

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL

FACULDADE DE MEDICINA

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE

DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE

O IMPACTO DO ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL  
NA QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS E  
ADOLESCENTES

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

LAIS RODRIGUES GERZSON

Porto Alegre, Brasil

2016

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

LAIS RODRIGUES GERZSON

2016

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL

FACULDADE DE MEDICINA

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE

DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE

O IMPACTO DO ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL NA QUALIDADE  
DE VIDA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES

**Orientador: Prof Dr Rudimar dos Santos Riesgo**

LAÍS RODRIGUES GERZSON

“A apresentação desta dissertação é exigência do Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente, da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, para obtenção do título de Mestre “

Porto Alegre, Brasil

2016

#### CIP - Catalogação na Publicação

Gerzson, Laís Rodrigues O impacto do acidente vascular cerebral na qualidade de vida de crianças e adolescentes / Laís Rodrigues Gerzson. -- 2016. 162 f.

Orientador: Rudimar dos Santos Riesgo.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Faculdade de Medicina, Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente, Porto Alegre, BR-RS, 2016.

1. Acidente Vascular Cerebral. 2. Pediatria. 3. Qualidade de Vida. I. Riesgo, Rudimar dos Santos, orient. II. Título.

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL**  
**FACULDADE DE MEDICINA**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM**  
**SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE**

ESTA DISSERTAÇÃO / TESE FOI DEFENDIDA PUBLICAMENTE EM:

16/12/2016

E, FOI AVALIADA PELA BANCA EXAMINADORA COMPOSTA POR:

Profª Dra. Alessandra Bombarda Müller

Departamento Escola de Saúde  
Universidade do Vale do Rio dos Sinos

Dra Maria Isabel Bragatti Winckler

Departamento de Pediatria  
Hospital De Clínicas De Porto Alegre

Profª Dra. Lavinia Schüller Faccini

Programa de Pós-Graduação em Genética e Biologia Molecular – PPGCM

Universidade Federal do Rio Grande do Sul

## DEDICATÓRIA

Às **famílias** e **crianças** que participaram dessa pesquisa.  
**Criança:** é nos ensinar que a vida, apesar de difícil, pode tornar-se  
fácil com um simples sorriso.  
É nos ensinar que **criança** só quer carinho e afeto.  
É nos ensinar que, para sermos felizes, basta apenas olharmos para  
uma **criança**.

## AGRADECIMENTOS

A meu orientador, **Prof. Dr. Rudimar dos Santos Riesgo**, e a **Dra. Josiane Ranzan**, pela oportunidade de realizar essa pesquisa na Unidade de Neuropediatria do Hospital de Clínicas (HCPA) de Porto Alegre, pelo incentivo, pela disponibilidade e pelos conhecimentos compartilhados em todos os momentos.

Ao **CNPq**, Conselho Nacional do Desenvolvimento Científico e Tecnológico do Brasil, pelo apoio financeiro.

Ao **FIPE**, Fundo de Incentivo à Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, pelo apoio financeiro para nossa pesquisa.

Ao **Programa de Pós-Graduação Saúde da Criança e do Adolescente** e em especial ao coordenador **Prof. Dr. Paulo José Cauduro Maróstica**,

A **secretária Rosane Blanguer** pela competência, pelo desempenho e pelo profissionalismo nas questões administrativas durante a jornada.

A **Dra Denise Ascensão Klatchoian** pela parceria, gentileza e dedicação em oportunizar os questionários validados e traduzidos na língua portuguesa para realização da nossa pesquisa.

Aos meus padrinhos, **Sonia Riseti, Sérgio Riseti, Daltro Brutti e Julia Brutti**, por tudo que representam na minha vida.

Aos **amigos** do Rotaract Porto Alegre Bom Fim pelo carinho e pela atenção.

Ao **Tiago Ribeiro**, grande companheiro de ontem, hoje e sempre.

A **meus pais**, presença reconfortante e segura ao longo de toda a minha existência, pela formação de meu caráter e persistência na busca constante dos meus objetivos.

A todos os demais **Professores e Contratados da Unidade de Neuropediatria, Serviço de Pediatria** do HCPA, que acompanharam meus passos durante esses dois anos.

Aos **residentes de Neuropediatria** do HCPA, por significarem o objetivo final do meu aperfeiçoamento acadêmico.

A **Ceres Àndreia Oliveira**, pela disponibilidade, pela paciência e pelo conhecimento na análise dos dados.

A **Mônica Stefani**, pela inestimável contribuição na correção e formatação deste trabalho.

Ao **Rubem Kloss** pela competência, disponibilidade e parceria neste trabalho.

Aos pequenos **pacientes** e **suas famílias**, por oportunizarem a coleta dos dados necessários para essa pesquisa.

Aos meus **pacientes**, pois eles representam o significado da minha profissão.

A todos os **amigos**, que nos momentos difíceis estavam sempre presentes.

A **todas as pessoas** que, de alguma forma, colaboraram nesse projeto.

Acima de tudo, a *Deus*, por ser o meu refúgio e a minha fortaleza.



ÉPIGRAFE  
*“ Quando você tem uma meta, o que era um obstáculo passa a ser uma etapa de um dos seus planos”*

Gerhard Erich Boehm

## RESUMO

**Introdução:** O Acidente Vascular Cerebral (AVC) é uma síndrome clínica com desenvolvimento de sinais agudos de disfunção neurológica focal ou global, com duração maior do que 24 horas ou levando à morte, sem outras causas que não a vascular. **Objetivo:** avaliar a qualidade de vida de crianças e adolescentes que sofreram AVC pertencentes à Unidade de Neuropediatria do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) e de crianças saudáveis da Unidade Básica de Saúde (UBS) Santa Cecília de Porto Alegre. **Métodos:** Estudo observacional com delineamento transversal com amostragem não probabilística. Utilizou-se o instrumento *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL™ 4.0) para avaliar a qualidade de vida levando em conta os distintos aspectos do desenvolvimento de dois grupos de crianças. Foi utilizada uma entrevista semiestruturada para descrever a vida passada e o presente. O período da coleta de dados foi de junho de 2015 a julho de 2016. **Resultados:** Participaram 78 crianças, sendo 39 com AVC e 39 sem AVC. A mediana das crianças com diagnóstico de AVC foi em torno dos sete meses, sendo que a maioria apresentou AVC do tipo isquêmico (71,8%), em que o hemisfério afetado foi o direito (48,6%), com maior prevalência da hemiparesia à direita. De acordo com a PedsQL™ 4.0 dos pais, foi possível identificar uma diferença significativa e um grande tamanho de efeito no escore da Capacidade Funcional, apresentando, então, inferioridade em relação ao grupo controle ( $72,0 \pm 19,6$ ). No PedsQL™ 4.0 dos pais, a “escolaridade do pai” manteve efeito positivo significativo nos aspectos emocionais – 2,20 (0,04 a 4,35) –, enquanto “idade da criança” e “não neonatal” apresentaram efeito negativo nos aspectos escolares: -1,54 (-3,04 a -0,0), -20,9 (-34,2 a -7,57), respectivamente. As variáveis “idade que entrou na escola” e “sexo masculino” demonstraram efeito significativo negativo no desfecho de Aspectos Escolares do PedsQL™ 4.0 das crianças: -0,33(-0,60 a - 0,07), -19,2 (-32,2 a -6,2), respectivamente. **Conclusões:** As crianças com AVC apresentam um impacto negativo na qualidade de vida principalmente no aspecto da capacidade funcional. Após questionar os pais, e mesmo que as crianças não tenham apresentado diferença significativa, pode-se perceber que os valores são baixos quando comparados ao grupo controle em todas as dimensões do PedsQL™ 4.0. A pesquisa também confirma que as variáveis sociodemográficas podem ter efeitos significativos tanto negativos como positivos nas dimensões do PedsQL™ 4.0 tanto dos pais quanto das crianças. Com aumento do reconhecimento do AVC em crianças, é de suma importância mais pesquisas no Brasil para que haja ferramentas diversas em prol da qualidade de vida destes. Os achados deste estudo são um convite aos fisioterapeutas para pensar em estratégias avaliativas e interventivas para as crianças com AVC, já que elas estão em pleno ápice de aprendizado motor e psicossocial.

Descritores: Acidente Vascular Cerebral. Pediatria. Qualidade de vida.

## ABSTRACT

**Introduction:** Stroke is a clinical syndrome with the development of acute signs of focal or global neurological disfunction, lasting more than 24 hours or leading to death, with no apparent cause other than that of a vascular origin. **Objective:** to evaluate the quality of life in children who suffered stroke belonging to the Neuropediatric Unit at the Clinics Hospital of Porto Alegre and in healthy children coming from Santa Cecília Basic Health Unit in Porto Alegre. **Methods:** Cross-sectional observational study with non-probability sampling. The *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL™ 4.0) was the instrument used to evaluate quality of life taking into account the different developmental aspects of two groups of children. A semi-structured interview was used to describe the past life and the present. Data collection occurred from June 2015 to July 2016. **Results:** 78 children took part of the research, being 39 with stroke and 39 without stroke. The median of the children diagnosed with stroke was around 7 months, with the majority presenting ischemic stroke (71.8%), in which the right hemisphere was the most affected (48.6%), with higher prevalence of right-sided hemiparesis. According to the parent-rated PedsQL™ 4.0, it was possible to identify a significant difference and a large effect size in the score of functional capacity, then presenting inferior results in comparison to the control group ( $72.0 \pm 19.6$ ). In the parent-rated PedsQL™ 4.0, “father’s level of education” and “non neonatal” had a negative effect on the school aspects: -1.54 (-3.04 to -0.0), -20.9 (-34.2 to -7.57), respectively. The variables “school starting age” and “male sex” had a significant negative effect on the outcome of school aspects of the child-rated PedsQL™ 4.0: -0.33 (-0.60 to -0.07), -19.2 (-32.2 to -6.2), respectively. **Conclusion:** Children with stroke presented a negative impact on their quality of life, mainly on the functional capacity aspect. After questioning the parents, although the children did not present a significant difference, it is evident that the values are lower in comparison to the control group in all dimensions of the PedsQL™ 4.0. The study also confirms that the sociodemographic variables can have significant negative as well as positive effects on the dimensions of both child-rated and parent-rated PedsQL™ 4.0. With the growing recognition of stroke in children, more research needs to be carried out in Brazil to provide tools to enhance the quality of life of those children and adolescents. The findings of this study invite physical therapists to think about evaluation and intervention strategies in relation to children with stroke, considering that they are at the top of their motor and psychosocial learning.

Keywords: Stroke. Pediatrics. Quality of Life.

## **LISTA DE QUADROS**

Quadro 1. Principais causas de Acidente Vascular Cerebral em crianças.....	26
--	----

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Classificação do Acidente Vascular Pediátrico.....	15
Figura 2. Acidente Vascular Isquêmico .....	22
Figura 3. Hemorragia Intraparenquimatosas.....	23
Figura 4. Trombose de Seio Venoso .....	24
Figura 5. Criança com Acidente Vascular Cerebral e hemiparesia ao lado esquerdo.....	44

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

%	Percentual
±	Mais ou Menos
≤	Menor ou igual
<b>b</b>	Coeficiente Angular
<b>n</b>	Número
<b>ACM</b>	Artéria Cerebral Média
<b>ACP</b>	Artéria Cerebral Posterior
<b>ANOVA</b>	Análise de Variância
<b>AVC</b>	Acidente Vascular Cerebral
<b>AVCI</b>	Acidente Vascular Cerebral Isquêmico
<b>AVCH</b>	Acidente Vascular Cerebral Hemorrágico
<b>BASIC</b>	<i>Brain Attack Surveillance in Corpus Chirsti</i>
<b>CCSS</b>	<i>Childhood Cancer Survivor Study</i>
<b>CEP</b>	Comitê de Ética e Pesquisa
<b>GC</b>	Grupo Controle
<b>HSA</b>	Hemorragia Subaracnóide
<b>HIP</b>	Hemorragia Intraparenquimatosa
<b>HIV</b>	Vírus da Imunodeficiência Humana
<b>HCPA</b>	Hospital de Clínicas de Porto Alegre
<b>HRQL</b>	<i>Health Related Quality of Life</i>
<b>ICC</b>	Coeficiente de correlação intraclasse
<b>IHS</b>	<i>International Headache Society</i>
<b>IPSS</b>	<i>International Pediatric Stroke Study</i>
<b>IBGE</b>	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
<b>IC</b>	Intervalo de Confiança
<b>IG</b>	Idade Gestacional
<b>KPSS</b>	<i>Kaiser Pediatric Stroke Study</i>
<b>MD</b>	Mediana
<b>mRS</b>	<i>modified Rankin Scale</i>
<b>NSA</b>	<i>National Stroke Association</i>
<b>OMS</b>	Organização Mundial da Saúde
<b>PRO</b>	<i>Patient Reported Outcomes</i>
<b>PedsQL™</b>	<i>Pediatric Quality of Life Inventory</i>
<b>QV</b>	Qualidade de Vida
<b>QVRS</b>	Qualidade de Vida Relacionada a Saúde
<b>QVLS</b>	Qualidade de Vida Ligada a Saúde
<b>QV Física</b>	<i>Physical Quality of Life Index</i>
<b>R<sup>2</sup></b>	Coeficiente de Determinação
<b>SPSS</b>	<i>Statistical Package for the Social Sciences</i>
<b>SUS</b>	Sistema Único de Saúde
<b>SNC</b>	Sistema Nervoso Central
<b>TSV</b>	Trombose de Seio Venoso
<b>TCLE</b>	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
<b>TEP</b>	Tamanho do efeito
<b>UBS</b>	Unidade Básica de Saúde
<b>UNICAMP</b>	Universidade Estadual de Campinas
<b>UNIFESP/EPM</b>	Universidade Federal de São Paulo/ Escola Pública de Medicina
<b>WHO</b>	<i>World Health Organization</i>

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO .....</b>	<b>12</b>
<b>2 REVISÃO DE LITERATURA.....</b>	<b>14</b>
2.1 DOENÇAS CEREBROVASCULARES NA INFÂNCIA.....	14
<b>2.1.1 Definições.....</b>	<b>14</b>
<b>2.1.2 Histórico .....</b>	<b>16</b>
<b>2.1.3 Epidemiologia .....</b>	<b>16</b>
<b>2.1.4 Fisiopatologia .....</b>	<b>21</b>
2.1.4.1 Acidente Vascular Isquêmico .....	21
2.1.4.2 Acidente Vascular Hemorrágico .....	22
2.1.4.3 Trombose de Seio Venoso.....	24
<b>2.1.5 Fatores de risco .....</b>	<b>25</b>
2.1.5.1 Doenças cardíacas.....	30
2.1.5.2 Anemia falciforme.....	32
2.1.5.3 Doença de Moyamoya .....	34
2.1.5.4 Erros Inatos do Metabolismo.....	35
2.1.5.5 Infecções.....	36
2.1.5.6 Doenças Pró-trombóticas.....	38
2.1.5.7 Câncer.....	39
2.1.5.8 Vasculites .....	40
2.1.5.9 Dissecção .....	41
2.1.5.10 Enxaqueca.....	43
<b>2.1.6 Manifestações clínicas .....</b>	<b>43</b>
2.2 QUALIDADE DE VIDA .....	50
<b>2.2.1 Qualidade de vida relacionada à saúde .....</b>	<b>55</b>
<b>2.2.2 Qualidade de vida de crianças e adolescentes .....</b>	<b>58</b>
<b>2.2.3 Qualidade de vida em crianças com deficiência .....</b>	<b>63</b>
<b>3 JUSTIFICATIVA .....</b>	<b>66</b>
<b>4 HIPÓTESE.....</b>	<b>67</b>
<b>5 OBJETIVOS .....</b>	<b>68</b>
5.1 OBJETIVO GERAL.....	68
5.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS .....	68
<b>6 METODOLOGIA.....</b>	<b>68</b>
6.1 DELINEAMENTO.....	68
6.2 POPULAÇÃO EM ESTUDO .....	69
6.3 AMOSTRA.....	69
<b>6.3.1 Seleção .....</b>	<b>69</b>
<b>6.3.2 Critérios de inclusão.....</b>	<b>69</b>
<b>6.3.3 Critérios de exclusão .....</b>	<b>70</b>
<b>6.3.4 Tamanho e caracterização da amostra.....</b>	<b>70</b>
6.4 VARIÁVEIS.....	70
<b>6.4.1 Variável preditora .....</b>	<b>70</b>

<b>6.4.2 Desfecho</b> .....	<b>71</b>
<b>6.5 INSTRUMENTO</b> .....	<b>71</b>
<b>6.5.1 Tipos e elaboração</b> .....	<b>71</b>
<b>6.5.2 Aplicação</b> .....	<b>73</b>
<b>6.5.3 Considerações estatísticas</b> .....	<b>74</b>
<b>6.5.4 Considerações éticas</b> .....	<b>75</b>
<b>7 REFERÊNCIAS</b> .....	<b>77</b>
<b>8 ARTIGO ORIGINAL</b> .....	<b>96</b>
<b>8.1 ARTIGO EM PORTUGUÊS</b> .....	<b>96</b>
<b>8.2 ARTIGO EM INGLÊS</b> .....	<b>116</b>
<b>ANEXO I - Questionário Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL™ 4.0) – Relato dos pais sobre as crianças</b> .....	<b>136</b>
<b>ANEXO II - Questionário Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL™ 4.0) –Relato da criança</b> .....	<b>144</b>
<b>APÊNDICE I - FICHA SOCIODEMOGRÁFICA (CASOS)</b> .....	<b>151</b>
<b>APÊNDICE II - FICHA SOCIODEMOGRÁFICA (CONTROLES)</b> .....	<b>154</b>
<b>APÊNDICE III - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (CASOS)</b> .....	<b>157</b>
<b>APÊNDICE IV - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (CONTROLES)</b> .....	<b>160</b>



## 1 INTRODUÇÃO

Acidente Vascular Cerebral (AVC) é definido pela *World Health Organization* (WHO) como uma síndrome clínica com desenvolvimento de sinais agudos de disfunção neurológica focal ou global, com duração maior do que 24 horas ou levando à morte, sem outras causas que não a vascular, excluindo-se, deste modo, acidente isquêmico transitório, hemorragia subdural ou epidural, e lesões causadas por intoxicação ou trauma (WHO, 2006; GRAZIANO *et al.*, 2016).

