saúde¹⁰. No entanto, tem-se observado que a mensuração da QV pode ter diferentes pontos de vista. Por exemplo, a QV percebida pelas crianças/adolescentes com implicações neurológicas é diferente da QV percebida pelos seus responsáveis. Na pesquisa de Ghotra et al.¹¹, os responsáveis relataram que o emocional foi o mais afetado, enquanto as crianças perceberam o aspecto físico. Em outra pesquisa¹², responsáveis e filhos indicaram que o domínio do funcionamento escolar e psicossocial é o mais prejudicado. Esses achados ressaltam a importância de avaliar a QV dos pacientes pediátricos, como também

levar em conta as perspectivas dos responsáveis da criança/adolescente.

Biopsicossocialmente analisando, as perspectivas dos responsáveis influenciam diretamente nas perspectivas da criança/adolescente quanto ao futuro desta sociedade, como exemplo, um filho se acha capaz de fazer algo, mas seus pais o desencoraja. Essa influência pode ser positiva ou negativa. Por isso, deve estar equilibrada para um bom desenvolvimento biopsicossocial. Esses pontos de vista devem se aproximar para que se tornem perspectivas facilitadoras e não limitadoras.

Portanto, o objetivo deste estudo foi avaliar a qualidade de vida (QV) de crianças/adolescentes com diagnóstico de AVC na percepção do responsável e das próprias crianças/adolescentes comparados com a percepção do responsável e das próprias crianças/adolescentes de um grupo controle (GC).

METODOLOGIA

Delineamento e participantes

Este é um estudo transversal com grupo controle. Participaram 78 crianças e seus responsáveis divididos em: Grupo de crianças/adolescentes que tiveram histórico de AVC (GAVC, n=39) e um Grupo Controle de crianças e adolescentes (GC, n=39), pareados por sexo e idade, recrutados da Unidade de Neuropediatria do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). O GC foi recrutado na Unidade Básica de Saúde da mesma área do hospital. O cálculo do tamanho da amostra foi realizado pelo WinPepi software, versão 11.43, considerando um nível de significância de 5%, poder de 90%, uma diferença mínima de 12 pontos entre as médias do escore total do PedsQL™ 4.0 dos dois grupos, desvio-padrão de 16,73 para o grupo de casos e 7,35 para o grupo controle¹³ e um acréscimo de 10% para possíveis perdas e recusas, chegando, assim, a uma amostra com 52 sujeitos, com 26 crianças em cada grupo.

O diagnóstico de AVC foi realizado por um neuropediatra antes deste estudo ser realizado, bem como os exames complementares (ressonância magnética, tomografia computadorizada, entre outros). Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (CAAE 44157415.0.0000.5327), e os responsáveis assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Foram excluídos os sujeitos que apresentassem alguma suspeita de outra doença neurológica (exceto as sequelas de AVC)

ou outras condições clínicas que implicassem retardo do desenvolvimento motor ou intelectual.

Instrumentos e procedimentos de coleta

A equipe para a coleta dos dados foi composta por um profissional da fisioterapia e dois neuropediatras. Houve um treinamento prévio de duas semanas para padronizar a avaliação.

Os dados de identificação do GAVC e GC foram coletados por meio de prontuários da Unidade de Neuropediatria do HCPA e da Unidade Básica de Saúde Santa Cecília, respectivamente, para analisar se condiziam com os critérios da pesquisa. Após esses procedimentos, as entrevistas foram realizadas nos dois locais supracitados. Utilizou-se de entrevista semiestruturada aos responsáveis para que descrevessem os aspectos sociodemográficos.

O instrumento *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL™ 4.0) foi utilizado para avaliar a QV da criança/adolescente sob os distintos aspectos do desenvolvimento, isso na percepção dos responsáveis quando menores de 4 anos, e na percepção dos responsáveis e da criança/adolescente a partir dos 5 anos.

O PedsQL™ 4.0 é um instrumento genérico composto por 23 itens multidimensionais englobando aspectos físicos (oito itens), emocionais (cinco itens), sociais (cinco itens) e escolares (cinco itens). Esse instrumento foi selecionado porque tem alinhamento com a CIF. Esta é baseada no modelo biopsicossocial, no qual a função está diretamente relacionada com a qualidade de vida do sujeito com deficiência e a sua inter-relação entre o contexto pessoal e ambiental¹⁴.

Os módulos dos responsáveis são paralelos aos módulos das crianças/adolescentes com o propósito de avaliar as percepções dos responsáveis da qualidade de vida da criança/adolescente, tanto que os itens dos módulos são essencialmente idênticos, diferindo apenas na linguagem apropriada na primeira ou terceira pessoa¹⁵.

Na administração do PedsQL™ 4.0, interroga-se o quanto de cada problema o sujeito tem tido no último mês. Nos relatos da criança/adolescente, na faixa etária de 8 a 18 anos, e de seus cuidadores, uma escala de resposta de 5 pontos é utilizada (0= nunca é um problema; 1= quase nunca é um problema; 2 = algumas vezes é um problema; 3= frequentemente é um problema e 4 = quase sempre é um problema). Para as crianças de cinco a sete anos de idade, a escala foi simplificada para três pontos (1 = nunca é um problema; 2 = às vezes é um problema; 3 = muitas vezes é um problema), sendo cada resposta ancorada em

uma escala analógica visual com faces: alegre, neutra e triste, respectivamente. O relato dos responsáveis também inclui as idades de 2 a 4 anos, o que não ocorre no relato das crianças com menos de 5 anos de idade, que inclui apenas 3 itens para o aspecto escolar¹⁶.

Os itens são escore reverso e linearmente transformados para uma escala de 0 a 100 (0=100, 1 =75, 2=50, 3=25, 4=0). Assim, escores elevados indicam melhor qualidade de vida. Os escores da escala são analisados pela soma dos itens divididos pelo número de itens respondidos (leva-se em conta dados faltantes). Se mais de 50% dos itens na escala não forem respondidos, esta não deverá ser computada¹⁷.

Análise dos dados

A descrição dos dados foi realizada por meio de frequências absolutas (n) e relativas (%) para variáveis qualitativas, e por média e desvio-padrão para variáveis quantitativas em caso de distribuição simétrica. Em casos com distribuição assimétrica, foram utilizadas a mediana e a amplitude interquartilica. Para a comparação entre as médias dos escores de qualidade de vida, aplicou-se o teste t-*Student* para amostras independentes (quando considerados dois grupos, como sexo) ou a Análise de Variância (Anova) *one-way* complementada pelo teste de Tukey (quando considerados três ou mais grupos, como tipo de AVC). Para o controle de fatores confundidores, foram

utilizadas as Análises de Covariância (Ancova) e regressão linear multivariada. O critério para a entrada da variável no modelo multivariado foi apresentar um valor $p < 0,20$ na análise bivariada. O tamanho do efeito foi calculado pela diferença média padronizada entre os grupos (d de *Cohen*). Adotou-se o seguinte critério de classificação: abaixo de 0,5, efeito fraco; de 0,5 a 0,8, efeito moderado; acima de 0,8, efeito grande. Para todas as análises, foi utilizado o software *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) versão 21.0, considerando um nível de significância de 5%.

RESULTADOS

Foram selecionadas para participar deste estudo 39 crianças com AVC provenientes do banco de dados da Unidade de Neuropediatria do HCPA. Para o GC foram convidadas 39 crianças provenientes da Unidade Básica de Saúde Santa Cecília, sendo pareadas por sexo e idade.

Os resultados da caracterização da amostra estão apresentados na Tabela 1. Observou-se diferença significativa entre os grupos tanto na escolaridade da mãe quanto na escolaridade do pai ($p < 0,001$). O tipo de escola, principalmente os estabelecimentos privados e municipais, apresentaram diferença significativa ($p = 0,001$), como também a renda familiar ($p = 0,016$), sendo maior no GC. As demais variáveis da Tabela 1 não apresentaram diferenças significativas.

Tabela 1. Caracterização da amostra

Variáveis	AVC (n=39)	Controle (n=39)	p
Idade da mãe (anos)	37,6 ± 9,5	38,9 ± 8,9	0,531
Idade do pai (anos)	40,5 ± 11,9	40,2 ± 11,7	0,904
Escolaridade da mãe (anos)	7,9 ± 3,1	10,9 ± 3,9	<0,001
Escolaridade do pai (anos)	7,2 ± 2,8	10,2 ± 3,4	<0,001
Raça branca mãe	26 (66,7)	34 (87,2)	0,060
Raça branca pai	26 (76,5)	29 (78,4)	1,000
Raça branca criança	33 (84,6)	37 (94,9)	0,263
Idade da criança (anos)	10,3 ± 4,9	10,5 ± 5,0	0,873
Sexo feminino da criança	21 (53,8)	21 (53,8)	1,000
Está inserido na escola	33 (84,6)	35 (89,7)	0,735
Tipo de escola			0,001
Particular	1 (3,0)	10 (28,6)	
Estadual	18 (54,5)	21 (60,0)	
Municipal	14 (42,4)	3 (8,6)	
Federal	0 (0,0)	1 (2,9)	
Idade em que entrou na escola (meses)	56,2 ± 25,3	45,8 ± 25,5	0,092
Escolaridade da criança (anos)	5,4 ± 3,2	5,5 ± 3,9	0,916

(continua)

Tabela 1. Continuação

Variáveis	AVC (n=39)	Controle (n=39)	p
Repetência na escola	15 (44,1)	10 (28,6)	0,275
Faz atividade extracurricular	10 (25,6)	13 (33,3)	0,619
Pais moram juntos	22 (56,4)	25 (64,1)	0,644
Renda (reais)	1182 (788 – 2364)	1576 (1100 – 3500)	0,016
Gravidez planejada	15 (38,5)	19 (48,7)	0,493
Intercorrências na gestação	31 (79,5)	28 (71,8)	0,598
Tipo de parto vaginal	23 (59,0)	19 (48,7)	0,496
IG (semanas)	36,8 ± 3,5	38,0 ± 2,0	0,076

AVC: acidente vascular cerebral; n: número; IG: idade gestacional.