Na prática, a existência de causas não vasculares, nomeadamente trauma, não impede o diagnóstico de AVC. A definição da WHO, ao ignorar as causas não vasculares, se revela insatisfatória, especialmente no caso dos AVCs pediátricos, uma vez que muitos infartos cerebrais em crianças se traduzem em sintomatologia compatível com acidente isquêmico transitório, com uma duração inferior a 24 horas (BILLER, 2009, ROACH; GOLOMB; ADAMS *et al.*, 2009).

Os custos de hospitalização de crianças com AVC são elevados (STATLER *et al.*, 2011). O estudo de See *et al.* (2016) relata que o custo médio de cuidados após o AVCi na infância é de cerca de 32 mil dólares, sendo que aproximadamente 22 mil dólares são destinados apenas à internação. Tal situação é agravada pela extensa duração de deficiências pós AVC na infância, que podem perdurar décadas.

Os exames utilizados para o diagnóstico e a necessidade de recuperação funcional dos pacientes também ajudam a elevar os gastos, que não se limitam somente à hospitalização. A necessidade de seguimento da recuperação funcional após a alta, os usos de medicamentos, entre outros fatores, contribuem para aumentar os custos, exigindo a criação de políticas públicas e de diretrizes para selecionar os tratamentos desses pacientes (LO *et al.*, 2008).

Conseqüentemente, instrumentos de análise da qualidade de vida deste público têm sido criados a fim de orientar e monitorizar a reabilitação pré e pós alta, com o objetivo de observar a eficácia do tratamento, aprimorar suas atividades diárias e, assim, diminuir os gastos públicos de pacientes com patologias crônicas (FREITAS; SÁ; MARTINS 2010, CONTE *et al.*, 2009, KLATCHOIAN; LEN; TERRERI; 2008).

Os instrumentos para avaliar a qualidade de vida (QV) de pacientes acometidos por diversas patologias crônicas ajudam a verificar quais intervenções podem ser feitas para melhorar a vida destes pacientes, proporcionar a sua inclusão social, direcionar o tratamento adequado conforme a necessidade, bem como ajustar a alocação dos recursos públicos na saúde (VARNI *et al.*, 2015).

Um desses instrumentos é o questionário *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL™ 4.0), desenvolvido para aferir a qualidade de vida na população pediátrica. Há dois tipos de questionários: um é mais genérico, enquanto o outro enfoca algumas doenças específicas. O genérico é formado por uma autoavaliação, e foi validado pela Universidade Federal de São Paulo/ Escola Pública de Medicina (UNIFESP/EPM) e traduzido para o português pelo *Mapi Research Institute* a fim de analisar crianças e adolescentes entre 5 e 18 anos, junto com questionários para os pais de crianças e adolescentes entre 2 e 18 anos. Além disso, é importante registrar que o referido questionário foi elaborado pelo Dr James Varni, que detém os respectivos direitos autorais. (KLATCHOIAN *et al.*, 2010).

Assim, o objetivo desta pesquisa foi avaliar a qualidade de vida de crianças acometidas por AVC, observando as percepções de seus cuidadores e das próprias crianças/adolescentes. Os resultados deste estudo poderão servir para a implementação de ações de saúde direcionadas para uma vida de qualidade para essas crianças.

## 2 REVISÃO DE LITERATURA

### 2.1 DOENÇAS CEREBROVASCULARES NA INFÂNCIA

#### 2.1.1 Definições

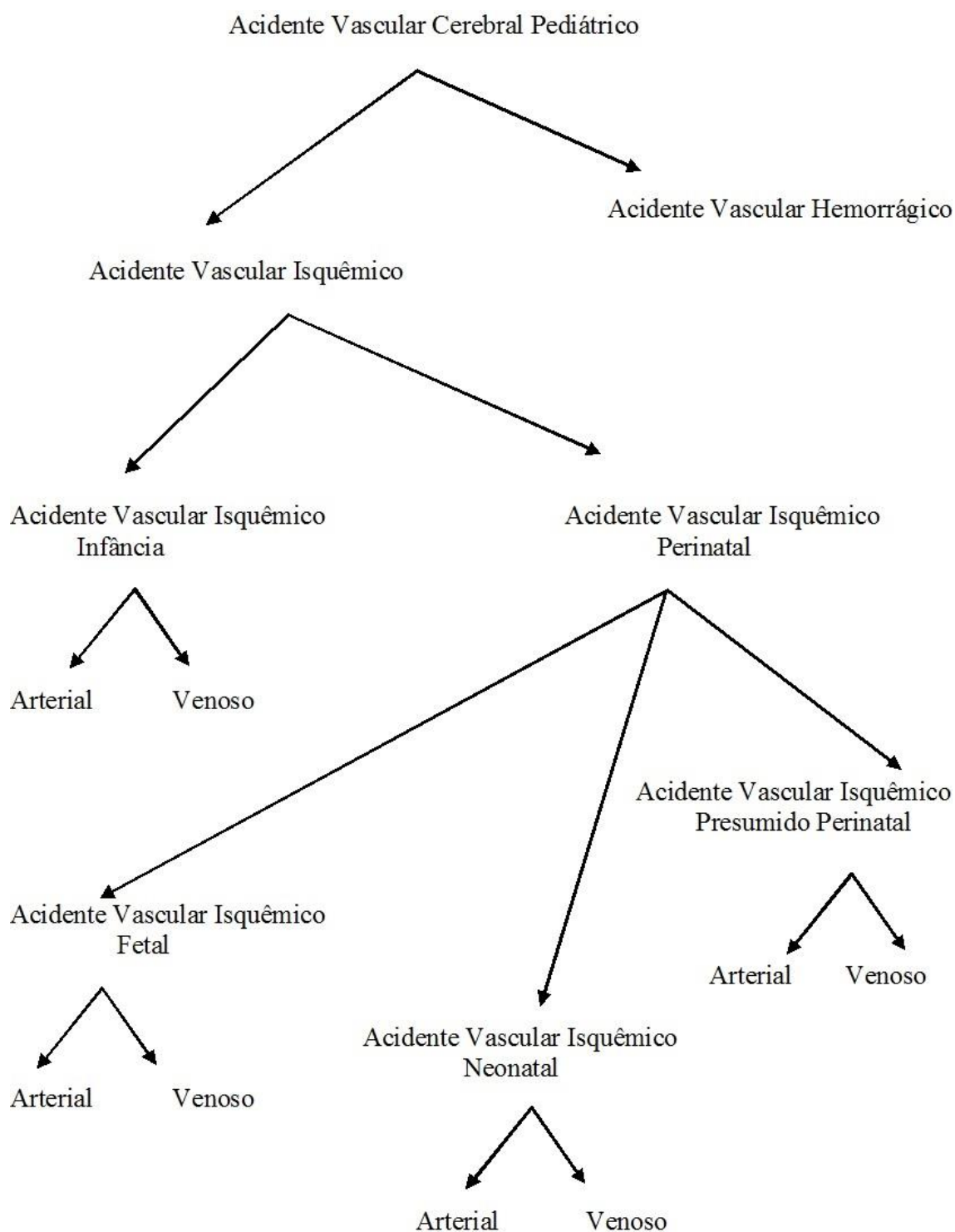
O AVC é uma súbita oclusão ou ruptura de vasos cerebrais (artérias ou veias) que ocasiona uma lesão cerebral focal e déficits neurológicos. Pode ser isquêmico ou hemorrágico, conforme pode ser visto na Figura 1 (PER *et al.*, 2014; PATRA *et al.*, 2015).

O AVC isquêmico (AVCi) pode ser categorizado em AVCi arterial, geralmente secundário a tromboembolismo ou quando há um infarto focal em algum território arterial e trombose de seio venoso (TSV), em que há a oclusão de veias ou seios venosos cerebrais, que resultam, ou não, em infartos venosos do parênquima cerebral. O AVC isquêmico é responsável por cerca de 50% dos casos infantis (NSA, 2014; CARVALHO, GARG, 2002). Já em adultos, a proporção varia entre 21 e 77,9%. Em adultos jovens, a proporção de hemorragia intracerebral varia entre 3,7 e 38,5%, e a de hemorragia subaracnoide, entre 9,6 e 55,4% (SMAJLOVIĆ, 2015).

Além disso, existe o AVC de forma secundária, em que ocorre a ruptura de vasos, o chamado AVC hemorrágico (AVCh), englobando os casos de hemorragia subaracnoide (HSA) e intracerebral. Por outro lado, pode haver transformação hemorrágica de um infarto isquêmico inicial (MCKINNEY *et al.*, 2015).

Diante das classificações, a idade pode ser um referencial para esta análise. O AVC perinatal é um evento cerebrovascular que ocorre antes da idade de 28 dias, e o AVC infantil acontece entre os 28 dias de vida e os 18 anos de idade (POISSON *et al.*, 2014). O AVC fetal é considerado por alguns pesquisadores como aquele que ocorre entre a 14ª semana de

gestação e o início do trabalho de parto, e pode ser devido à lesão isquêmica, trombolítica ou hemorrágica (CARDO *et al.*, 2006).



**Figura 1 – Esquema do Acidente Vascular Cerebral Pediátrico**

Fonte: Adaptado de Zadro; Herak, 2012.

### 2.1.2 Histórico

A respeito dos primeiros achados referentes às doenças cerebrovasculares na infância, o relato de Thomas Willis no século XVII (1621-1675), em que o neuroanatomista, por meio de um caso de crise convulsiva neonatal, descreveu achados pós-morte de hemorragia cerebral congênita em crianças (WILLIAN, 2001). Em 1862, William Osler descreveu 15 casos de crianças com hemiparesia congênita e, cinco anos depois, *Sigmund Freud* adicionou 61 casos similares aos descritos anteriormente. Em grande parte das crianças não havia causa traumática ou infecciosa para o déficit motor (NELSON; LYNCH, 2004).

Outro fato historicamente importante ocorreu em 1865, na Universidade de Viena: *Sigmund Freud* publicou sua monografia, intitulada: “Paralisia Cerebral Infantil”, em que analisava a origem vascular, e a conclusão foi de que os casos de paralisia cerebral em crianças decorriam dos mesmos fatores, isto é, da embolia e trombose dos vasos cerebrais que provocavam os casos em adultos (ROTHMAN, 2002).

Nas últimas décadas, especificamente na metade do século XXI, a incidência parece estar aumentando, e isso pode estar relacionado às melhorias e ao acesso aos exames de neuroimagem (tomografia computadorizada, ressonância magnética e angioressonância), que permitem uma melhor classificação dos AVCs. Outro importante fator é a diminuição da mortalidade e o aumento da sobrevida de pacientes com doenças causadoras ou associadas ao AVC, como também os avanços nos tratamentos intensivo neonatal e pediátrico (FULLERTON *et al.*, 2002).

### 2.1.3 Epidemiologia

O AVC é uma importante condição neurológica aguda em crianças com uma incidência anual que varia de 2 a 13 por 100.000 crianças/ano (MATHIAS; SETHURAMAN, 2016). A França

tem uma taxa de incidência de 13 por 100.000 crianças/ano, ao passo que Hong Kong apresenta 2,1 casos por 100.000 crianças/ano (CHUNG; WONG, 2004). Apesar de não haver dados epidemiológicos no Brasil, o *International Paediatric Stroke Study (IPSS)* aponta que três instituições brasileiras (a Universidade Estadual de Campinas, UNICAMP e o Hospital das Clínicas da Faculdade da Universidade de São Paulo, e a Universidade Federal de Uberlândia, em Minas Gerais) fazem parceria com esse centro de pesquisas multicêntrico que trabalha com crianças com acidente vascular cerebral. Embora seja um número pequeno de instituições, essas parcerias já sinalizam algo importante para a formulação de políticas públicas (IPSS, 2010).

A incidência dos diferentes tipos de AVC varia de 0,67 a 23 por 100.000 nascidos vivos (TORRES; SADDI, 2015). Em sua pesquisa, Fullerton *et al.* (2003) encontraram uma incidência de AVCh de 1,1 caso por 100.000 crianças, e de AVCi de 1,2 por 100.000 casos. Em contrapartida, Jordan; Hillis (2007), em seu estudo de coorte de 2,3 milhões de casos por 100.000 crianças durante um tempo médio de 3,5 anos, encontraram 116 casos de AVC hemorrágico espontâneo; já Munot; Crow; Ganesan (2011) observaram uma incidência de AVCi de dois a 13 por 100.000 crianças. A incidência em recém-nascidos se aproxima de um em 2.500 de 5.000 nascidos vivos (KRISHNAMURTHI *et al.*, 2015).

A trombose de seio venoso foi estimada em 0,4 e 0,7 para cada 100.000 crianças, e cerca de 40 a 60% dos casos ocorrem no período neonatal (LOLLI *et al.*, 2016; WAUGH *et al.*, 2012), diferentemente da pesquisa de Heller *et al.* (2003), que registrou uma incidência de 2,6 por 100.000 recém-nascidos, comparado a 0,35 por 100.000 em crianças mais velhas.

O AVC perinatal distingue-se do AVC após o primeiro mês de vida, não só pelas diferenças significativas em relação aos fatores de risco e às manifestações clínicas, mas também pela especificidade ao nível da terapêutica (BILLER, 2009). É neste período que há maior risco de AVC, variando a sua incidência de 20 a 60 casos em 100.000 nascidos vivos,

apresentando também maior risco de mortalidade devido a esta patologia (MALLICK, O'CALLAGHAN, 2010).

A pesquisa realizada de base populacional na América do Norte e Europa forneceu dados epidemiológicos que sugerem que a incidência de AVCi perinatal é entre cinco e 43 por 100.000 nascidos-vivos (TUCKUVIENE *et al.*, 2011). Para Ghotra *et al.* (2015), a incidência do AVC varia de um em 2.300 e um em 5.000 nascidos vivos.

Grunt *et al.* (2015), em sua amostra de 100 crianças na Suíça, analisou dados nacionais durante 11 anos e pode observar uma incidência de 13 por 100.000 nascidos vivos, embora para uma base populacional fosse entre cinco e 18 casos por 100.000 nascidos-vivos.

Semelhante a outros estudos, observou-se que os casos de AVC perinatal são mais comuns em meninos. 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 (TURTZO; MCCULLOUGH, 2010). A maioria dos pacientes apresentou lesões no lado esquerdo e tipo de AVC isquêmico, o que vai ao encontro de outros estudos (KIRTON *et al.*, 2011, PARSA; ROBERT, 2013).

O AVC está entre as 10 principais causas de morte na população pediátrica. A taxa de mortalidade em casos de AVCi varia de sete a 28% e de AVCh de seis a 54% (MINIÑO *et al.*, 2010, GREENHAM *et al.*, 2016).

A pesquisa epidemiológica realizada pelo IPSS verificou, durante quatro anos, a partir de 1.187 crianças com AVC, a predominância do sexo masculino com AVCi nos grupos observados. Após a estratificação da idade e dos tipos de AVC, houve valores mais expressivos para o sexo masculino do que para o sexo feminino (GOLOMB *et al.*, 2009).

Outra grande pesquisa interligada ao *Brain Attack Surveillance in Corpus Chirsti* (BASIC), composta por mexicanos e americanos, não latinos, de raça branca (32.500

habitantes), do sudeste do Texas, apresentou uma incidência de 4,3 por 100.000 habitantes/ano em AVC infantil. O maior número de casos de AVC foi o hemorrágico, especificamente em mexicanos, embora haja uma divergência perante a literatura, pois a maioria das pesquisas relata maior incidência de AVCi (ZAHURANEC, 2005; TUCKUVIENE *et al.*, 2011).

Na mesma linha, Kuhle *et al.* (2006), avaliaram 1.065 crianças, na faixa etária de neonatos até 18 anos, com diagnóstico de AVCi e TSV, por meio de um serviço telefônico de informações (1-800 NOCLOTS *toll-free*). Foi possível determinar que a maior concentração de ligações foi dos Estados Unidos (76%) e, na sequência, do Canadá (14%). A média de idade foi de 6,3 anos e, desta amostra, 63,7% apresentavam AVCi e, em 191 crianças, não foi encontrado algum fator determinante.

Mallick *et al.* (2014), por meio de uma coorte populacional (período de julho de 2008 a junho de 2009), com crianças de 29 dias a 16 anos de idade que residiam no sul da Inglaterra, relataram 96 casos de AVCi, com uma incidência de 1,60 por 100.000/ano, sendo maior em crianças com idade inferior a um ano (4,14 por 100.000). Além disso, a pesquisa observou que não houve diferença entre as incidências em relação a meninos e meninas (1,60 por 100.000/ano; 1,61 por 100.000/ano respectivamente). A idade média para os meninos foi de 6,2 anos e, para as meninas, de cinco anos.

Quanto à raça, as crianças negras ( $p=0,034$ ) e asiáticas ( $p=0,017$ ) apresentavam maior risco de AVCi do que as brancas. A taxa de incidência para os meninos brancos foi de 1,49 por 100.000/ano e, para as meninas, de 1,23 por 100.000/ano (MALLICK *et al.*, 2014).