A mediana de idade (em meses) no diagnóstico do GAVC foi sete meses, predominando o sexo feminino (53,8%) sendo que a grande maioria apresentou AVC do tipo isquêmico (71,8%). O principal território vascular acometido na amostra foi o da artéria cerebral média (53,8%). A maioria das crianças/adolescentes apresentou tempo do AVC >29 dias de vida (56,4%). No exame neurológico, foi possível constatar que a maior prevalência foi de hemiparesia direita (Tabela 2).

De acordo com o PedsQL™ 4.0 dos responsáveis, foi possível identificar uma diferença significativa e um grande tamanho de efeito no escore da capacidade funcional, ou seja, os responsáveis do GAVC entendiam que seus filhos tinham uma capacidade muito inferior do que os responsáveis do GC, pois apresentaram inferioridade nesse escore, mesmo após o ajuste por fatores confundidores. As outras variáveis não apresentaram diferenças significativas.

Na concepção do PedsQL™ 4.0 das crianças/adolescentes, nenhum dos itens apresentou diferença estatisticamente significativa após o ajuste por fatores confundidores (Tabela 3).

Na análise de regressão linear multivariada, foi possível constatar que a escolaridade do pai no PedsQL™ 4.0 respondida pelos responsáveis manteve efeito positivo significativo nos aspectos emocionais após o ajuste, ou seja, os responsáveis entendiam que a escolaridade do progenitor era importante para os aspectos emocionais da criança/adolescente com sequelas de AVC quando comparados ao GC.

Nos aspectos sociais, nenhuma variável manteve efeito significativo após o ajuste pelo modelo multivariado, possivelmente devido ao pequeno número de crianças/adolescentes no grupo com AVC, enquanto as variáveis idade da criança/adolescente em relação à escolaridade e tempo do AVC >29 dias de vida no PedsQL™ 4.0 dos

responsáveis apresentaram efeito negativo, ou seja, os pais entendem que seus filhos são prejudicados por entrarem mais velhos na escola ou por estarem em séries/anos escolares que não condizem com a sua idade cronológica devido a internações, repetências (Tabela 1), ou qualquer outra limitação que as crianças/adolescentes têm naquele momento, e entendem que, quanto mais velhos seus filhos tiverem o evento do AVC, pior será o desenvolvimento.

Tabela 2. Perfil dos pacientes com AVC

Variáveis	n=39
Diagnóstico do AVC (meses) – md (P25 – P75)	7 (4 – 48)
Sexo da criança	
Feminino	21 (53,8)
Masculino	18 (46,2)
Tipo de AVC – n (%)	
Isquêmico	28 (71,8)
Hemorragico	8 (20,5)
Trombose seio venoso	3 (7,7)
Territórios vasculares principais – n (%)	
ACM	21 (53,8)
HIP	7 (17,9)
ACP	4 (10,3)
TSV sagital superior	2 (5,1)
Outros*	5 (12,8)
Idade do AVC – n (%)	
Neonatal	17 (43,6)
Tempo do AVC >29 dias de vida	22 (56,4)
Principais achados do exame neurológico – n (%)	
Hemiparesia direita	13 (33,3)
Hemiparesia esquerda	11 (28,2)
Sem alteração motora	9 (23,1)
Outros**	6 (15,4)

AVC: acidente vascular cerebral; MD: mediana; n: número; ACM: artéria cerebral média; HIP: hemorragia intraparenquimatosa; ACP: artéria cerebral posterior; TSV: trombose seio venoso; * cerebelar (n=1), subaracnóidea (n=1), artéria carótida interna (n=1), artéria cerebral anterior (n=1), trombose de seio reto (n=1); **tetraparesia (n=2), monoparesia membro inferior direito (n=1), monoparesia membro superior esquerdo (n=1), sem dados clínicos (n=2).

Tabela 3. Escore de qualidade de vida *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL™ 4.0), conforme grupo (n=78)

Variáveis	AVC (n=39)	Controle (n=39)	p	p _{ajustado} * TEP
PedsQL™ 4.0 responsáveis				
Capacidade funcional	72,0 ± 19,6	88,6 ± 16,7	<0,001	0,028 0,92
Aspectos emocionais	68,2 ± 17,6	65,9 ± 21,9	0,609	0,747 0,12
Aspectos sociais	72,7 ± 25,5	84,9 ± 16,9	0,015	0,566 0,57
Aspectos escolares	63,0 ± 20,4	72,2 ± 20,1	0,062	0,224 0,46
PedsQL™ 4.0 crianças				
Capacidade funcional	77,7 ± 16,2	88,1 ± 11,7	0,004	0,096 0,74
Aspectos emocionais	64,4 ± 21,9	66,2 ± 19,2	0,721	0,236 0,09
Aspectos sociais	78,3 ± 21,7	84,2 ± 12,6	0,182	0,842 0,33
Aspectos escolares	61,1 ± 21,3	73,5 ± 17,2	0,013	0,055 0,64

AVC: acidente vascular cerebral; n: número; TEP: tamanho do efeito * ajustado pela escolaridade da mãe e do pai, raça da mãe, tipo de escola, idade em que entrou na escola, renda e idade gestacional através da Análise de Covariância (Ancova).