Para avaliar as características do AVC infantil no sudoeste da China, Xie; Jiang (2014) realizaram uma pesquisa retrospectiva em que a amostra foi composta por 119 meninos (70,4%) e 50 meninas (29,6%). O AVCh foi responsável pela maioria dos casos ( $n= 109$ , 64,1%), sendo mais comum em meninos (79,8%) do que em meninas. No caso de AVCi, a



pesquisa apontou 35,3% dos casos, diferentemente dos resultados obtidos por pesquisas anteriores.

No estudo de Krishnamurthi *et al.* (2015), que avaliou a incidência, prevalência e mortalidade relacionadas com o AVC infantil (0-19 anos) em um período de 1990 a 2013, foi possível verificar que, em 2013, houve 97,792 casos de AVC, sendo que 67,621 eram do tipo AVCh (aumento de 35% de casos em relação a 1990). Houve 33.069 casos de morte e 2.615,118 anos de vida perdidos ajustados por incapacidade em 2013 a nível mundial, o que corresponde a uma diminuição de aproximadamente 200% nos números absolutos de morte e anos de vida perdidos ajustados por incapacidade desde 1990. Entre 1990 e 2013, houve aumentos significativos nas taxas de prevalência globais da infância, bem como reduções significativas na taxa de mortalidade global e taxa de anos de vida perdidos ajustados por incapacidade de todos os tipos de AVC na faixa etária de zero -19 anos.

Os pesquisadores do Hospital Universitário da Criança da Inselspital e das Universidades de Berna, Genebra, Basileia e Zurique, na Suíça, compararam a longo prazo crianças (de um mês a 16 anos) e adultos jovens (16,1- 45 anos) com AVCi utilizando dados prospectivos do *Swiss Neuropediatric Stroke Registry* e registros de AVC em adultos de Bernese (2000-2008). O acompanhamento médio foi de 6,9 anos, e o resultado funcional foi similar, com 53 (56%) crianças e 84 (55%) adultos jovens tendo um resultado favorável segundo a escala *modified Rankin Scale* (mRS). A mortalidade em crianças foi de 14% (13/95) e, em adultos jovens, de 7% (11/154) ( $p = 0,122$ ), e a taxa de recorrência não diferiu ( $p = 0,759$ ). Exceto para os aspectos comportamentais entre as crianças ( 13% *versus* 5%,  $p = 0,040$ ) e os efeitos de AVC na vida cotidiana em adultos (27% *versus* 64%,  $p < 0,001$ ), o comprometimento psicossocial geral e a qualidade de vida não diferiram. Na análise de regressão multivariada, um escore baixo na escala *Pediatric NIH Stroke Scale/NIH Stroke Scale* foi o mais importante preditor de desfecho favorável em crianças ( $p = 0,003$ , *odds ratio*

[OR] 0,846, 95% intervalo de confiança [IC] 0,757-0,945) e adultos jovens ( $p < 0,001$ , OR 0,817, IC 95% 0,748-0,893) (GOEGGEL SIMONETTI *et al.*, 2015).

As taxas de prevalência para AVCi e AVCh diminuíram significativamente nos países desenvolvidos, diferentemente dos países em desenvolvimento, em que as taxas de AVCh apresentaram declínio e as taxas de prevalência nos casos de ACVi estabilizaram. As taxas de anos perdidos ajustados por incapacidade de crianças com AVC, em 2013, foram de 13,3% para AVCi e de 92,7% para AVCh por 100.000. A taxa de mortalidade e a taxa de anos ajustados corrigidos por incapacidade do AVCh foram de seis a sete vezes maiores do que as do AVCi (KRISHNAMURTHI *et al.*, 2015).

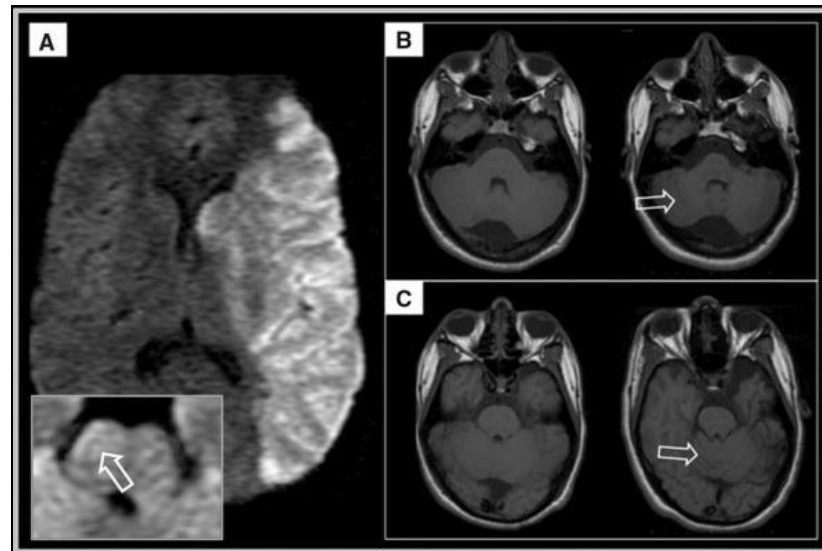
## **2.1.4 Fisiopatologia**

### **2.1.4.1 Acidente Vascular Isquêmico**

A obstrução trombótica da artéria cerebral é o principal fator etiológico da isquemia focal no AVCi, conforme é possível verificar na Figura 2. O trombo pode ser na parte interna das artérias cerebrais, o qual gera consequências sanguíneas (trombofilias), arteriais (vasculite) ou de fluxo sanguíneo (estenose com baixo fluxo). Os êmbolos arteriais tendem a ser tromboembólicos, oriundos de outros vasos, ou do coração. Além disso, podem ocorrer embolizações não trombóticas, como êmbolos sépticos na endocardite e embolia gordurosa (KIRTON; DEVEBER, 2012).

Nos casos de AVCi, há uma redução da perfusão cerebral, o que pode gerar danos irreparáveis na zona central. Ao redor da isquemia, há uma área menos comprometida, a zona de penumbra, em que a ausência de oxigênio é suficiente para a diminuição elétrica, mas não para a despolarização da membrana neuronal (FISCHER; GARCIA, 1996).

Outro aspecto importante que deve ser observado são os fatores de risco que elevam o aporte de oxigênio, glicose e aumentam o metabolismo cerebral, como crises epiléticas, alteração na pressão arterial, na glicemia e na temperatura, que podem ocasionar lesão tecidual adicional, bem como a morte celular da região da penumbra (KIRTON; DEVEBER, 2012).



**Figura 2 - Acidente Vascular Cerebral Isquêmico. (A) perda da função cerebelar de uma de menina de 11 anos. Desenvolveu hemiparesia à direita fase aguda e afasia, infarto agudo do território da artéria cerebral média esquerda; (B) e (C) dois níveis diferentes são mostrados de forma aguda no início do estudo (esquerda) e um ano depois (direita), demonstrando a perda de volume do hemisfério cerebelar contralesionado, incluindo o aumento da visibilidade da cerebelar folia (setas). O índice de assimetria para esta criança era 0,809, de acordo com atrofia cerebelar cruzada.**

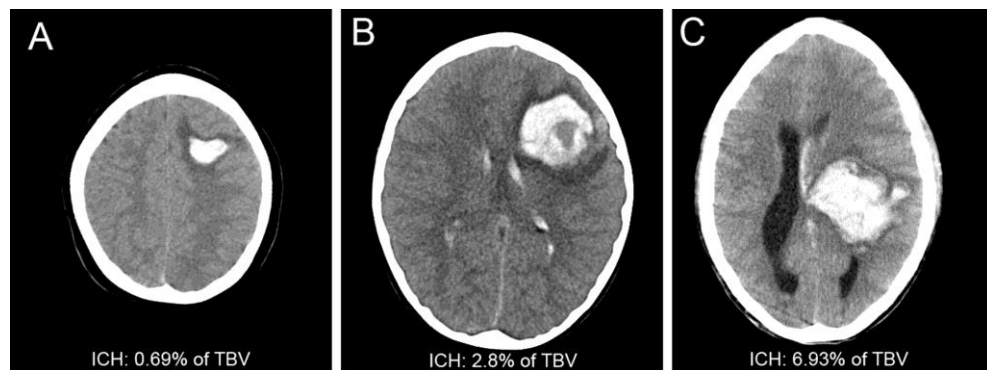
Fonte: Adaptado de MAH *et al.*, 2013

#### 2.1.4.2 Acidente Vascular Hemorrágico

A hemorragia intraparenquimatosa ocorre devido à ruptura dos vasos, sendo que o evento é ultimamente supratentorial. O hematoma intraparenquimatoso tende a romper as

estruturas neuronais pela ação mecânica e, conseqüentemente, prejudica a perfusão local e o metabolismo, conforme destacado na Figura 3.

As artérias cerebrais entram em contato o líquido cefalorraquidiano (LCR) pelo espaço subaracnoide e seus ramos deixam esse espaço para penetrar no parênquima encefálico. A ruptura proximal dos ramos arteriais propicia o extravasamento sanguíneo na região subaracnoide. Porém, o sangramento intraparenquimatoso pode estender-se a esta área, favorecendo, assim, a hemorragia subaracnoide. Depois do sangramento, os produtos de degradação do sangue e demais fatores podem favorecer o vasoespasmo e a vasoconstricção, talvez havendo uma lesão isquêmica adicional. Além disso, se houver sangramento de grande proporção, próximo aos ventrículos, a tendência é de que haja prejuízo no fluxo normal do LCR e ocasione hidrocefalia obstrutiva (KIRTON; DEVEBER, 2012).

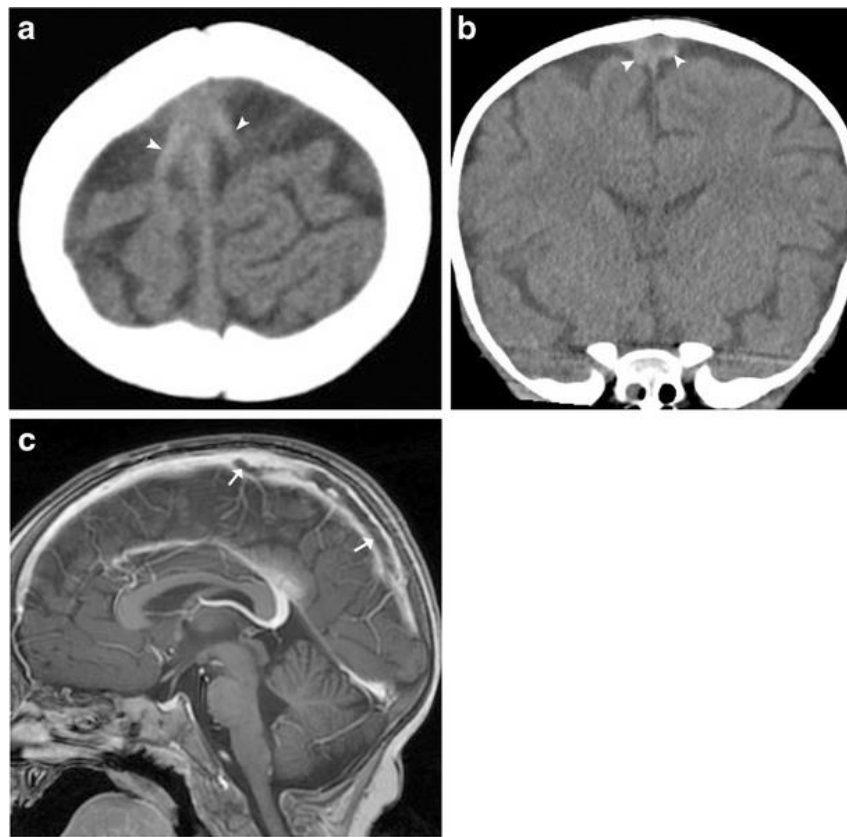


**Figura 3 - Exemplos de Tomografia Computadorizada de Hemorragia Intraparenquimatosa. (A): hemorragia intracerebral 0,69% de volume total do cérebro e hemorragia; (B) hemorragia intracerebral 2,8% de volume total do cérebro e hemorragia; (C) hemorragia intracerebral 6,93% de volume total do cérebro e hemorragia.**

Fonte: Adaptado de BESLOW *et al.*, 2010.

#### 2.1.4.3 Trombose de Seio Venoso

A TSV é a interrupção do fluxo sanguíneo nas veias cerebrais ou nos seios venosos durais, também podendo se dar pelo aparecimento de trombos (conforme demonstrado na Figura 4). A oclusão das veias cerebrais favorece a elevada pressão venosa cerebral, o que prejudica diretamente a perfusão local e, ocasionalmente, pode levar ao infarto do parênquima cerebral, podendo, inclusive, ocorrer risco de transformação hemorrágica (FAN *et al.*, 2011).



**Figura 4 – Trombose de Seio Venoso. Anemia por deficiência de ferro e trombose venosa em uma menina de sete meses de idade, com convulsões e vômitos. (A) Tomografia computadorizada sem contraste de eixos e tomografia computadorizada de emendas das coronárias; (B) mostra distensão e aumento da atenuação das veias corticais (setas); (C) extenso trombo hipointenso dentro do seio venoso sagital superior (setas).**

### 2.1.5 Fatores de risco

Os fatores de risco para AVC pediátrico são diversos e diferem na comparação com os casos de AVC adulto (hipertensão, aterosclerose, tabagismo e obesidade) (MANDALENAKIS *et al.*, 2016).

As causas mais comuns de AVCi incluem tradicionalmente doenças hematológicas, como anemia falciforme e doença cardíaca congênita (conforme apresentado no Quadro 1). A arteriopatia cerebral atualmente é considerada a principal causa em até 50-80% dos casos (WINTERMARK *et al.*, 2014). Por outro lado, as causas mais comuns de AVCh são malformação vascular (representando 34% dos casos), seguido por doenças hematológicas (em 18%) e coagulopatias (em 15%) (BHATIA ; PRUTHI, 2016). Para Hernández *et al.* (2013), no entanto, não havia algum fator de risco identificável em 14,7% dos pacientes com AVC na amostra.

Isquêmico	Hemorrágico
Doença cardíaca	Vasculopatia genética
Doença cardíaca congênita	Malformação arteriovenosa
Doença cardíaca reumática	Aneurisma intracraniano
Cardiomiopatia	Angioma cavernoso
Endocardite/miocardite	Distúrbio neurocutâneo
Disritmias	Síndrome de Ehlers-Danlos
Hemoglobinopatias	Síndrome de moyamoya
Trombocitose	Displasia fibromuscular
Leucemia / Linfoma	Doença de Fabry
Coagulopatias	Doenças hematológicas
Defícit de Proteína C / Antitrombina III	Hemoglobinopatias
Síndrome do Anticorpo Antifosfolípidos	Distúrbios das plaquetas
Anticoagulante Lúpico	Coagulopatia
	Hipofibrinogenemia
Mutação do Fator V de Leiden	Trauma
Coagulação intravascular disseminada	Hipertensão
	Hiperplasia Adrenal Congênita
Contraceptivos orais	Abuso de drogas estimulantes
Metabólico	Coartação da aorta
Distúrbios mitocondriais	
Homocistinúria / Hiper- homocisteinemia	
Doença de Fabry	
Dislipemias	
Vasculopatia	
Síndrome de Moyamoya	
Displasia fibromuscular	
Distúrbios neurocutâneos	
Vasculite	
Doença do tecido conjuntivo	
Púrpura de Henoch-Schönlein	
Poliartrite nodosa	
Doença de Kawasaki	
Infecção	
Meningite	
Varicela	
HIV	
Idiopática	

**Quadro 1 - As principais causas de AVC em crianças**

Fonte: Adaptado de LOPEZ-VICENTE *et al.*, 2010

Huici-Sánchez *et al.* (2014), descreveram as características de crianças com AVC em um departamento de emergência pediátrica e diferenças clínicas como detectar o tipo de AVC. O estudo foi retrospectivo observacional, com pacientes na faixa etária de um mês a 18 anos, o qual foi composto por 61 pacientes, com 39 (63,9%) do sexo masculino, e idade média de 4,6 anos. Destes, 26 (42,6%) apresentaram AVCi, e os sintomas mais comuns foram hemiparesia (4%) e paralisia facial (26,9%); 35 pacientes (57,4%) tiveram AVCh tendo como sintomas dor de cabeça (57,1%) e vômitos (71,4%).

Além do perfil das crianças, foi possível analisar as causas de AVC nesta amostra. Os pacientes foram acometidos por AVCh devido a malformações arteriovenosas (38,6%) e por AVCi devido a doença arterial (42,3%). Na alta, 27 (44,3%) tiveram diferentes graus de deficiência, e seis (9,8%) morreram.

O objetivo de um estudo foi avaliar a incidência, os sintomas, o atraso no diagnóstico e os fatores de risco em uma coorte populacional. A pesquisa, ao analisar retrospectivamente os prontuários, identificou uma incidência anual de AVC de 1,8 por 100.000 crianças; 51% da amostra apresentou AVCi, um terço das crianças tinha doenças subjacentes, e um terço tinha malformações vasculares (CHRISTERSON; STRÖMBERG, 2010).

Durante 10 anos, Lee, Yum, Ko (2012) observaram, por meio de revisão retrospectiva, os fatores de risco e o desfecho de AVCi nas crianças com idade entre um mês e 18 anos. Na amostra pesquisada, os fatores de risco que mais se destacaram foram: vasculopatia (35,5%), doença cardíaca (17,4%), doença metabólica (14,5%), infecção (14,5%) e coagulopatia (1,6%). Nove pacientes (14,5%) não tinham alguma causa identificável de AVC e um paciente tinha dois fatores de risco. A recorrência de AVC ocorreu em 55,6% dos pacientes com doença metabólica, 33,3% das pessoas com doença cardíaca e 19,0% das pessoas com doença vascular. A vasculopatia, incluindo doença moyamoya, foi o fator de risco mais importante para o AVCi nesta amostra.



O interessante, por exemplo, é observar demais características destas crianças com diagnóstico de AVC, como o perfil, a idade e os aspectos geográficos. Na análise de Mackay *et al.* (2011), foram estudadas 676 crianças, entre um mês e 18 anos de idade, cadastradas em 30 centros vinculados com IPSS de 10 países (Austrália, Canadá, Chile, China, Geórgia, Alemanha, Malásia, Tailândia, Reino Unido e Estados Unidos).

Neste estudo, constatou-se que 54 casos (9%) não apresentavam fator de risco, enquanto 53% tinham sido por arteriopatias, 31% por distúrbios cardíacos, 24% por infecção, 23% por distúrbios de cabeça e do pescoço, 22% por condições sistêmicas agudas, 19% por condições crônicas sistêmicas, 13% por estados pró-trombóticos, 10% por distúrbios crônicos de cabeça e pescoço, 2% por aterosclerose e 22% por outros motivos. A pesquisa pode verificar que 52% dos casos tinham vários fatores de risco (MACKAY *et al.*, 2011).

Os mesmos autores constataram menor prevalência de arteriopatias na Ásia, menor prevalência de condições crônicas sistêmicas na Europa e na Austrália, maior prevalência de pró-trombóticos na Europa, e maior prevalência de condições sistêmicas agudas na Ásia e na América do Sul. A prevalência de distúrbios cardíacos e condições sistêmicas agudas foi maior em pré-escolares; as arteriopatias foram a causa mais frequente de AVC em crianças de cinco a nove anos de idade, e os distúrbios crônicos de cabeça e pescoço foram mais elevados em crianças com idade entre 10 e 14 anos (MACKAY *et al.*, 2011).

O estudo de Abba *et al.* (2016) reafirmaram, em sua revisão sistemática, que sete casos (14%) ocorreram devido a malformação vascular, seis casos devido a malformações arteriovenosas e um caso devido a um aneurisma. A hemorragia intracraniana ocorreu nas seguintes condições: após meningite por pseudomonas (um paciente), após insuficiência hepática aguda (um paciente), após encefalite viral (um paciente) e após talassemia (um paciente). A etiologia permaneceu indeterminada em 13 pacientes (26%).

As crianças com AVC precisam ser acompanhadas, pois tendem a ter AVC recorrente. Portanto, é necessário medir as taxas de AVC recorrentes, bem como compreender fatores de risco, para que assim seja possível melhorar as estratégias de prevenção de AVC secundário. O estudo multicêntrico denominado *Vascular Effects of Infection in Pediatric Stroke* (VIPS) envolveu 355 crianças com AVC de 37 centros internacionais no período 2009-2014. Das 355 crianças, 354 sobreviveram ao AVC e 308 (87%) foram tratadas com um medicamento antitrombótico (FULLERTON *et al.*, 2016).

Em um estudo cuja avaliação durou um período de dois anos, 40 crianças tiveram AVC recorrente, e nenhuma teve AVCh. A taxa de recorrência de AVC acumulada foi de 6,8% em um mês e de 12% em um ano. O único preditor de recorrência foi a presença de uma arteriopatia, o que aumentou o risco de recorrência em cinco vezes em comparação a um AVC idiopático. A taxa de recorrência de um ano foi de 32% para moyamoya, 25% para arteriopatia cerebral transitória e 19% para dissecação arterial. As crianças com AVC, particularmente aquelas com arteriopatia, tendem a apresentar maior risco de AVC recorrente, apesar do aumento da utilização de agentes antitrombóticos (FULLERTON *et al.*, 2016).

Outro fator que vem sendo acompanhado pela Sociedade Internacional de Coração e Pulmão são os casos de AVC após o transplante cardíaco pediátrico. Os dados registrados entre 1998 a 2010, considerando crianças menores de 18 anos e 10.441 transplantes em avaliação, mostram que 333 (3%) tiveram um acidente vascular cerebral após o transplante, sendo que 54% eram do sexo masculino. A idade média no transplante foi de seis anos (0 a 17 anos); 44% tinham diagnóstico de doença cardíaca congênita. A sobrevivência após um mês, um ano e cinco anos foi de 83%, 69% e 55%, respectivamente (MORGAN *et al.*, 2016).

### 2.1.5.1 Doenças cardíacas

As anomalias cardíacas, tanto congênitas e adquiridas, são as analisadas em grande escala em crianças com AVC e são consideradas responsáveis por 10-30% dos AVCs pediátricos (VÁZQUEZ-LÓPEZ *et al.*, 2016). O risco varia de acordo com a idade, as comorbidades, o diagnóstico cardíaco subjacente e os fatores que podem variar ao longo do tempo, incluindo as mudanças hemodinâmicas, os novos procedimentos cardíacos e/ou a necessidade de dispositivos de assistência circulatória mecânica (SINCLAIR *et al.*, 2015).

As crianças com lesões cardíacas específicas, como presença de ventrículo único e cardiomiopatia, apresentam riscos ainda maiores. Apesar do aumento do risco de AVC em crianças com doença cardíaca, o diagnóstico é frequentemente atrasado, assim como as provas de alto nível sobre a prevenção e o tratamento (SINCLAIR *et al.*, 2015).

A doença cardíaca congênita ocorre em 4-10 por 1.000 nascidos vivos (GO *et al.*, 2014). Aproximadamente 85% dos pacientes sobrevivem até a vida adulta e, dentro desta década, na América do Norte, cerca de um em cada 150 adultos devem ter alguma forma de doença cardíaca congênita (WARNES *et al.*, 2008). No estudo do *Great Ormond Hospital*, 15% das crianças apresentavam distúrbio cardíaco antes do AVC. No IPSS, 31% dos relatos identificaram algum distúrbio cardíaco, ao passo que no estudo de KPSS, apenas 8% das crianças tinham um histórico de doença cardíaca (MAGUIRE; DEVEBER; PARKIN, 2007).

Esses dados tendem a refletir sobre os seguintes itens: as diferenças nas pesquisas nos centros de referência, em especial as terciárias e o perfil dos estudados. Outro aspecto a ser ressaltado é que a anatomia cardíaca anormal pode aumentar a chance de AVC por meio de uma série de mecanismos, como um estado pró-trombótico secundário à inflamação, anemia por deficiência de ferro e depressão cardíaca (MAGUIRE; DEVEBER; PARKIN, 2007, PROCELEWSKA *et al.*, 2007).

O AVCi pode ocorrer por diferentes mecanismos: pela formação de êmbolos na cavidade cardíaca à esquerda em pacientes com arritmias cardíacas, anormalidade valvular, cateterismo, disfunção ventricular global, êmbolos no sistema venoso ou câmaras direitas do coração, shunt direito-esquerdo (evita a circulação pulmonar, indo diretamente para as artérias cerebrais) e trombose venosa cerebral (por causa da combinação de vários fatores em pacientes cardiopatas, como estase venosa, desidratação, hipertensão venosa e policitemia). Nos pacientes com doenças cardíacas, podem coexistir lesões estenóticas nas artérias intracranianas (VÁZQUEZ-LÓPEZ *et al.*, 2016).

Circulação extracorpórea, parada circulatória, tumores cardíacos, endocardite infecciosa e miocardites, bem como outros fatores relacionados com a reparação cirúrgica cardíaca, também podem ser causadores do aumento do risco de AVC (BELLINGER *et al.*, 2011; MANLHIOT *et al.*, 2011, VÁZQUEZ-LÓPEZ *et al.*, 2016).

O AVC continua a ser um risco a longo prazo, particularmente em pacientes com lesões cianóticas (HOFFMANN *et al.*, 2010). Em uma coorte de 135 pacientes com doença coronariana e AVC, 27% tinham a recorrência de AVC em 10 anos de acompanhamento. Mais da metade das pessoas com recorrência de AVC já estavam em tratamento com um antiagregante plaquetário e/ou anticoagulação, o que enfatiza a necessidade de otimização de estratégias terapêuticas nessa população (RODAN *et al.*, 2012).

O estudo de caso controle de Fox; Sidney; Fullerton (2015) analisou 2,5 milhões de crianças (com idade < 20 anos) cadastradas no *Kaiser Permanente Northern California* (KPNC), um sistema de saúde integrado que presta cuidados a cerca de um terço da população do Norte da Califórnia. Casos de acidente vascular cerebral isquêmico ou hemorrágico foram identificados a partir de revisão de prontuários médicos, utilizando uma combinação de sintomas clínicos e de neuroimagem. Foi possível constatar doença cardíaca

em 15 dos 412 pacientes (4%), enquanto no grupo controle havia sete (0,6%) de 1.236 pacientes.

Além disso, foi observado que as crianças entre 29 dias a 20 anos com doenças cardíacas tinham 19 vezes mais risco de AVC em comparação aos controles, e quando submetidas a cirurgia, essa chance aumentava 30 vezes em relação ao grupo controle. O risco de AVC persiste por muito tempo após a cirurgia cardíaca. A pesquisa também ressalva que, mesmo após a exclusão de AVC perioperatório, ainda aumentava o risco de AVC. Estima-se que 7% dos isquêmicos e 2% dos AVC hemorrágicos na população pediátrica eram atribuíveis a fator cardíaco de risco (FOX; SIDNEY; FULLERTON, 2015).

Há uma crescente população de crianças sobreviventes de doenças cardíacas, e o reconhecimento dos problemas cognitivos enfrentados por esses pacientes é cada vez mais imprescindível. Assim, alguns autores ressaltam a importância da orientação antecipatória para os pais e cuidadores após a alta hospitalar, bem como a compreensão da abordagem para a neuroproteção no período pós-operatório e profilaxia do AVC durante a recuperação a longo prazo para esta população em expansão (MARINO *et al.*, 2012).

#### 2.1.5.2 Anemia falciforme

A anemia falciforme, uma doença hematológica causada por uma mutação herdada autossômica recessiva nos genes de hemoglobina, é considerada a hemoglobinopatia mais frequente no mundo, com um pico de incidência na população africana. A anemia também representa a primeira causa de acidente vascular cerebral na infância, com um risco anual de aproximadamente 0,5% (ONOFRI *et al.*, 2012).

A anemia falciforme é um dos mais importantes fatores de risco para AVC isquêmico, com um risco de 0,85 por 100 doentes-ano nos primeiros 20 anos de vida (OHENE-FREMPONG *et al.*, 1998; QUINN; ROGERS; BUCHANAN, 2004) e uma prevalência de

11,5% (ONİYANGI *et al.*, 2013). As taxas de recorrência de 14 e 61,5% têm sido relatadas, respectivamente, em países desenvolvidos e em desenvolvimento, incluindo a Nigéria (FATUNDE, 2005).

No Reino Unido, centenas de crianças são afetadas por anemia falciforme a cada ano, com elevado índice de morbidade e mortalidade. Por outro lado, a anemia falciforme é considerada um problema pediátrico comum, que afeta 5% das crianças com idade entre um e três anos (MUNOT *et al.*, 2011).

Embora a vaso-oclusão da microcirculação represente uma importante causa de morbidade em casos de anemia falciforme, o AVC se manifesta como vasculopatia dos grandes vasos distais da artéria carótida interna e nas seções proximais das artérias cerebrais anterior e média (FILHO; CARVALHO, 2009).

Nas pesquisas em meados dos anos 1980, afirmava-se que essas lesões afetavam até 80% dos pacientes. A combinação de dilatação arterial e por fraqueza das paredes favorece maiores chances de AVCh nas crianças com anemia falciforme (GERALD; SEBES; LANGSTON, 1980, ANGELO, 2007).

Os casos de AVC geralmente ocorrem em crianças com anemia falciforme até os 14 anos de idade, sendo que as sequelas neurológicas nas crianças em fase de crescimento são a perda de cognição, dificuldades de aprendizagem, problemas emocionais e psicológicos, déficits sensoriais e motores e distúrbios convulsivos (KIRKHAM; DEBAUN, 2004, YILMAZ *et al.*, 2011; BALKARAN *et al.*, 2005; KEHINDE; TEMIYE; DANESI, 2008).

O estudo prospectivo de coorte de Rodrigues *et al.* (2016) verificou os determinantes genéticos associados com AVC em crianças com doença falciforme. Foram 110 crianças submetidas a triagem neonatal de 1998 a 2007, e constatou-se que a incidência de AVC foi significativamente maior em pacientes com anemia falciforme e do sexo masculino. A

presença de  $\alpha$ -Thal, o haplótipo CAR e os fatores socioeconômicos não foram significativos em associação com a ocorrência do AVC.

As transfusões de sangue são essenciais para reduzir os níveis de hemoglobina S a menos de 30%, enquanto se mantém a hemoglobina entre 10 e 12,5 g/dL. Sugere-se, inclusive, um programa regular de transfusão para diminuir o AVCi secundário à anemia falciforme (PLATT, 2006).

#### 2.1.5.3 Doença de Moyamoya

A doença de moyamoya, também chamada de oclusão espontânea do Polígono de Willis, é uma doença crônica, de etiologia desconhecida, e uma doença vascular cerebral associada com estenose progressiva, especificamente na porção terminal da artéria carótida interna, e uma rede vascular anormal na base do cérebro (KIM, 2016). Na angiografia, a aparência característica é de vasos colaterais dilatados de forma anormal, e foi inicialmente descrita “como uma nuvem nebulosa de fumaça” que, em japonês, é traduzido como moyamoya (TOLDO *et al.*, 2016).

A incidência é bimodal, comum em crianças entre cinco e 15 anos de idade e em adultos a partir dos 40 anos, com prevalência geral mais elevada no Japão (seis em cada 100.000) (KURIYAMA, 2008) e menor ocorrência na Europa e na América do Norte (UCHINO *et al.*, 2005, WILLIAMS *et al.*, 2012). Há duas classificações distintas desta vasculopatia: a doença de moyamoya e a síndrome de moyamoya.

A doença de moyamoya se caracteriza por alterações vasculares idiopáticas sem causa subjacente clara. A síndrome de moyamoya está relacionada com distúrbios que podem contribuir para a patologia vascular, como síndrome de Down, doença de células falciformes e neurofibromatose tipo 1 (WILLIAMS *et al.*, 2012). Os sintomas clínicos incluem dores de

cabeça, ataques isquêmicos transitórios, AVCi, hemorragia intracraniana ou infartos cerebrais silenciosos (KURODA *et al.*, 2007).

#### 2.1.5.4 Erros Inatos do Metabolismo

As perturbações metabólicas inatas geralmente são causadas por mutações espontâneas ou defeitos hereditários de genes que resultam em alterações bioquímicas envolvendo uma ou mais vias metabólicas, sendo que as características não são específicas (RASALKAR ; CHU, 2012).

Na síndrome de MELAS (miopatia mitocondrial, encefalopatia, acidose láctica e episódios de AVCs), as crianças geralmente são saudáveis ao nascimento. Porém, com o tempo, as crianças afetadas apresentam retardo de crescimento, vômitos, convulsões e lesões cerebrais recorrentes que se assemelham a acidente vascular cerebral (RASALKAR ; CHU, 2012).

Estes casos de AVC, provavelmente como resultado da proliferação das mitocôndrias disfuncionais nas células do músculo liso das pequenas artérias, podem dar origem a déficits permanentes ou irreversíveis. A doença é progressiva com exacerbação aguda periódica e os níveis de lactato cerebrospinal são geralmente elevados (BARKOVICH *et al.*, 1993, KIM *et al.*, 1996).

A acidúria é uma doença genética em que as mutações em determinados genes podem causar uma deficiência ou reduzir a eficácia das enzimas mitocondriais. A maioria das crianças não tratadas apresenta acidente vascular cerebral (RASALKAR ; CHU, 2012).



#### 2.1.5.5 Infecções

As crianças com infecções tendem a apresentar uma grande probabilidade de AVC. Na pesquisa da *Kaiser Pediatric Stroke Study* (KPSS), as crianças infectadas tinham chances quatro vezes maiores de AVCi em comparação ao grupo controle (HILLS *et al.*, 2012).

Na pesquisa da IPSS, foi possível constatar que a infecção estava associada a 24% dos casos de AVCi, e a prevalência foi inversamente proporcional à idade, sendo que as crianças menores de cinco anos tinham maior risco. A amostra apresentava doenças diversificadas, desde infecções das vias respiratórias superiores até gastroenterite aguda e otite média aguda (MACKAY *et al.*, 2011).

O AVC é bem conhecido como uma das complicações em casos de infecção pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV), pois ocorre a infecção da parede arterial devido a encefalite, vasculite e coagulopatia e arteriopatia. Entre 1,3% e 2,6% das crianças infectadas com o HIV desenvolvem AVC em séries clínicas, embora uma prevalência mais elevada (4-36%) de lesões isquêmicas cerebrais seja relatada na autópsia (HAMMOND *et al.*, 2016).

Além disso, outros vírus estão sendo associados a doenças cerebrovasculares, como vírus de *Epstein Barr* e citomegalovírus, Parvovírus B19 e o vírus Influenza A (MORAITIS; GANESAN, 2014).

As pesquisas têm relacionado as principais infecções bacterianas graves, como meningite e sepse, as quais podem conduzir a infarto cerebral por vários mecanismos, incluindo a ativação da cascata de coagulação, êmbolos sépticos, lesão do tecido vascular, e inflamação assim como em quadros clínicos de AVC em adultos (WESTSTRATE; HIJRA; GANS, 1996).