As variáveis idade em que entrou na escola e gênero apresentaram efeito significativo e negativo no desfecho de aspectos escolares do PedsQL™ 4.0 na percepção das crianças/adolescentes (Tabela 4), ou seja, as crianças/

adolescentes acham que entram depois para escola e os meninos sentem-se com mais limitações em relação ao GC. As demais variáveis da Tabela 4 não apresentaram diferença significativa.

Tabela 4. Análise de regressão linear multivariada para avaliar fatores associados com a QV

Variáveis	b (IC 95%)	p*	R ²
Aspectos emocionais – responsáveis			29,0%
Escolaridade do pai (anos)	2,20 (0,04 a 4,35)	0,046	
Idade da criança (anos)	1,54 (-1,58 a 4,66)	0,319	
Escolaridade da criança (anos)	-3,35 (-7,43 a 0,72)	0,102	
Aspectos sociais – responsáveis			54,1%
Idade do pai	-0,78 (-1,60 a 0,04)	0,060	
Escolaridade da criança	-2,42 (-5,16 a 0,32)	0,080	
Idade gestacional	2,24 (-0,34 a 4,82)	0,086	
Aspectos escolares – responsáveis			45,9%
Escolaridade da mãe	0,46 (-2,12 a 3,03)	0,717	
Escolaridade do pai	0,95 (-1,70 a 3,60)	0,468	
Idade da criança	-1,54 (-3,04 a -0,05)	0,044	
Renda	0,00 (-0,01 a 0,01)	0,805	
Idade do AVC	-0,13 (-0,31 a 0,06)	0,162	
Tempo do AVC >29 dias de vida	-20,9 (-34,2 a -7,57)	0,003	
Aspectos escolares – criança			38,9%
Escolaridade da mãe	1,31 (-0,82 a 3,43)	0,218	
Idade do AVC	0,00 (-0,19 a 0,19)	0,986	
Idade em que entrou na escola	-0,33 (-0,60 a -0,07)	0,016	
Sexo masculino	-19,2 (-32,2 a -6,2)	0,005	

QV: qualidade de vida; IC: intervalo de confiança; AVC: acidente vascular cerebral; b: coeficiente angular (mede o efeito de cada variável no desfecho); R²: coeficiente de determinação (indica o percentual de explicação das variáveis presentes no modelo em relação ao desfecho); * teste t-Student para o coeficiente angular.

DISCUSSÃO

O acidente vascular cerebral é uma das importantes causas de morbidade e mortalidade na população pediátrica devido às sequelas, portanto, é fundamental analisar o quanto essas sequelas interferem no impacto da qualidade de vida na percepção dos responsáveis e das crianças/adolescentes. Essa percepção deve-se alinhar para que a criança/adolescente tenha uma melhor qualidade de vida no âmbito biopsicossocial.

Os principais achados neste estudo referente ao perfil dos participantes do GAVC são que a idade mediana do diagnóstico do acidente foi aos sete meses. Acredita-se que esse diagnóstico aconteça neste terceiro trimestre porque é quando os pais e pessoas mais próximas do bebê observam que ele não está realizando tarefas que outros bebês da mesma idade já realizam, como: o alcance, prensão e manipulação de brinquedos, o sentar sem suporte, as reações de proteção laterais e para frente, os movimentos anteriores e laterais de tronco, o engatinhar, que possibilita o bebê a ter percepção de profundidade, distância, tamanho, e a locomoção com apoio que precisa dos membros superiores para manter o equilíbrio¹⁸.

Dado interessante neste estudo foram os achados referentes ao sexo, com maior predomínio maior de meninas. Na literatura, o sexo masculino tem grande predominância no público-alvo do AVC infantil¹⁹. Os mecanismos exatos sobre interações entre gênero e fatores hormonais em AVC em adultos, crianças e recém-nascidos ainda não são compreendidos, mas os meninos e homens têm uma maior incidência durante a maior parte da vida^{20,21}. O estudo de Ghotra et al.⁷ corrobora nosso estudo, pois também obteve mais meninas com AVC infantil, porém não explicou os motivos deste achado. Infelizmente, esse item não foi pesquisado detalhadamente para a QV. Para uma próxima pesquisa, sugere-se o uso do instrumento PedsQLTM 4.0 comparando os sexos no decorrer das idades.