Na KPSS, observou-se que 9% das pessoas com uma arteriopatia cerebral possuíam uma infecção respiratória superior recente em relação aos 5% daqueles sem arteriopatia. Esta associação foi maior ao comparar casos de estenose unilateral ou arteriopatia cerebral focal

intracraniana com casos de dissecação, anemia falciforme e moyamoya (AMLIE - LEFOND *et al.*, 2009).

Na meningite bacteriana, o vaso cerebral basal pode ser banhado no exsudato purulento, portanto, não há disseminação direta da inflamação. Um estudo prospectivo de 166 crianças com meningite perinatal e na infância identificou 14 pacientes com um AVC concomitante. As espécies de *Salmonella* e *Streptococcus pneumoniae* foram os agentes causadores mais comuns (CHANG *et al.*, 2003).

Outros agentes infecciosos bacterianos descritos no contexto de AVC pediátrico são *Borrelia burgdorferi* e *Hemophilus influenza* na era pré-vacinação, e *Chlamydia pneumoniae* (MORAITIS; GANESAN, 2014). Na pesquisa do tipo caso-controle de Bandaru *et al.* (2009), verificou-se que a infecção *Chlamydia pneumoniae* surge como um fator de risco para AVC em jovens em 27,5% dos 120 pacientes observados e em 12,5% dos 120 do grupo controle.

Há relato de que crianças com quadro de tuberculose, infecções fúngicas (por exemplo, *Aspergillus*, *Cândida albicans*, *Coccidioides immitis* e *Cryptococcus neoformans*) podem apresentar AVC (MORAITIS; GANESAN, 2014).

O vírus varicela zoster relacionado com arteriopatia é talvez o exemplo mais analisado de uma infecção vascular associada com AVC. Após a infecção primária (varicela), o vírus se torna latente nos neurônios ganglionares e pode reativar manifestando-se como herpeszoster. O primeiro ano de crianças com varicela pós-infecção representa o período de risco mais alto para a ocorrência de AVC (JORDAN, 2006). O termo “pós-arteriopatia varicela da infância” é definido como arteriopatia cerebral que afeta a artéria supraclinoidea interna cerebral, os segmentos A1 ou A2 da artéria cerebral anterior, ou os segmentos M1 ou M2 da artéria medial cerebral, manifestando-se como ataque isquêmico transitório ou AVC dentro de 12 meses de varicela (AMLIE-LEFOND; GILDEN, 2016).

A explicação possível repousa na capacidade de o vírus replicar-se em artérias cerebrais, onde a infecção é transmitida ao longo das fibras nervosas aos vasos sanguíneos e respostas trombóticas são induzidas (SUNDSTRÖM *et al.*, 2015). A vasculopatia inflamatória, provavelmente seguida de migração do vírus através do nervo trigêmeo e da vasculatura cervical, é o mecanismo associado com a varicela. A análise do tecido morto na arteriopatia pós-varicela e AVCi demonstrou vírus em seções do vaso e infiltração celular linfocítica associada e proliferação vascular (MORIUCHI; RODRIGUEZ, 2000).

Um estudo retrospectivo de coorte foi realizado para identificar a magnitude dos casos de AVC após a vacinação contra a varicela. Aproximadamente 1.250.000 crianças foram vacinadas, e 203 novos diagnósticos de AVCi agudo foram realizados no primeiro ano após a vacinação. A maioria dos casos tinha fatores de risco bem conhecidos, como cardiopatias, condições vasculares e anemia falciforme (DONAHUE, 2009).

A meta-análise de Thomas *et al.* (2014), feita a partir de dados de registros eletrônicos de saúde de 100 milhões de pessoas-ano do Reino Unido, identificou 560 indivíduos (incluindo 60 crianças) que tiveram varicela e um acidente vascular cerebral ou ataque isquêmico transitório. As crianças apresentaram um aumento de risco quatro vezes maior de AVC dentro de seis meses após a varicela.

#### 2.1.5.6 Doenças Pró-trombóticas

A doença pró-trombótica pode ocorrer em 50% dos casos de AVCi. As condições associadas podem ser: alterações na antitrombina III e plasminogênio, altos níveis de lipoproteína A, polimorfismos da enzima metilenotetrahidrofolato desidrogenase (causa principal da homocistinúria), homocisteinemia, deficiência de proteína C ou S e mutações do fator V Leiden. As crianças heterozigóticas para mutação do fator V Leiden apresentam um

risco de aproximadamente sete vezes a mais de apresentar casos de isquemia (GRABOWSKI; BUONANNO; KRISHNAMOORTHY, 2007, CARVALHO; GARG, 2002).

A pesquisa de Kenet *et al.* (2010), feita por meio de uma revisão sistemática, teve como objetivo estimar o impacto de trombofilia na infância. Foi possível incluir 1.764 pacientes com AVC (1.526 com AVCi e 238 com TSV) e 2.799 no grupo controle (recém-nascidos a 18 anos de idade). A conclusão do estudo indica que a trombofilia é um fator de risco ao AVC.

#### 2.1.5.7 Câncer

As crianças com câncer têm demonstrado melhores taxas de sobrevivência, mas há uma importante preocupação: os efeitos a longo prazo das radiações devido às terapias. Independentemente da malignidade subjacente, tanto a radiação craniana quanto a cervical aumenta o risco de AVC (BOWERS *et al.*, 2006, MORRIS *et al.*, 2009). Na pesquisa do *Childhood Cancer Survivor Study* (CCSS), observou-se que as crianças sobreviventes de leucemia tinham seis vezes mais chances de AVC do que as crianças do grupo controle. Os pacientes que sobreviviam a tumores cerebrais apresentavam um risco relativo quase 30 vezes maior de AVC em comparação ao grupo controle (BOWERS *et al.*, 2006).

Em um estudo recente de crianças com doenças malignas do sistema nervoso central que receberam radiação craniana e cervical, observou-se uma taxa de incidência de AVC de 2% em cinco anos e de 4% em 10 anos (MUELLER *et al.*, 2013). O risco de AVC nesta população pode persistir até a vida adulta, e é aproximadamente oito vezes maior em comparação ao grupo controle. Esses dados corroboraram a pesquisa de coorte realizada pelo CCSS após uma média de 18,6 anos desde o diagnóstico oncológico ao AVC (MUELLER *et al.*, 2013).

O efeito da radiação sobre o sistema vascular cerebral foi descrito pela primeira vez em 1975 (PAINTER; CHUTORIAN; HILAL, 1975). A radiação contribui para o enfraquecimento da barreira sangue-cérebro na microvasculatura, que conduz ao aumento da permeabilidade e, assim, do potencial para iniciar a cascata da inflamação (BROWN *et al.*, 2005, YUAN *et al.*, 2006).

Após a exposição à radiação, há uma libertação de substâncias pró-inflamatórias (prostaglandinas, leucotrienos e fator de necrose tumoral-alfa). À medida que o processo inflamatório continua, a produção do fator de Von Willebrand e outras moléculas pró-trombóticas facilitam os efeitos inflamatórios e trombóticos (STEWART; HOVING; RUSSELL, 2010, WILSON *et al.*, 2009).

Ao longo do tempo, a cascata inflamatória de alterações induzidas por radiação conduz ao descolamento endotelial celular e à formação de microtrombos no subendotélio. Um processo similar tem sido implicado em ambos os vasos médios e grandes, com a adesão e migração adicional dos monócitos para a íntima, o que, em última análise, contribui para a aterosclerose prematura. Na presença de níveis elevados de colesterol, estas alterações se assemelham à aterosclerose avançada. A fibrose da íntima e a ativação de macrófagos formam estrias de gordura que levam à estenose e/ou trombo (STEWART; HOVING; RUSSELL, 2010). A parede vascular também é propensa à dilatação e tortuosidade anormal, conduzindo às conhecidas sequelas clínicas de malformação vascular, microangiopatia, síndrome de moyamoya e aneurisma (FAJARDO, 2005).

#### 2.1.5.8 Vasculites

A vasculite surge devido às consequências de processos infecciosos, sendo difícil de diagnosticar justamente pela pouca especificidade dos métodos. O diagnóstico pode se dar por

eventos multifocais, altos valores nos testes inflamatórios, lesões de pele associadas, eventos recorrentes ou aqueles associados a febre e glomerulopatias (FILHO; CARVALHO, 2009).

Os casos de encefalopatia pós-varicela, aspergilose, meningite tuberculosa, infecções por fungos ou outros vírus (HIV e vírus de *Coxsackie*) também podem estar envolvidos. A vasculite autoimune, como em crianças com lúpus eritematoso sistêmico, pode ocasionar lesões isquêmicas por meio de várias formas, como vasculopatias, presença de anticorpos antifosfolipídios e liberação de êmbolos devido a endocardite (FILHO; CARVALHO, 2009).

Além de AVC na infância associado ao lúpus, observaram-se casos em crianças com anomalias reumáticas. A angiite primária do sistema nervoso central em crianças (cPACNS) é uma vasculite inflamatória que afeta apenas os vasos do sistema nervoso central, na ausência de uma manifestação sistêmica do processo inflamatório. As características do diagnóstico incluem uma elevada taxa de sedimentação de eritrócitos ou elevada proteína C-reativa, uma punção lombar anormal ou apresentação com dores de cabeça, alterações de humor ou falta de concentração. O diagnóstico geralmente requer uma angiografia convencional e/ou biópsia do cérebro para demonstrar achados clássicos de vasculite (POISSON *et al.*, 2014).

#### 2.1.5.9 Dissecção

A dissecção arterial cervical é uma importante causa de AVCi na infância. A média de casos é de 2,5 crianças por 100.000 por ano. A separação entre as camadas íntimas da parede do vaso cria uma área danificada do endotélio com a exposição do colagênio, do fator do tecido ativado e do fator de Von Willebrand. Esses fatores geram adesão plaquetária e fibrina secundária, levando à propagação de trombos (STENCE *et al.*, 2011).

As dissecações podem ser traumáticas ou espontâneas, tendo como exemplos os traumas graves (na cabeça e no pescoço, rápida desaceleração ou hiperreflexão) que podem gerar sintomas como tosse ou vômitos, condições patológicas (doenças hereditárias do tecido conjuntivo, como a Síndrome de *Ehlers-Danlos*, displasia fibromuscular, infecção) que podem ser a base de traumas menores ou espontâneos. As características da dissecação da artéria cervical se dá por dor de garganta e cefaleia difusa, ataque isquêmico transitório e isquemia cerebral (AGOSTINI *et al.*, 2013).

Existem dois tipos de dissecação arterial craniocervical (extracranial e intracranial), em que há diferentes fatores de risco. A dissecação extracranial é responsável por cinco a 25% de AVC na infância e, muitas vezes, é precedida por trauma. A dissecação na circulação anterior apresenta sintomas neurológicos focais, como afasia e hemiparesia. As evidências preliminares sugerem que a dissecação é mais prevalente na circulação posterior do que na anterior de crianças com AVC. A literatura recente tem-se centrado sobre a arteriopatia cerebral focal (ACF) intracraniana, que ocorre em até 80% das crianças previamente saudáveis com AVC (STENCE *et al.*, 2011). Definido como estenose unilateral ou irregularidade do vaso de uma grande artéria intracraniana fornecendo o território do infarto, a etiologia da ACF permanece desconhecida (BERNARD *et al.*, 2012). Com base na evidência de que o vírus da varicela zoster e outros vírus comuns podem continuar a ACF, muitos especialistas têm como hipótese o fato de que a ACF é um fenômeno parainfeccioso (ASKALAN *et al.*, 2001, AMLIE-LEFOND *et al.*, 2009).

A arteriopatia cerebral focal mais comumente atinge ramos proximais da artéria cerebral média, mas pode afetar outras artérias grandes decorrentes do Polígono de Willis, muitas vezes levando a infarto no território lenticulo lateral (BRAUN *et al.*, 2009).

#### 2.1.5.10 Enxaqueca

De acordo com uma grande série, a incidência de AVCi por enxaqueca varia entre 0,5 a 1,5%, ao passo que, para as crianças, o valor é ainda maior, sendo de 10 a 14%. A incidência de infarto relacionado à enxaqueca (por 100.000 pessoas por ano) foi estimada em 1,44 de acordo com os registros prospectivos do *Oxford Community Stroke Project* (SPALICE *et al.*, 2016).

As pesquisas têm enfatizado alta prevalência de enxaqueca em crianças com AVC, disfunção das artérias cerebrais durante as crises de enxaqueca e incidência de infarto silencioso (lesões cerebrais em pacientes com enxaqueca). Conforme a classificação da *International Headache Society* (IHS) nesta nitração, a enxaqueca é definida como um acidente vascular cerebral que ocorre durante um ataque típico migranoso. Os seus critérios são:

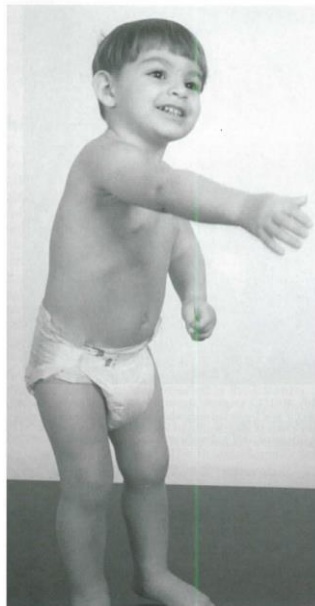
- a) um ou mais sintomas de enxaqueca com aura não são totalmente reversíveis no prazo de sete dias e/ou são associados com a confirmação de neuroimagem de infarto isquêmico;
- b) paciente já havia cumprido os critérios para enxaqueca com aura neurológica;
- c) o presente ataque é semelhante aos anteriores, mas os déficits neurológicos não são completamente reversíveis no prazo de sete dias e/ou neuroimagem demonstra infarto isquêmico na área em questão;
- d) investigação apropriada exclui outras causas (SPALICE *et al.*, 2016).

#### 2.1.6 Manifestações clínicas

A apresentação clínica típica do AVC é um déficit neurológico focal prolongado de início agudo, como a hemiparesia, conforme pode ser observado na Figura 5 (FREITAS *et al.*,



2010, SMITH *et al.*, 2015, BALACHANDRAM *et al.*, 2016), mas pode ser atribuída a outras condições que são semelhantes ao AVC (*stroke mimics*), como crise epiléptica, paralisia de Todd, enxaqueca, meningite, desmielinização e encefalite. As crises epiléticas também podem ser consideradas uma primeira manifestação, sendo frequentes na infância em relação aos adultos (ROTTA *et al.*, 2002, BRAUN; RAFAY; UITERWALL *et al.*, 2007, FRIEFELD *et al.*, 2011, VENKATESAN, 2015).



**Figura 5 - Criança quatro meses após o AVC com hemiparesia do lado esquerdo (Hospital for Sick Children, Toronto, Ontário, Canadá)**

Fonte: Adaptado de DEVEBER, 2006.

No recém-nascido, na maioria dos casos de AVCi, as manifestações são as crises epiléticas e a letargia. Os sinais focais, neste período, são mais difíceis, e a hemiparesia pode se manifestar entre os quatro aos oito meses em casos de AVC pré-natal. Os lactentes mais velhos e as crianças pré-escolares apresentam hemiparesia de início agudo, com ou sem crises convulsivas concomitantes, tendo, assim, dificuldade de usar a mão ou mover um dos membros inferiores (TREVISAN; TRINTINAGLIA, 2010, MENEGHETTI; SILVA; GUEDES, 2010).

Os escolares e adolescentes, além da hemiparesia, podem apresentar dificuldades na fala, distúrbios visuais, cefaleia e déficits sensoriais focais. A distonia é mais comum em crianças do que nos adultos quando a lesão se encontra nos núcleos da base, sendo que ataxia e sintomas concomitantes, como alteração de consciência, cefaleia, afasia e diplopia, também podem estar presentes no quadro clínico (DE SCHRYVER; KAPELLE; BOUDEWYN, 2000).

Os lactentes acometidos especificamente por AVCh apresentam em seu quadro clínico fontanela abaulada, irritabilidade e alterações comportamentais. As crianças menores de seis anos tendem a apresentar epilepsias, nível de consciência alterado e vômitos. Já para os maiores desta faixa etária, os achados são cefaleia, déficits neurológicos focais, vômitos e alteração de consciência (LO *et al.*, 2008, LO, 2011). A característica marcante da HSA é a cefaleia. Na pesquisa de coorte prospectiva com crianças de um a 18 anos, Beslow *et al.* (2010) ressaltam que 77% das crianças apresentavam cefaleia crônica; 50% da amostra apresentou déficits focais e estado mental alterado, 41%, convulsões, e 91%, malformações vasculares. Febre baixa, leucocitose e sinais meníngeos são aspectos a serem observados, inclusive para distinguir de infecção. As crises de epilepsia tendem a surgir em uma média de 15 a 30% das crianças com diagnóstico de AVCh (LO, 2011).

Nos casos de TSV, as manifestações clínicas podem ser súbitas e em condições como desidratação e infecção (DLAMINI *et al.*, 2010). O quadro clínico inclui crises epiléticas, encefalopatia, náusea, vômito e letargia, déficits neurológicos focais (hemiparesia, hemiparestesia e paralisia de nervos cranianos) e nível de consciência alterado (DEVEBER *et al.*, 2001, SÉBIRE *et al.*, 2005). As crises epiléticas são mais presentes no período neonatal, enquanto os sinais focais, em crianças maiores (DEVEBER *et al.*, 2001).

O AVC na infância ainda apresenta vários questionamentos, incluindo, entre outros, a evolução neurológica, funcional, e o custo financeiro referente ao tratamento (e os elementos

que contribuem para esses custos). Sabe-se que apenas alguns estudos têm fornecido mais informações detalhadas sobre a função pós-AVCi. Ganesan *et al.* (2000) realizaram um estudo com 90 crianças cujos pais deveriam responder um questionário para melhor definir os déficits. Os autores relataram que cerca de 60% dos pacientes precisavam de ajuda em alguma área de habilidades diárias, 74% tinham déficit motor e 43% tiveram dificuldades de fala e linguagem.

O AVC na infância pode levar a alterações sensitivas, cognitivas, comportamentais e motoras como fraqueza muscular, espasticidade, padrões anormais de movimento e descondicionamento físico. Esses déficits podem limitar a capacidade de realizar tarefas funcionais, como deambular, fazer compras, subir escadas, autocuidado, hemianopsia, distúrbios de aprendizagem, crises epiléticas, sendo uma causa importante de morbidade (KOLK, *et al.*, 2011, LO *et al.*, 2008, GUIMARÃES; CIASCA; MOURA - RIBEIRO, 2007).

Um estudo retrospectivo de 12 anos (1987-1999) realizado em Portugal, com 21 crianças que tinham sequelas de AVC e idade entre dois meses a 13 anos (média = 5,3 anos), avaliou a evolução do quadro clínico das crianças durante esse período. A recuperação foi total em 11 pacientes (52,4%). O déficit motor permaneceu em nove pacientes (hemiparesia em sete e quadriparesia em dois); os sintomas de epilepsia ocorreram em cinco casos, e sete crianças apresentaram deficiência cognitiva. Dos oito pacientes com convulsão no início do AVC, cinco desenvolveram epilepsia posteriormente. As crianças apresentavam ainda hemiplegia, convulsões, afasia, síndrome cerebelar, distonia e tetraparesia (BARREIRINHO *et al.*, 2003).

Os pesquisadores do *Child Neurology and Clinical Neurophysiology, Pediatric University Hospital*, em Pádua, na Itália, ao analisar 55 pacientes, durante oito anos e cinco meses, de 10 centros com diagnóstico de convulsões neonatais e AVC perinatal após a eletroencefalografia, verificaram que 16,4% dos pacientes desenvolveram a epilepsia pós-

neonatal, o que, de certa forma, confirma ainda mais a preocupação que os familiares e os sistemas de saúde pública devem ter com o acompanhamento após a alta da unidade de terapia intensiva (SUPPIEJ *et al.*, 2016). Em um estudo de Taiwan, em um total de 78 sobreviventes de AVCi, 20 (25,6%) tiveram convulsões precocemente e 90% apresentaram um quadro inicial de convulsão. Os casos de crianças mais jovens e os de envolvimento cortical foram mais propensos a ter convulsões precoces. Dos 20 sobreviventes com crises precoces, 13 tiveram convulsões tardiamente após a fase aguda, e 12 deles foram diagnosticados como epilepsia pós-AVC (HSU *et al.*, 2014).

No Brasil, um estudo realizado em 2006 relata que os sintomas iniciais de AVC em 12 crianças foram hemiparesia (nove casos), convulsões, com desvio da comissura labial (sete casos) e perda da consciência (um caso) (MATTA; GALVÃO; OLIVEIRA, 2006).

No Canadá, no *Hospital for Sick Children*, avaliou-se o impacto da idade no momento do AVC na capacidade intelectual, nas habilidades verbais, nas habilidades de raciocínio de percepção, na memória e na velocidade de processamento em 145 crianças com uma história de AVCi unilateral durante o período perinatal, entre um mês e cinco anos de idade e entre seis e 16 anos de idade, sendo que nenhuma das quais tinha epilepsia ou outras comorbidades neurológicas. Além disso, comparou-se o desempenho no teste cognitivo com crianças com lesões subcorticais, derrames cerebrais corticais e acidentes vasculares cerebrais corticais-subcorticais combinados. O grupo do AVC foi significativamente pior do que a amostra normativa em todas as cinco medidas de índice de desfecho cognitivo, embora as médias dos grupos tenham permanecido na extremidade baixa da faixa média (WESTMACOTT *et al.*, 2010).

O AVC pediátrico envolvendo ambas as regiões corticais e subcorticais foi mais prejudicial para o desfecho cognitivo de AVC, pois afeta o tecido seja cortical ou subcortical, e este efeito permaneceu significativo mesmo quando comparado ao tamanho da lesão. E ao

comparar desempenho cognitivo com a localização da lesão, obteve-se um déficit significativo nas crianças. Em específico, os gânglios da base no período perinatal parecem ser particularmente prejudiciais para o futuro desfecho cognitivo (WESTMACOTT *et al.*, 2010).

Em 2013, Oniyangi *et al.* realizaram um estudo retrospectivo descritivo de crianças atendidas no Hospital Nacional de Abuja, Nigéria, de janeiro de 2009 a junho de 2012, em que determinou-se a prevalência de AVC entre crianças com anemia falciforme e estabeleceram-se as principais características clínicas, as complicações, o efeito do tratamento com terapia de transfusão crônica e o resultado. Foram 31 crianças com AVC entre 596 crianças com anemia falciforme documentadas no registro, dando uma prevalência de 5,2%. Desta amostra, 18 crianças apresentaram convulsões, 11, incapacidade de usar os membros, 10, fraqueza dos membros, 11, perda de cognição, três não tinham déficits e 11 apresentaram déficits neurológicos, hemiplegia a longo prazo.

Na pesquisa de Mallick *et al.* (2014), as crianças tinham sinais focais (hemiparesia) e a cefaleia atingia crianças maiores de cinco anos. Per *et al.* (2014) avaliaram 130 crianças de ambos os sexos com AVC e observaram que a hemiplegia ou hemiparesia foram os sinais focais mais comuns. A evolução neurológica foi avaliada em 98 crianças. Destas, 66 confirmaram déficits neurológicos e 52 tinham epilepsia. A pesquisa de Hajek *et al.* (2014) avaliou 36 crianças com AVCi na fase perinatal e da infância e um grupo controle de 15 crianças com asma. Os resultados, que incluíram a capacidade cognitiva, as funções executivas e a função neurológica, por meio do *Pediatric Stroke Outcome Measure* (PSOM), mostraram que as crianças tiveram uma média abaixo no aspecto cognitivo.

O estudo de Van der Aa *et al.* (2013) seguiu recém-nascidos com AVCi perinatal, sendo que 14 crianças apresentaram convulsões clínicas, cinco delas tinham encefalopatia hipóxico-isquêmica associada, quatro tiveram hipoglicemia, cinco não tinham nem

encefalopatia hipóxico-isquêmica, nem hipoglicemia. As convulsões subclínicas estavam presentes em uma criança com encefalopatia hipóxico-isquêmica e em uma com meningite.

No mesmo estudo, um recém-nascido prematuro apresentou quadro de apneia e um tinha encefalopatia hipóxico-isquêmica, sem convulsões. O acompanhamento do neurodesenvolvimento de 17 crianças mostrou que cinco tinham atraso global. Duas crianças com lesões adicionais desenvolveram epilepsia pós-neonatal e uma criança ficou com hemiplegia. O déficit no campo visual foi observado em nove crianças (seis hemianopsias, três quadrantsia) (VAN DER AA *et al.*, 2013).

Uma coorte prospectiva com o objetivo de caracterizar os fatores de risco de recém-nascidos a termo e prematuros com AVC hemorrágico constatou que 27 crianças (64%) tinham hemorragia intraparenquimatosa e intraventricular. Os fatores de risco principais foram doenças cardíacas congênitas, sofrimento fetal e anormalidades homeostáticas, convulsões, apneias, má alimentação, hidrocefalia e vômito. Entre 17/36 sobreviventes avaliados por meio da escala *Pediatric Stroke Outcome Measure* (PSOM), 47% demonstraram déficits neurológicos (BRUNO *et al.*, 2014).

Os desafios específicos para o diagnóstico incluem: baixa incidência, pouco conhecimento da atenção básica de saúde, bem como de pediatras e da sociedade, e maior dificuldade em identificar traços de circulação posterior, porque eles são frequentemente associados com sinais não específicos, como dores de cabeça, náuseas e vômitos. Fatores que contribuem de forma direta no atraso do diagnóstico são a dificuldade que as crianças têm de articular seus sintomas, a avaliação clínica que, por vezes, é afetada pela capacidade limitada de cooperar com o exame neurológico, a escassez de informações referentes à abordagem terapêutica e diagnóstica em crianças com diagnóstico de AVC e as limitações ao acesso à neuroimagem (STEINLIN ; MACKAY, 2015).

O estudo de Abbas *et al.* (2016) observou que o AVCh corresponde a quase metade dos casos de AVC e, por meio de uma revisão prospectiva de prontuários de crianças (entre um mês e 16 anos), entre os anos 2007-2014, obteve os seguintes resultados: do total de 50 pacientes, 58% eram do sexo masculino e 26% eram menores de um ano; 44% apresentaram vômitos, 42%, convulsões, e 40%, alterações do nível de consciência.

## 2.2 QUALIDADE DE VIDA

Etimologicamente, o termo qualidade deriva de “*qualis*” [latim], que expressa o modo de ser característico de alguma coisa, seja em si mesmo ou em referência a outro grupo, podendo assumir aspectos positivos e negativos. No entanto, quando se pensa em qualidade de vida, remete-se a algo bom, digno e positivo (PEREIRA; TEIXEIRA; SANTOS, 2012).

Qualidade de Vida, embora seja um conceito emergente, não pode ser considerado “algo novo”, pois uma das primeiras referências à QV foi atribuída a Aristóteles (384-322 a.C) em seu tratado sobre ética *Nichomachean Ethics* (FAYERS; MACHIN, 2007):

Quer a pessoa mais modesta ou mais refinada [...] entende vida boa ou estar bem como a mesma coisa que estar feliz. Mas o que é entendido como felicidade é discutível [...] uns dizem uma coisa e a mesma pessoa diz coisas diferentes, quando está doente pensa, a saúde é felicidade, quando está pobre a felicidade é a riqueza (PIMENTEL, 2004, p. 13).

Ao tratar da evolução histórica, pode-se dizer que os primeiros estudos na literatura médica que mencionavam o conceito e a avaliação sobre QV surgiram na década de 1930. Na pesquisa realizada em 1998, foi possível constatar que dos 466 instrumentos que avaliam QV durante 70 anos, 322 deles (70% do total) apareceram na literatura a partir dos anos 1980 (COSTA NETO, 2002).

No século XX, no ano de 2004, o *site* de busca SciELO apresentava em seu banco de dados 81 produções científicas nacionais sobre qualidade de vida. Após três anos, a mesma base de dados já mostrava 274 produções, o que permite refletir sobre a aceleração e o interesse no meio científico sobre as pesquisas ligadas ao tema (SOARES *et al.*, 2011). Na concepção do escritor irlandês, Prêmio Nobel de Literatura de 1925, *George Bernard Shaw*, de acordo com uma de suas cartas, a QV era superior à felicidade, uma vez que, para ele, coragem consistia em estar disposto “a sacrificar a felicidade por uma qualidade de vida mais intensa<sup>1</sup>” (SHAW, 1972, p. 203), permitindo, assim, que este conceito já fosse interiorizado na população.

O termo qualidade de vida se popularizou por volta de 1960 quando os políticos norte-americanos o usaram como plataforma política, pois falar de QV naquele período seria um subterfúgio para o sucesso administrativo (BAMPI *et al.*, 2013). Há registros de que o ex-presidente dos Estados Unidos, Lyndon Johnson, mencionou o termo pela primeira vez em 1964, em seu discurso na Universidade de Michigan que abordava o interesse das pessoas por uma “vida boa” ou “vida de qualidade” (WALLANDER; KOOT, 2016): as metas de uma sociedade não devem ser mensuradas pela conta bancária de seus indivíduos, mas, sim, pela qualidade de vida a que esses indivíduos têm direito (RAPLEY, 2003).

Entretanto, para Kluthcovsky; Takayanagui (2007), a expressão QV foi usada pela primeira vez em 1920 por Pigou, em um livro sobre economia e bem-estar.

No ano de 1948, a Organização Mundial da Saúde (OMS) iniciou as discussões sobre QV ao definir saúde não somente como a ausência de doença, mas também como o bem-estar físico, mental e social (WHO, 1947). No ano seguinte (1949), Karnofsky foi um dos

---

<sup>1</sup> No original: “Happiness is not the object of life: life has no object: it is an end in itself; and courage consists in the readiness to sacrifice happiness for an intenser quality of life”. SHAW, G. B. *Collected Letters Vol. 2: (1898-1910)*. Dan Laurence (Ed.). Londres: Max Reinhardt, 1972, p. 203.



precursores a inserir uma escala com o objetivo de avaliar a QV dos pacientes, especialmente o desempenho e funcionamento físico (SPITZER, 1987).

Na concepção de Landeiro *et al.* (2011), o termo surgiu com a evolução e o desenvolvimento econômico ocorridos após a Segunda Guerra Mundial, sendo utilizado no Brasil a partir de 1970, inicialmente ligado às práticas dos serviços de saúde e mais tarde graças ao advento da Constituição de 1988 e a consequente criação do Sistema Único de Saúde (SUS) (SEIDL; ZANNON, 2004)

Na década de 1970, Campbell procurou esclarecer as adversidades referentes ao conceito de qualidade de vida:

Qualidade de vida é uma vaga e etérea entidade, algo sobre a qual muita gente fala, mas ninguém sabe claramente o que é. Assim, nota-se que há dois aspectos essenciais na terminologia de qualidade de vida: multidimensionalidade e subjetividade (AWAD, 2000, p.558).

Ainda neste mesmo período histórico, questões relacionadas à educação, ao crescimento econômico, à saúde e ao bem-estar também começaram a ser integradas na discussão. No período pós-guerra, de grande evolução econômica e social, houve uma transformação da conceituação de QV. Aspectos como divórcio, delinquência e posses passaram a ser analisados, porém, estes indicadores sociais mostravam as mudanças na sociedade sem considerar o aspecto individual para avaliar QV. Assim, houve uma nova percepção sobre qualidade de vida, pois passou a englobar o caráter subjetivo (FARQUHAR, 1995).

A relatividade do conceito de QV, de forma individual, tem, no mínimo, três pontos significativos: histórico, cultural e estratificação social. Ao analisar as discussões frente à definição de QV, é possível situar um ponto importante nessa caminhada, que é a relação entre QV e promoção à saúde, ramo da ciência que se preocupa com o estilo de vida, os

avanços da biologia humana, os serviços da saúde, o ambiente social e físico (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000).

No que se refere às abordagens, a QV acaba sendo analisada de acordo com sua visibilidade. Na abordagem filosófica, envolve algum grau de conflito, como lidar com as adversidades ou como superar os desafios (LINDSTRÖM; KÖHLER, 1991). O enfoque econômico analisa indicadores como taxa de alfabetização, expectativa de vida e mortalidade infantil com o propósito de avaliar o índice de QV Física (*Physical Quality of Life Index*) (NUSSBAUM, 1986).

A abordagem sociológica visa aos aspectos sociais e ambientais que estariam relacionados aos nossos relacionamentos e à nossa concepção do quanto somos apreciados pelos demais, bem como à natureza subjetiva da experiência individual e à interdependência entre QV e experiência cultural (EISER; EISER; STRIBE, 2005).

Para Day; Jankey (1996), além das abordagens econômica e psicológica, há a biomédica e a geral/holística. A abordagem biomédica tem como propósito ofertar estratégias de melhores condições de vida dos enfermos (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000), sendo que a sua terminologia, na área médica, é definida como funcionamento social e condições de saúde.

As abordagens gerais/holísticas consideram a qualidade de vida como multidimensional, em que há uma organização dinâmica e que difere de uma pessoa para outra, baseando-se no contexto em que ela vive ou mesmo entre duas pessoas inseridas em um mesmo âmbito. Além disso, devem ser levados em consideração aspectos como inteligência, valores e interesses (RENEWICK; BROWN, 1996).

No que se refere à mensuração da qualidade de vida, esse aspecto tem proporcionado diversos conceitos, porque a QV está relacionada não somente à perspectiva pessoal, mas também depende de aspectos como a posição do indivíduo na vida, o contexto, a cultura, o

sistema de valores, assim como os objetivos, as expectativas e os interesses pessoais (JUNIOR, CIASCA, RODRIGUES, 2011).

A Lei 8.080/90 (Brasil, 1990), que regulamenta o Sistema Único de Saúde (SUS), em seu segundo artigo, ressalva que a saúde é primordial ao ser humano, devendo o Estado fornecer condições assegurando o acesso universal e igualitário a ações e serviços para a sua promoção, proteção e recuperação. À medida que a equidade seja concebida na perspectiva da ética e da justiça, a política pública tem um grande potencial de alcançá-la (CARVALHO *et al.*, 2014).

A atenção primária é responsável por realizar ações em prol da promoção à saúde, da prevenção de agravos, do diagnóstico, do tratamento de problemas de saúde mais prevalentes e da reabilitação individual e coletiva (FACCHINI *et al.*, 2008).

Embora não exista uma definição consensual sobre o assunto (FLANAGAN, 1978), os pesquisadores parecem concordar que a QV é um conceito amplo, subjetivo e dinâmico. O primeiro aspecto é a subjetividade inerente à percepção de bem-estar diante das condições de vida tanto subjetivas quanto objetivas. O segundo aspecto refere-se à natureza multidimensional da QV, incluindo, no mínimo, as dimensões física, social e psicológica (CARR; THOMPSON; KIRWAN, 1996). E, por último, a QV inclui tanto dimensões positivas (satisfação e mobilidade) quanto negativas (fadiga e dor) (WHO, 1995).