No que se refere ao tipo de AVC, observou-se neste estudo a predominância do AVC isquêmico. Os resultados estão em conformidade com os dados de referência, evidenciando crianças com AVC do tipo isquêmico²². Outros achados também que corroboraram a literatura referem-se ao território vascular principal (a artéria cerebral média é a artéria mais propensa à lesão devido à sua anatomia e paredes mais finas)²³, a idade em que as crianças apresentaram o tempo do AVC (>29 dias de vida)²⁴ e a hemiparesia²⁵.

Para investigar a qualidade de vida, alguns estudos²⁶ têm realizado questionários direcionados às crianças e/ou aos seus responsáveis. É importante ressaltar que esses questionários pretendem especificamente conhecer a percepção de cada um deles (responsáveis e/ou crianças/adolescentes). Eles incluem diferentes domínios (funcional, emocional e escolar) e o que afetaria isso na vida desse público-alvo.

Este estudo optou pela aplicação do PedsQLTM 4.0 que é um instrumento alinhado com os aspectos biopsicossociais e com a CIF. Acredita-se que não somente as questões corporais estejam influenciando a QV da criança/adolescente. Entendemos que a relação deles com a família e com a sociedade seja um meio de facilitação ou de barreiras. Entende-se também que o alinhamento das visões da criança/adolescente com seus responsáveis é de extrema importância para que possam se unir em um objetivo comum, preparando a criança/adolescente para a vida. Se um destes está em desacordo, pode ocorrer diversas barreiras, piorando a QV.

Para os responsáveis, o PedsQLTM 4.0 identificou-se uma diferença significativa no escore da capacidade funcional, o qual envolve a marcha e as tarefas com membros superiores. Já para os responsáveis do GAVC, as crianças/adolescentes apresentam inferioridade nesse escore quando comparadas às crianças/adolescentes do GC mesmo após os ajustes confundidores. Os responsáveis entendem que essas alterações de capacidade funcional podem gerar limitações em suas atividades, o que, conseqüentemente, pode afetar a própria autoconfiança²⁷.

Os responsáveis percebem que a marcha da maioria das crianças/adolescentes será descrita como normal em longo prazo. Porém, algumas necessitam de órtese, a fim de deambular com mais eficiência²⁸. As tarefas que exigem a mão, por exemplo, embora com restrições nas pesquisas, demonstraram preocupação significativa para os responsáveis quando a tarefa bimanual dos seus filhos se refere particularmente ao comer e vestir-se²⁹. É interessante observar que as crianças/adolescentes do GAVC não identificaram este problema quando comparadas ao GC. As crianças/adolescentes podem conversar com os seus responsáveis sobre isso para que estes percebam que a criança não se sente com uma capacidade funcional diminuída. Isso aumentaria a autoestima das crianças, pois os pais não sentiriam pena e pactuariam com as possibilidades em que as crianças acham que possuem.

Ainda, na percepção dos responsáveis, as crianças com deficiência podem apresentar problemas de

comportamento. Eles reconhecem uma inadequação do comportamento das crianças, pois os pais adotam uma prática educativa baseada na permissividade e na superproteção e, conseqüentemente, não permitem que elas tenham o espaço necessário de aprendizado e de erro para lidar consigo mesmas²⁸. Os pais não devem fazer distinção alguma em relação à educação das crianças com deficiência e crianças típicas.

Na percepção das crianças/adolescentes, o PedsQL™ 4.0 não observou diferença significativa entre os grupos; porém pode-se observar que os valores de todas as dimensões foram mais baixos quando comparados ao GC, principalmente no que se refere à capacidade funcional, aspectos sociais e escolares. O que chama atenção é que os aspectos emocionais foram muito próximos ao GC; porém, em estudos prévios, as crianças com deficiência, pelas condições da patologia de base, são mais vulneráveis ao *bullying*. Além de seus impactos na saúde e nos aspectos psicológicos, o *bullying* é um preditor de baixa autoestima, ansiedade, depressão e uma menor QV³⁰. As crianças com deficiência apresentam três vezes mais chances de sofrer exclusão social, pois são menos populares, têm menos amizades e participam com menos frequência como membros de um subgrupo³¹. É fundamental realizar estudos que investiguem os importantes fatores de como as crianças com deficiência são excluídas, bem como planejar programas de conscientização da deficiência e de intervenção *antibullying*³².

O que pode explicar as respostas das crianças na dimensão dos aspectos emocionais citada estarem próximas entre GAVC e GC foi demonstrado pela análise de regressão linear multivariada, onde se constatou que a escolaridade do pai no questionário PedsQL™ 4.0 dos responsáveis manteve efeito positivo nos aspectos emocionais dos filhos. Quanto maior o nível de escolaridade paterna, melhores podem ser as condições de emprego e renda familiar, e melhor serão a qualidade e a quantidade de estímulos adequados ao desenvolvimento. De fato, a escolaridade dos responsáveis mostra-se um fator de proteção³³. O maior grau de instrução dos responsáveis permite a estimulação de qualidade aos filhos, mesmo que, por vezes, o tempo dedicado a essa interação seja menor. Pode-se dizer que é uma variável de impacto persistente no desenvolvimento da criança, influenciando o cuidado, a organização e as oportunidades motoras disponibilizadas³⁴.

Ainda na análise de regressão linear multivariada, nos aspectos sociais, não houve diferença significativa, possivelmente pelo pequeno tamanho da amostra, diferentemente da literatura, que relata que as crianças/

adolescentes que sofreram AVC têm dificuldade com o processamento emocional, bem como têm um desempenho abaixo da média nos aspectos de autonomia e aceitação social. Muitos aspectos da doença geram estresse, angústia e medo, e de certa forma sobrecarregam não somente a criança, mas também a família, o que conseqüentemente leva a um comprometimento do bem-estar social e emocional³⁵.

Outro fator fundamental na análise de regressão linear multivariada na percepção dos responsáveis foi a variável idade da criança e a variável tempo do AVC >29 dias de vida. Os pais entendem que a deficiência aparece mais conforme a criança vai ficando mais velha, principalmente no desempenho escolar³⁶. À medida que a criança amadurece, áreas e funções perceptivas e motoras se tornam mais funcionais e capacitadas para a execução de habilidades cada vez mais complexas. Portanto, destaca-se que, para aprender, são cruciais a maturação e a integração de diversas áreas cerebrais envolvidas no processo³⁷. Quanto antes a criança inicia seu processo de aprendizado, melhor seriam as respostas escolares.

Na análise de regressão linear multivariada segundo o relato da criança/adolescente, a doença geralmente traz consigo onerosas particularidades. A percepção delas é que a doença influencia a inserção dela na escola e tem impacto no seu rendimento escolar. As crianças do estudo do GAVC entraram mais velhas na escola, e o seu desempenho apresentou efeito negativo significativo. A QV escolar da criança, entre outros aspectos, está relacionada diretamente com o seu bem-estar emocional e físico. São estes que vão influenciar a frequência da criança à escola, seu estado anímico e, conseqüentemente, a realização das atividades inerentes³⁸.

Na percepção da criança/adolescente, os meninos que responderam ao questionário sentem-se com mais dificuldade de aprendizagem do que as meninas. A literatura vem indicando que os meninos com algum tipo de deficiência costumam ter mais transtornos de aprendizagem e de atenção que as meninas. Além disso, a maturação cerebral da menina acontece antes. Essas regiões de maturação tardia dos meninos apresentam um afinamento acelerado durante a adolescência, correspondendo a redes subjacentes às funções cognitivas³⁹.

Este estudo foi importante por ser pioneiro na fisioterapia com AVC infantil tratando-se da QV no Brasil. Outro aspecto importante foi ter percebido que a avaliação da QV de crianças/adolescentes brasileiras que sofreram AVC no relato dos responsáveis diferiu do relato da criança/adolescente. Os pais percebem uma

maior incapacidade funcional do que os próprios filhos. Outro achado relevante no relato dos responsáveis é que a escolaridade do pai influenciou positivamente nos aspectos emocionais da criança. Já as crianças que entraram tardiamente na escola acreditam que têm um prejuízo no desempenho escolar. Os meninos se consideram com mais limitação de aprendizagem.

As limitações do estudo incluem tamanho da amostra, utilização de uma escala genérica da QV na pesquisa, uma vez que não existe uma escala validada e traduzida para o português, específica para AVC nessa faixa etária. Outra limitação que deve ser apontada foi não ter avaliado o domínio linguagem, cognitivo, motor, comportamental e socioadaptativo.

Ressalta-se que, devido ao diagnóstico assertivo do AVC infantil, mais pesquisas são necessárias no Brasil para que haja ferramentas diversas em prol da QV dessa população. Os achados desta pesquisa são um convite aos fisioterapeutas para que pensem em estratégias avaliativas e interventivas para as crianças com AVC, já que elas estão em pleno ápice de aprendizado motor e psicossocial. Sugere-se políticas públicas em prol da promoção da saúde dessas crianças. O fisioterapeuta deve participar de uma equipe interdisciplinar e, junto com a essa equipe, propor soluções de problemas provenientes desta população, oferecer treinamentos para responsáveis, oficinas educativas para as crianças e ambiente escolar, em consonância com os fatores biopsicossociais. Essas ações devem ser iniciadas o mais cedo possível.

AGRADECIMENTO

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) pelo auxílio financeiro que possibilitou a realização deste trabalho.