Na primeira tendência, qualidade de vida tem um sentido mais amplo, mais genérico. Um exemplo que ilustra essa tendência é a concepção da Organização Mundial da Saúde a partir de um estudo multicêntrico que teve como propósito elaborar um instrumento que avaliasse a qualidade de vida em uma perspectiva internacional e transcultural e definiu qualidade de vida como “a percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de valores nos quais ele vive, e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (WHO, 1995, p. 1405).

O conceito reflete a complexidade do construto e procura inter-relacionar o meio com o nível de independência, as crenças pessoais, os aspectos tanto físicos quanto psicológicos e as relações sociais (FLECK *et al.*, 2000).

Apesar de haver diversas definições para qualidade de vida, cada vez mais é perceptível que o termo não abarca apenas fatores referentes à saúde, ao bem-estar emocional, mental, físico e funcional, mas também amigos, trabalho, família e outros aspectos que fazem parte da nossa existência, como a felicidade, o amor e a liberdade, embora sejam difíceis de serem compreendidos (SEID; VARNI; JACOBS, 2000). Assim, o conceito de QV busca, atualmente, dar conta de uma multiplicidade de aspectos nas dimensões gerais ou holísticas. O conceito, a ser mencionado como principal padrão, é o da OMS, que ressalta que:

A qualidade de vida reflete a percepção que os indivíduos têm de que suas necessidades estão sendo satisfeitas, ou de que lhes estão sendo negadas oportunidades de alcançar a felicidade e a autorrealização, independentemente de seu estado de saúde físico, ou das condições sociais e econômicas” (OMS, 1998, p. 29).

Portanto, devido a diferentes definições, houve a necessidade de criar outro conceito, o qual pode ser considerado um subgrupo da QV, e que enfatiza o impacto da doença e da saúde na QV: o termo “Qualidade de Vida Relacionada à Saúde” (QVRS).

### **2.2.1 Qualidade de vida relacionada à saúde**

A expressão “qualidade de vida”, conforme ressaltado pela literatura, é dotada de maior abrangência quando comparada à qualidade de vida relacionada à saúde, sendo que engloba dimensões de vida, como a família e a escola (VARNI; LIMBERS; BURWINKLE, 2007, ROSENBAUM, 2009). Os diferentes termos, como “QV”, “QVRS”, bem-estar, satisfação com a vida, são muitas vezes usados de forma similar (MATTEJAT;

REMSCHIMIDT, 1998; JOZEFIAK *et al.*, 2009), mas existe grande diferenciação ao conceituar QV devido às perspectivas subjetivas e objetivas (KOOT; WALLANDER, 2001).

Nos anos 1990, as instituições financeiras (Banco Mundial) passaram a observar e dar mais valor aos cuidados de saúde, justamente pelos avanços na medicina que, em contrapartida, apresentavam altos custos e, conseqüentemente, repercussões na economia dos países e da população. Nesta concepção, os deficientes e os doentes crônicos melhoraram a taxa de sobrevivência, associadas a novas terapias e diagnósticos advindos do avanço tecnológico. Apesar das facilidades, houve um aumento no número de pessoas que usufruem destes recursos, em busca de tratamento e manutenção da qualidade de vida (WORLD BANK, 1993).

Além disso, cabe ressaltar que os pacientes crônicos apresentam limites impostos pela patologia e precisam conviver com essas limitações, assim, os serviços de saúde devem proporcionar a esses indivíduos o suporte necessário. Logo, a QV passou a ser valorizada nos aspectos de saúde, ética filosófica e também nas dimensões política e socioeconômica (CAMPOLINA; CICONELLI, 2006).

Na área da saúde, a expressão QVRS é nova e está sendo implantada devido aos paradigmas que, nas últimas décadas, influenciaram políticas e práticas deste setor, sendo que a expectativa é de que haja melhorias na QVRS, bem como nas políticas assistencial e de promoção e prevenção da saúde (SEIDL; ZANNON, 2004).

A QV pode ser delimitada de duas formas: qualidade de vida não relacionada à saúde, que inclui quatro domínios a) interno pessoal; b) pessoal social; c) meio ambiente natural externo; e d) meio ambiente social externo, sendo que essas subdivisões em diferentes aspectos dependem de fatores individuais (CRAMER; SPILKER, 1998). O segundo tipo é qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) que representa a parte direta à saúde do

indivíduo, lembrando que os fatores externos e internos afetam a sensação de bem-estar da pessoa, a percepção e a sua funcionalidade (ARAÚJO; ARAÚJO, 2000).

A expressão qualidade de vida relacionada à saúde refere-se a algo mais restrito, ligado diretamente às doenças ou intervenções em saúde (SOARES *et al.*, 2011). A QVRS pode ser considerada como a percepção subjetiva do impacto do estado de saúde, incluindo doença e tratamento, nos aspectos sociais, psicológicos, físico e bem-estar e avaliação deve ser realizada do ponto de vista do paciente (MIRABELLI *et al.*, 2004, LOPES *et al.*, 2015).

A QVRS remete à capacidade de superar as complicações decorrentes de condições mórbidas ou de viver sem doenças (MINAYO *et al.*, 2000). O conceito insere aspectos como sintomas, adaptação à doença, cognição, habilidade física, condições psicossociais e emocionais (SANTO TOMAS; LINUS; VARKEY, 2004).

Na concepção de Auquier; Simeoni; Mendizabal (1997), o termo qualidade de vida ligada à saúde (QVLS) engloba o valor que se dá à vida, compensando-se as deteriorações funcionais e as percepções e condições sociais que a doença suscita, bem como os agravamentos, os tratamentos e a organização política e econômica do sistema que presta a assistência.

Ao pesquisar a literatura internacional, a definição do termo *health related quality of life* (HRQL), exposto por Giachello (1996), é semelhante: “[...] valor atribuído à duração da vida quando modificada pela percepção de limitações físicas, psicológicas, funções sociais e oportunidades influenciadas pela doença, tratamento e outros agravos” (GIACHELLO, 1996, p. 237), favorecendo, desta forma, como principal indicador para a pesquisa avaliativa sobre o resultado de intervenções. Segundo Guiteras; Bayés (1993), a QV é a análise subjetiva do paciente diante dos aspectos da sua vida relacionados ao seu estado de saúde” (GUITERAS; BAYÉS, 1993). Já para Cleary *et al.* (1995), a QV diz respeito às dimensões que regem a vida

de uma pessoa e que são afetadas por mudanças na saúde e são significativas para a sua qualidade de vida (Cleary *et al.*, 1995).

Não existe um conceito estruturado para QVRS, sendo possível, na literatura, ter confusões com termos provenientes, com alguns autores inclusive remetendo aos desfechos reportados pelos pacientes (“*Patient Reported Outcomes*”- PRO). Diante da variedade de definições, uma das mais conhecidas é a de Schipper; Clinch; Olweny (1996): QVRS é a repercussão que a doença e seu tratamento podem acarretar no padrão de vida, na dimensão psicológica e no bem-estar do paciente, segundo a sua própria percepção, julgamento e valoração” (SCHIPPER; CLINCH; OLWENY, 1996). Mais recentemente, a *International Society for Quality of Life Research* (2015) elaborou uma definição de QVRS que engloba, além do efeito funcional, no paciente, de uma condição médica e/ou de seu tratamento decorrente, as funções física e ocupacional do paciente, o seu estado psicológico, as suas interações sociais e as suas sensações somáticas.

As avaliações de QVRS analisam modificações na saúde no que se refere ao emocional, social, bem como ao físico e mental, com a finalidade de determinar os custos/benefícios de novos programas e intervenções. As expectativas diante da saúde e a habilidade para enfrentar as limitações e incapacidades podem afetar a percepção de saúde e a satisfação do indivíduo com sua vida – por exemplo: duas pessoas com o mesmo estado de saúde, mas com percepções de QV opostas (TESTA; SIMONSON, 1996, GIACHELLO, 1996).

### **2.2.2 Qualidade de vida de crianças e adolescentes**

No Tratado das Nações Unidas a respeito dos direitos das crianças (Newell, 1993), foi declarado o direito de maior nível em saúde, lazer e educação, como também de desenvolvimento físico, moral, social, mental e espiritual.

Ao analisar o termo qualidade de vida, pode-se perceber nas pesquisas que não há uma conceituação definitiva, embora seja utilizada como uma palavra-chave. Assim, a multiplicidade de definições propicia dificuldades para definir QV de uma forma consistente terminologicamente, já que ela favorece estratégias de prevenção e promoção da saúde de crianças e adolescentes (DÓRO; PASQUINI; LÖHR, 2003).

A avaliação mais simplória da QV da criança foi na oncologia pediátrica e na terapia intensiva neonatal, em cujas primeiras tentativas foram utilizados instrumentos muito simples baseados no *feedback* dos pais ou médicos (LANSKY *et al.*, 1985).

A QV é fortemente influenciada por fatores sociais. A ligação entre a desigualdade social e a saúde infantil pode ser causada por vários fatores, incluindo a mortalidade infantil, a saúde no nascimento, crescimento, morbidade física, distúrbios psicológicos, de desenvolvimento e pobreza familiar (CRAVEIRO *et al.*, 2015). Nem todas as pessoas dentro de uma família ou comunidade têm o mesmo acesso aos recursos. Este é o caso das crianças que são dependentes de seus pais ou cuidadores de acesso à saúde e outros serviços comunitários (SILVA *et al.*, 2015, SOUZA MORAIS *et al.*, 2015).

A saúde e o progresso das crianças estão interligados com o ambiente psicossocial em que vivem. Apesar da falta de medidas de QVRS desenvolvidas especificamente para crianças, os serviços sociais têm reconhecido a necessidade de compreender a perspectiva das crianças para que os serviços possam ser colocados em prática para compensar o impacto dos aspectos sociais, emocionais e de outras experiências que interferem direta e indiretamente na QV (ARON; LOPREST, 2012).

Nos estudos referentes a QV, Eiser; Morse (2001) descreveram aspectos primordiais a respeito dos fatores de percepção subjetiva, conceitos multidimensionais e comparações de medidas objetivas e subjetivas dos domínios. Porém, a aplicação de QV na pediatria apresentava, em estudos anteriores, vários desafios, os quais incluíam déficit de descrição de



domínios, dificuldade de definir QV, questões interculturais, e divergências entre as opiniões expressas pela família e pelas crianças.

Os autores Bradlyn *et al.* (1996) afirmam que existem diversas barreiras e precauções que devem ser analisadas quando se avalia QV em crianças/adolescentes. A primeira que pode ser frisada é a dificuldade de isolar as mudanças atribuídas da intervenção médica, tendo em conta a evolução física e o cognitivo pediátrico. Em segundo lugar, uma vez que exista diferenças entre os pais, profissionais e crianças na classificação da QV, a incompreensão das percepções pode afetar os resultados das investigações quando as respostas são utilizadas em prol das crianças. Assim, é de suma importância a utilização de um instrumento com base na perspectiva da criança/adolescente, bem como nas percepções dos adultos (WHITE-KONING *et al.*, 2005).

A percepção de QV em sua grande parte depende das expectativas em relação às metas traçadas pelo próprio indivíduo. Se essas metas não forem condizentes, é possível melhorar a QV por meio de um consenso, buscando aceitar a sua realidade ou atingir objetivos mais similares à vida cotidiana. Portanto, o sujeito deverá diferenciar metas reais e exequíveis de expectativas irreais para poder compreender o real sentido da percepção de QV (EISER; MORSE, 2001).

A primeira pesquisa em nosso país com o objetivo de debater a QV com crianças foi realizada em 1993, e tinha como proposta comparar a nutrição infantil por meio de dois inquéritos nutricionais em meados dos anos 1970-1980. Ao apreciar o estudo, nota-se que a expressão QV está apenas como descritor do artigo e de forma implícita no decorrer da discussão, e indica os progressos nutricionais da saúde infantil (MONTEIRO *et al.*, 1993). Cabe ressaltar que, neste estudo, QV apresentou-se de duas formas: na avaliação de forma subjetiva do bem-estar das crianças e adolescentes, analisando e comparando o impacto

psicossocial das condições clínicas, das terapias, e também em relação às práticas assistenciais e às políticas públicas (SOARES *et al.*, 2011).

A mudança que ocorreu no século passado, a forma como crianças e adolescentes são vistos e como a sociedade tem acrescentado sobre a vida de cada indivíduo (KOOT; WALLANDER, 2001) fazem as novas avaliações referentes à QV destes indivíduos serem analisadas da ótica da pediatria, psicologia e pelos próprios serviços de saúde pública (NEWACHEK; TAYLOR, 1992, SPIETH; HARRIS, 1996).

Na concepção de Koot; Wallander (2001), a QV de crianças e adolescentes é a combinação de bem-estar tanto de forma objetiva como subjetiva, em que há vários fatores da sua vida medidos dentro da sua cultura e do seu tempo. Já para Mattejat; Remschmidt (1998), a QV pode ser vista por duas vertentes: pelo sentido amplo, que se refere a fatores psicossociais e materiais, ou por uma visão restrita que engloba a funcionalidade, a capacidade de agir, o bem-estar e a satisfação experimentada pelas próprias crianças

As avaliações sobre QV no público pediátrico se deram primeiramente com a visão dos pais/responsáveis, tendo como base o fato de que as crianças não estariam suficientemente preparadas para realizar a sua autoavaliação. Diante disso, aos poucos, por meio de pesquisas, foi possível constatar que esse grupo tinha capacidade de avaliar e compreender questões específicas de sua vida, embora a opinião dos pais seja divergente da de seus filhos (PEROSA; GABARRA, 2004, UNGAR *et al.*, 2006).

A medição da qualidade de vida em crianças fornece informações importantes sobre os efeitos sociais e psicológicos nas crianças de uma série de condições e tratamentos (WEBBER *et al.*, 2008).

Os instrumentos que medem a QV de crianças com idade inferior a oito anos baseiam-se nas perspectivas dos pais/responsáveis. Estas medidas parentais representam a perspectiva de um adulto diante das habilidades da criança e dependem, em parte, da idade da criança e de

seu sexo, da condição socioeconômica da família e sua relação com a sua criança. Portanto, eles podem refletir a opinião da criança com níveis variados de precisão (EISER; MORSE, 2001).

A inclusão de crianças como atuantes da pesquisa depende da sua capacidade, respeitando seus limites perante a complexidade sobre saúde e qualidade de vida. A habilidade do pesquisador perante os estudos com crianças está em adaptar os instrumentos que se tornem interessantes, a ponto de favorecer a criança a socializar suas experiências, as atividades e os contextos que são diretamente relevantes para a sua idade (SOARES *et al.*, 2011).

A Divisão de Saúde Mental da OMS oferece orientações no que tange ao desenvolvimento de instrumentos de QVRS para a área de crianças/adolescentes. As regras devem ser focadas nas crianças, no autorrelato, e sempre que possível ser apropriada à faixa etária, estar de acordo com sua cultura, incluir aspectos negativos e positivos, como relações sociais, capacidade funcional e emocional (WHO, 1993).

Os percalços a serem superados no desenvolvimento de instrumentos que englobam a QV das crianças estão intimamente associados aos níveis de maturidade e às habilidades das crianças para que assim haja a confiabilidade desejada ao instrumento. Além disso, deve-se refletir sobre as questões de interesse considerando a concepção das crianças, pois ela é muito diversificada quando comparada à de seus pais/responsáveis (VARNI *et al.*, 2003, ELLERT *et al.*, 2011).

O questionário deve ser concebido levando em conta um formato de entrevista estruturada (já que as crianças podem ter períodos curtos de atenção e facilmente perder o interesse), ser claro e sucinto (usando vocabulário e gramática apropriada) e utilizar imagens ou outros suportes que poderiam suportar a sua compreensão e expressão (BORGERS *et al.*, 2000).

Ao analisar os dados, poucos estudos verificam as medidas de QV no público pediátrico. Clarke; Eiser (2004) avaliaram 15 estudos que mediam o impacto da doença na QV das crianças e constataram que 10 deles apresentavam as respostas das crianças. Cabe lembrar que as questões que remetem à relação entre os pais e seus filhos devem ser inseridas para averiguar quais fatores são determinantes no impacto sobre o acordo entre as classificações de QVRS de crianças, pois, neste caso, a comunicação entre pais e filhos pode ser convergente ou divergente (EISER; MORSE, 2001, CLARKE ; EISER, 2004).

Embora haja limitações com os atuais procedimentos e dificuldades no desenvolvimento de novos instrumentos, é de suma importância que a criança tenha a oportunidade de expressar suas próprias perspectivas pessoais. As crianças podem apresentar informações importantes sobre a sua autoimagem, sua saúde e estado mental (CREMEENS *et al.*, 2006). Os pais, quando comparados com as demais pessoas ligadas à criança, são mais capazes de informar dados sobre sua saúde, habilidades e emoções (WEN *et al.*, 2011, CARLTON, 2013).

### **2.2.3 Qualidade de vida em crianças com deficiência**

O conceito de QV aplicado a pessoas com deficiência tem sido referenciado a diversos níveis: na própria definição de deficiência, na formulação de objetivos gerais da intervenção, na avaliação da intervenção e dos serviços dirigidos às pessoas com deficiência, e na defesa da participação, da capacidade de decisão e da autonomia dos deficientes. A sua importância é defendida porque ele constitui um elemento sensibilizador, unificador das bases de referência dos diversos serviços. Ainda deve-se ressaltar a noção de que a QV é o grau de coincidência entre o real e as expectativas, ressaltando-se a experiência vivida que se reflete na satisfação dos objetivos e sonhos de cada indivíduo. A investigação sobre QV em pessoas com

deficiência abrange grupos de população com características bem distintas: atraso no desenvolvimento, pessoas com deficiência intelectual, física e visual. O conceito de QV pode ser hoje de grande utilidade como princípio organizador para melhorar a vida dos deficientes e para avaliar os resultados e a legitimidade social das práticas reabilitadoras (CABALLO; VERDUGO, 2003).