REFERÊNCIAS

1. Patra C, Sarkar S, Guha D, Dasgupta MK. Clinico-etiological profile of childhood stroke in a Tertiary Care Hospital in Eastern India. *J Neurosci Rural Pract.* 2015;6(4):515-9. doi:10.4103/0976-3147.165414
2. Mandalenakis Z, Rosengren A, Lappas G, Eriksson P, Hansson PO, Dellborg M. Ischemic stroke in children and young adults with congenital heart disease. *J Am Heart Assoc.* 2016;5(2). pii: e003071. doi:10.1161/JAHA.115.003071
3. Miniño AM, XU J, Kochanek KD. Deaths: preliminary data for 2008. *Natl Vital Stat Rep.* 2010;59(2):1-52.
4. Mathias E, Sethuraman U. Ischemic stroke of the spinal cord: a pediatric emergency in an otherwise healthy child. *J Emerg Med.* 2016;51(1):73-6. doi:10.1016/j.jemermed.2016.03.001
5. Intercollegiate Working Party for Paediatric Stroke (IWPP). *Clinical guidelines for diagnosis and management of acute stroke in childhood.* London: Royal College of Physicians; 2004.
6. Statler KD, Dong L, Nielsen DM, Bratton SL. Pediatric stroke: clinical characteristics, acute care utilization patterns, and mortality. *Childs Nerv Syst.* 2011;27(4):565-73. doi: 10.1007/s00381-010-1292-x
7. Ghotra SK, Johnson JA, Qiu W, Newton A, Rasmussen C, Yager JY. Age at stroke onset influences the clinical outcome and health-related quality of life in pediatric ischemic stroke survivors. *Dev Med Child Neurol.* 2015;57(11):1027-34. doi:10.1111/dmcn.12870
8. Lopes MT, Ferraro AA, Koch VHK. Reliability of the Brazilian version of the PedsQL-ESDR questionnaire to evaluate quality of life of children and adolescents. *J Bras Nefrol.* 2015;37(2):158-65. doi:10.5935/0101-2800.20150026
9. Castro SS, Castaneda L, Araújo ES, Buchalla CM. Aferição de funcionalidade em inquiridos de saúde no Brasil: discussão sobre instrumentos baseados na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). *Rev Bras Epidemiol.* 2016;19(3):679-87. doi: 10.1590/1980-5497201600030018
10. Cumming TB, Brodtmann A, Darby D, Bernhardt J. The importance of cognition to quality of life after stroke. *J Psychosom Res.* 2014;77(5):374-9. doi:10.1016/j.jpsychores.2014.08.009
11. Ghotra SK, Johnson JA, Qiu W, Newton AS, Rasmussen C, Yager JY. Health-related quality of life and its determinants in paediatric arterial ischaemic stroke survivors. *Arch Dis Child.* 2018;pii: archdischild-2017-313334. doi: 10.1136/archdischild-2017-313334
12. Smith SE, Vargas G, Cucchiara AJ, Zelonis SJ, Beslow LA. Hemiparesis and epilepsy are associated with worse reported health status following unilateral stroke in children. *Pediatr Neurol.* 2015;52(4):428-34. doi: 10.1016/j.pediatrneurol.2014.11.016
13. Klatchoian DA, Len CA, Terreri MTRA. Quality of life of children and adolescents from São Paulo: reliability and validity of the Brazilian version of the Pediatric Quality of Life Inventory™ version 4.0 Generic Core Scales. *J Pediatr.* 2008;26(3):631-6. doi: 10.1590/S0021-75572008000400005
14. Athayde F, Mancuzo EV, Corrêa RA. Influência ambiental sobre a incapacidade física: uma revisão sistemática da literatura. *Ciênc Saúde Colet.* 2017;22(11):3645-52. doi: 10.1590/1413-812320172211.01992017
15. Desai AD, Zhou C, Stanford S, Haaland W, Varni JW, Mangione-Smith RM. Validity and responsiveness of the pediatric quality of life inventory (PedsQL) 4.0 generic core scales in the pediatric inpatient setting. *JAMA Pediatr.* 2014;168(12):1114-21. doi:10.1001/jamapediatrics.2014.1600
16. Limbers CA, Ripperger-Suhler J, Heffer RW, Varni JW. Patient-reported Pediatric Quality of Life Inventory™ 4.0 Generic Core Scales in pediatric patients with Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder and comorbid psychiatric disorders:

- Feasibility, reliability and validity. *Value Health*. 2011;14(4):521-30. doi:10.1016/j.jval.2010.10.031
17. Varni JW, Limbers CA, Neighbors K, Schulz K, Lieu JE, Heffer RW, et al. The PedsQL™ Infant Scales: Feasibility, internal consistency reliability and validity in healthy and ill infants. *Qual Life Res*. 2011;20(1):45-55. doi:10.1007/s11136-010-9730-5
 18. Gerzson LR, Azevedo KA, Demarco PR, Catarino BM, Palma MS, Almeida CS. O berçário da escola pública: aplicação de um programa de intervenção motora oportuna. *Fisioter Bras*. 2017;18(4):417-25. doi: 10.1590/1809-2950/14923223022016
 19. Morgan CT, Manhiot C, McCrindle BW, Dipchand AI. Outcome, incidence and risk factors for stroke after pediatric heart transplantation: an analysis of the International Society for Heart and Lung Transplantation Registry. *J Heart Lung Transplant*. 2016;35(5):597-602. doi:10.1016/j.healun.2016.01.1226
 20. Turtzo LC, McCullough LD. Sex-specific responses to stroke. *Future Neurol*. 2010;5(1):47-59. doi: 10.2217/fnl.09.66
 21. Children's Hemiplegia and Stroke Association (Chasa). Hemiplegia [homepage na internet]. [s.d.] [citado em 2018 maio 18]. Disponível em: <<http://chasa.org/medical/hemiplegia/>>.
 22. Mallick AA, Ganesan V, Kirkham FJ, Fallon P, Hedderly T, McShane T, et al. Childhood arterial ischaemic stroke incidence, presenting features, and risk factors: a prospective population-based study. *Lancet Neurol*. 2014;13(1):35-43. doi:10.1016/S1474-4422(13)70290-4
 23. Mah S, deVeber G, Wei XC, Liapounova N, Kirton A. Cerebellar atrophy in childhood arterial ischemic stroke: acute diffusion MRI biomarkers. *Stroke*. 2013;44(9):2468-74. doi:10.1161/STROKEAHA.111.000744
 24. Munube D, Katabira E, Ndeezzi G, Joloba M, Lhatoo S, Sajatovic M, et al. Prevalence of stroke in children admitted with sickle cell anaemia to Mulago Hospital. *BMC Neurol*. 2016;16:175. doi:10.1186/s12883-016-0704-2
 25. Graziano AP, Sancilio A, Bugalter M, Barbosa W, Rodríguez F, Montali C, et al. Cerebrovascular disease in childhood. Case series. *Arch Argent Pediatr*. 2016;114(1):e5-8. doi:10.5546/aap.2016.e5
 26. Friefeld SJ, Westmacott R, Macgregor D, Deveber GA. Predictors of quality of life in pediatric survivors of arterial ischemic stroke and cerebral sinovenous thrombosis. *J Child Neurol*. 2011;26(9):1186-92. doi:10.1177/0883073811408609
 27. Greenham M, Gordon A, Anderson V, Mackay MT. Outcome in childhood stroke. *Stroke*. 2016;47(4):1159-64. doi:10.1161/STROKEAHA.115.011622
 28. Gordon AL. Functioning and disability after stroke in children: using the ICF-CY to classify health outcome and inform future clinical research priorities. *Dev Med Child Neurol*. 2014;56(5):434-44. doi:10.1111/dmcn.12336
 29. Galvin J, Randall M, Hewish S, Rice J, MacKay MT. Family-centred outcome measurement following paediatric stroke. *Aust Occup Ther J*. 2010;57(3):152-8. doi:10.1111/j.1440-1630.2010.00853.x
 30. Chatzitheochari S, Parsons S, Platt L. Doubly disadvantaged? Bullying experiences among disabled children and young people in England. *Sociology*. 2016;50(4):695-713. doi: 10.1177/0038038515574813
 31. Lindsay S, McPherson AC. Experiences of social exclusion and bullying at school among children and youth with cerebral palsy. *Disabil Rehabil*. 2012;34(2):101-9. doi:10.3109/09638288.2011.587086
 32. Bourke S, Burgman I. Coping with bullying in Australian schools: how children with disabilities experience support from friends, parents and teachers. *Disabil Soc*. 2010;25(3):359-71. doi:10.1080/09687591003701264
 33. Costa EF, Cavalcante LIC, Dell'aglio DD. Language development profile of children in Belem, according to Denver developmental screening test. *Rev CEFAC*. 2015;17(4):1090-102. doi: 10.1590/1982-0216201517418514
 34. Pereira KRG, Saccani R, Valentini NC. Cognition and environment are predictors of infants' motor development over time. *Fisioter Pesqui*. 2016;23(1):59-67. doi: 10.1590/1809-2950/14685223012016
 35. Ball AJ, Steinberg GK, Elbers J. Quality of life in pediatric moyamoya disease. *Pediatr Neurol*. 2016;63:60-5. doi:10.1016/j.pediatrneurol.2016.06.012
 36. Mallick AA, Ganesan V, O'Callaghan FJ. Mortality from childhood stroke in England and Wales, 1921-2000. *Arch Dis Child*. 2010;95(1):12-9. doi:10.1136/adc.2008.156109
 37. Dennis M, Spiegler BJ, Juraneck JJ, Bigler ED, Snead OC, Fletcher JM. Age, plasticity, and homeostasis in childhood brain disorders. *Neurosci Biobehav Rev*. 2013;37(10Pt2):2760-73. doi:10.1016/j.neubiorev.2013.09.010
 38. Holanda ER, Collet N. The difficulties of educating children with chronic illness in the hospital context. *Rev Esc Enferm USP*. 2011;45(2):381-9. doi: 10.1590/S0080-62342011000200012
 39. Mutlu AK, Schneider M, Debbané M, Badoud D, Eliez S, Schaer M. Sex differences in thickness, and folding developments throughout the cortex. *Neuroimage*. 2013;82:200-7. doi: 10.1016/j.neuroimage.2013.05.076