A avaliação e o acompanhamento da qualidade de vida em crianças com doenças crônicas proporciona estratégias de intervenção, o que possibilita informações referentes à criança para fomentar programas de saúde que implementem ações efetivas e, conseqüentemente, ofereçam melhor qualidade de vida aos usuários na atenção primária à saúde (KLUTHCOVSKY; KLUTHCOVSKY, 2009, CAPILHEIRA; SANTOS, 2011).

As medidas adequadas de qualidade de vida podem ajudar a identificar as prioridades individuais que são problemáticas, de modo que os objetivos terapêuticos estejam alinhados com as necessidades dos pacientes e cuidadores (VON *et al*, 2005).

A consideração da qualidade de vida, dessa forma, é decisiva para o planejamento e a manutenção de um sistema de cuidados centrado no paciente (BERZON, 1998). Quando há interesse em fazer recomendações individuais, devem-se usar medidas que avaliem a perspectiva desses indivíduos, e não a da sociedade (DIJKERS, 1999).

Isso se torna um grande desafio para medir a qualidade de vida em crianças e adolescentes com transtornos do desenvolvimento. Esses pacientes são, frequentemente, incapazes de comunicar sua perspectiva em relação à qualidade de vida. Assim, é indispensável basear-se nos pais e cuidadores, não só para relatar sua percepção sobre a qualidade de vida de seus filhos, mas também para determinar quais dimensões da QV serão medidas em primeiro lugar. Tais relatos, embora não sejam verdadeiramente uma medida da qualidade de vida referente à saúde da criança (porque constituem uma aproximação que,

inevitavelmente, será influenciada pelas percepções e atitudes individuais dos cuidadores), têm se mostrado válidos de uma maneira geral (SHERIFALI; PINELLI, 2007).

A introdução do conceito de QV ocorreu devido a três aspectos: pelo avanço tecnológico que possibilitou a recuperação da saúde e o prolongamento da vida; pela modificação do panorama epidemiológico das doenças, em que o perfil dominante passou a ser as patologias crônicas; e, por último, pela tendência de mudança sobre a visão do ser humano, atualmente visto como agente social (DINIZ; SCHOR, 2006).

O microsistema influencia a pessoa e envolve o contexto social, como a família, os grupos iguais, o local de trabalho; o mesossistema afeta exatamente o funcionamento do microsistema, que seria o bairro, a comunidade; o macrossistema envolve os padrões culturais mais amplos, fatores relacionados à sociedade, que prejudicam os valores e as crenças (SCHALOCK; VERDUGO, 2003). Em crianças, a QV tem sido definida como um conceito subjetivo e multidimensional, que inclui a capacidade funcional e a interação psicossocial da criança e dos familiares (BRASIL; FERRIANI; MACHADO, 2003).

A avaliação da QV é uma das formas de identificar as características do desenvolvimento e as funções que podem estar alteradas e/ou prejudicadas nas crianças com AVC a fim de, posteriormente, buscar alternativas para melhorá-las, de acordo com a necessidade de cada criança. Essa avaliação, no que diz respeito à área pediátrica, compreende os domínios funcional, emocional, social e escolar. No domínio funcional, devem ser identificadas as atividades que a criança é capaz de desempenhar, de acordo com a sua idade, em relação à mobilidade, ao autocuidado e à força física. No domínio emocional, deve ser avaliada a existência de sintomas psicológicos que acarretem prejuízo na qualidade de vida da criança. No domínio social devem ser analisadas as relações que a criança estabelece com o meio em que vive e com os outros indivíduos. E, no domínio escolar deve ser avaliado o desempenho da criança nesse ambiente (LIMA; GUERRA; LEMOS, 2009).

### **3 JUSTIFICATIVA**

A relevância dessa pesquisa está na análise aprofundada de todos os aspectos referentes à qualidade de vida das crianças com diagnóstico de lesão encefálica na infância do desenvolvimento. O estudo se justifica pela evidente escassez de pesquisas científicas dos aspectos da qualidade de vida em crianças com AVC mundialmente, inclusive em nosso meio.

A presente pesquisa visa a colaborar com o meio científico e educacional, a fim de esclarecer a suma importância do trabalho multiprofissional nesses casos, pois danos da qualidade de vida e da funcionalidade, causados por lesão neurológica, apresentam melhor prognóstico quando as terapias são mais rapidamente instituídas.

Outro aspecto fundamental que embasa este estudo é o aumento na incidência de AVC na infância, bem como a recorrência desta patologia e, conseqüentemente, a existência de um novo panorama das características das crianças com Acidente Vascular Cerebral.

Para isso, no presente estudo foi caracterizada a qualidade de vida em crianças com AVC, fornecendo aos profissionais de saúde conhecimentos da intervenção para identificar e melhorar a qualidade de vida da criança e do cuidador. Estes conhecimentos vão ajudar no desenvolvimento de estratégias de inclusão social, exigindo a criação de políticas públicas e de diretrizes para os tratamentos desses pacientes.

#### **4 HIPÓTESE**

Tendo em vista a importância das abordagens terapêuticas na obtenção de resultados funcionais – como a independência nas áreas de autocuidado, função social e mobilidade –, nossa hipótese é a de que o AVC na infância seja causa de piora na qualidade de vida, por originar prejuízos em várias funções do Sistema Nervoso Central (SNC) de crianças e adolescentes acometidos por essa condição, em relação às crianças e adolescentes que apresentam um quadro clínico saudável.



## **5 OBJETIVOS**

### **5.1 OBJETIVO GERAL**

O objetivo dessa pesquisa foi avaliar a qualidade de vida de crianças e adolescentes que sofreram AVC pertencentes à Unidade de Neuropediatria do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) e de crianças saudáveis da Unidade Básica de Saúde (UBS) Santa Cecília de Porto Alegre.

### **5.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Determinar se houve alguma influência de variáveis sociodemográficas (gênero e idade) do paciente, no que se refere à qualidade de vida da criança.
- Identificar se houve associação entre características sociodemográficas do cuidador (idade, escolaridade, etc.) com a qualidade de vida da criança.
- Verificar a influência de dados gestacionais na qualidade de vida do sujeito.
- Avaliar quais características clínicas (tipo de AVC, tempo de AVC, etc.) causam maior impacto na qualidade de vida.

## **6 METODOLOGIA**

### **6.1 DELINEAMENTO**

Este estudo é observacional com delineamento tipo transversal.

## 6.2 POPULAÇÃO EM ESTUDO

A amostra foi constituída por crianças e adolescentes de dois a 18 anos, do ambulatório de doenças cerebrovasculares da Unidade de Neuropediatria do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). Os controles foram da Unidade Básica de Saúde (UBS) Santa Cecília de Porto Alegre.

## 6.3 AMOSTRA

### 6.3.1 Seleção

A amostragem foi realizada de forma não probabilística, com seleção consecutiva de crianças e adolescentes das duas unidades em estudo.

### 6.3.2 Critérios de inclusão

Grupo de casos: para integrar a amostra, o sujeito deveria ter idade entre dois e 18 anos na época em que a coleta foi realizada, com o diagnóstico de acidente vascular cerebral feito por meio da avaliação por um neuropediatra, e estar em acompanhamento no Ambulatório de Doenças Cerebrovasculares da Infância da Unidade de Neuropediatria do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA).

Grupo controle: ter idade entre dois e 18 anos, estar em acompanhamento no ambulatório da UBS Santa Cecília, e apresentar quadro clínico saudável, sem patologia na época em que a coleta foi realizada, e concordar em participar da pesquisa por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), incluindo, assim, o aceite e a assinatura dos sujeitos selecionados e dos responsáveis legais.

### 6.3.3 Critérios de exclusão

Em ambos os grupos, foram excluídos os sujeitos que apresentaram alguma suspeita de outra doença neurológica (exceto as sequelas de AVC), ou outras condições clínicas que implicassem em retardo do desenvolvimento motor ou intelectual, bem como aqueles que não concordaram em participar da pesquisa por meio do aceite e da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Foram considerados como perdas os casos que não preencheram totalmente os questionários ou não aceitaram fornecer seus dados e não compareceram à entrevista para a obtenção de dados contemporâneos.

### 6.3.4 Tamanho e caracterização da amostra

A amostra foi constituída por 78 sujeitos, sendo 39 crianças por grupo. Para o cálculo do tamanho de amostra, foi utilizado o programa *WinPepi Software*, versão v.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<sup>TM</sup> 4.0 dos dois grupos, desvio-padrão de 16,73 para o grupo de casos e 7,35 para o grupo controle (dados de KLATCHOIAN *et al.*, 2008) e um acréscimo de 10% para possíveis perdas e recusas, chegando, assim, a uma amostra com 52 sujeitos, com 26 crianças em cada grupo.

## 6.4 VARIÁVEIS

### 6.4.1 Variável preditora

AVC em crianças e adolescentes

Secundários:

Idade da criança

Tipo de AVC

Território Vascular

Hemisfério afetado

Idade do AVC (neonatal/não neonatal)

Presença ou ausência de epilepsia

Exame neurológico (normal ou alterado)

Raça materna e paterna: classificada de acordo com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2004).

Classificação socioeconômica: referente à renda familiar média mensal de acordo com o número de salários mínimos (IBGE, 1998);

Escolaridade materna e paterna

Tipo de parto: vaginal e cesárea

#### **6.4.2 Desfecho**

Qualidade de vida: independência nas áreas de autocuidado, função social e mobilidade.

### **6.5 INSTRUMENTO**

#### **6.5.1 Tipos e elaboração**

No início da consulta, uma entrevista semiestruturada composta por questões norteadoras, seguindo o modelo teórico elaborado por V. M. Vasconcelos (2009), foi realizada com as mães. Esta autora utilizou uma entrevista dirigida com três questões, de tal

modo que os pais conseguissem descrever largamente a vida passada e o presente (APÊNDICE I e II).

O PedsQL™ 4.0 (ANEXO I e ANEXO II) é um instrumento genérico de avaliação da qualidade de vida que analisa a criança sob os distintos aspectos do seu desenvolvimento, sendo composto por 23 itens multidimensionais, englobando aspectos físicos (oito itens), emocionais (cinco itens), sociais (cinco itens) e escolares (cinco itens). Ele é compreendido de módulos paralelos de relato da criança e de relato de seus pais. Os módulos de relato das crianças incluem as idades de cinco a sete anos, de oito a 12 anos e de 13 a 18 anos. Já o relato dos pais inclui as idades de dois a quatro anos, de cinco a sete anos, de oito a 12 anos e de 13 a 18 anos. Os módulos dos pais são paralelos aos módulos das crianças com o propósito de avaliar as percepções dos pais em relação à qualidade de vida da criança, inclusive os itens dos módulos são essencialmente idênticos, diferindo apenas na linguagem apropriada na primeira ou terceira pessoa (UZARK *et al.*, 2012, DESAI *et al.*, 2014).

Na administração do PedsQL™ 4.0, interroga-se o quanto de cada problema a criança tem tido no último mês. Nos relatos da criança para a faixa etária de oito a 18 anos, e seus cuidadores, uma escala de resposta de cinco pontos é utilizada (0= nunca é um problema); 1= quase nunca é um problema; 2= algumas vezes é um problema; 3= frequentemente é 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 pais também inclui as idades de dois a quatro anos, o que não ocorre no relato para crianças com menos de 5 anos de idade, e contém apenas três itens para o aspecto escolar (LIMBERS *et al.*, 2011).

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, os escores elevados indicam uma melhor qualidade

de vida. Os escores da escala são analisados pela soma dos itens dividido pelo número de itens respondidos (levam-se em conta dados faltantes). Se mais de 50% dos itens na escala não forem respondidos, esta não deverá ser computada. Atribuir a média dos itens completos na escala quando 50% ou mais dos questionários estiverem completos é geralmente o método mais imparcial e preciso (VARNI *et al.*, 2011).

### **6.5.2 Aplicação**

O cuidador e/ou responsável (is) das crianças foram contatados e convidados a permitir que os mesmos pudessem participar da pesquisa. Uma vez tendo aceitado a participação, assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido (APÊNDICE III e APÊNDICE IV) para fornecimento de dados referentes às crianças.

A aplicação foi feita pela pesquisadora principal deste estudo nos prontuários para analisar se a população em estudo se enquadrava nos padrões estabelecidos. A ficha sociodemográfica foi elaborada com base no estudo (VASCONCELOS, 2009) e o instrumento PedsQL™ 4.0 foi empregado para comparar a qualidade de vida.

Os dados de identificação referentes às crianças do grupo de casos e do grupo controle foram obtidos por meio da revisão de prontuários da Unidade de Neuropediatria do HCPA e da UBS Santa Cecília, respectivamente, a fim de analisar se condiziam nos critérios de inclusão ou exclusão. Após estes procedimentos, foi aplicada a ficha sociodemográfica baseada no estudo (VASCONCELOS, 2009) e o PEdsQL™ 4.0 por meio de entrevistas dirigidas às crianças e adolescentes, bem como aos responsáveis separadamente, os quais levaram em média de 15 a 30 minutos cada para seu preenchimento. O PEdsQL™ 4.0 foi utilizado para as mães cujos filhos tinham mais de dois anos de idade, visto que não existe um módulo para crianças abaixo desta idade.

As entrevistas foram realizadas nos dois locais supracitados (os casos foram acessados no HCPA, e os controles, na UBS Santa Cecília). A aplicabilidade realizou-se no dia da consulta do paciente, antes ou após seu atendimento, sem a necessidade de a criança e o(s) responsável(is) se deslocar(em) ao hospital para realizar a pesquisa. O período da coleta de dados foi de junho de 2015 a julho de 2016.

Durante a entrevista, foram coletados dados sobre ficha sociodemográfica (idade, escolaridade, profissão dos pais, dados da criança e dados familiares) e os 23 itens multidimensionais englobando aspectos físicos (oito itens), emocionais (cinco itens), sociais (cinco itens) e escolares (cinco itens) referentes a PedsQL™ 4.0, sendo que há módulos paralelos de relato da criança e de relato de seus pais.

### **6.5.3 Considerações estatísticas**

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. Foi aplicado o teste de Shapiro-Wilk para verificar a normalidade dos dados. Para a comparação entre as médias, aplicou-se o teste *t-student* para amostras independentes, ou a Análise de Variância (ANOVA) *one-way* complementada pelo teste de Tukey. Em casos de assimetria, o teste U de Mann-Whitney foi utilizado. Na comparação de proporções, os testes qui-quadrado de Pearson ou exato de Fisher foram aplicados. Para avaliar a concordância entre os escores do PedsQL™ 4.0 entre pais e filhos, o coeficiente de correlação intraclassa (ICC) foi utilizado. Para avaliar a associação entre as variáveis quantitativas, os coeficientes de correlação de Pearson (distribuição simétrica) ou Spearman (distribuição assimétrica) foram aplicados. Para o controle de fatores

confundidores, foram utilizadas as análises de Covariância (ANCOVA) e Regressão Linear Multivariada. 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 (COHEN, 1988). 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%.

#### **6.5.4 Considerações éticas**

O projeto foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), no Hospital de Clínicas de Porto Alegre, e protocolado sob o número 1.072.817.

Riscos: De acordo com a Resolução 466/12, versão 2012, das Normas de Pesquisa em Saúde do Conselho Nacional de Saúde, eticamente o estudo foi considerado de baixo risco uma vez que, durante a aplicação do questionário, foi dada a devida atenção quanto à preservação dos sujeitos, bem como dos seus cuidadores e/ou responsáveis, a fim de evitar o incremento de ansiedade e de dúvidas que eles pudessem vir a apresentar em função das situações de preenchimento dos questionários. O pesquisador esteve à disposição para acompanhamento de qualquer sujeito que viesse a apresentar algum grau de angústia resultante da aplicação dos instrumentos.

Benefícios: não houve benefícios diretos para as crianças que participaram da pesquisa. O benefício foi indireto, pois auxiliou na produção de conhecimentos que poderão melhorar a realização de estudos referentes à qualidade de vida das crianças acometidas por AVC. Isso, em bioética, também é denominado benefício difuso (GOLDIM, 2005).

Banco de dados: o armazenamento dos dados coletados foi realizado pelo programa Excel 2013 e, posteriormente, exportado para o programa SPSS versão 21.0 para o tratamento estatístico.



Termo de Consentimento Livre e Esclarecido: esse termo (APÊNDICE III e IV) foi entregue aos cuidadores e/ou responsáveis, apresentando o estudo e descrevendo os riscos, a não obrigatoriedade da participação sem prejuízo da manutenção do atendimento que foi recebido no ambulatório, entre outros detalhes e informações a serem prestadas, para que pudessem decidir se aceitariam participar, junto com as crianças, da pesquisa em questão.

## 7 REFERÊNCIAS

- ABBAS, Q. *et al.* Spectrum of intracerebral hemorrhage in children: A report from PICU of a resource limited country. **Critical Care Research Practice**, Cairo, v. 2016 (2016).
- AGOSTINI, M. *et al.* Cervical arterial dissection and ischaemic stroke in children: two cases. **Acta Paediatrica**, Oslo, v. 102, n. 4, p. 142-3, abr. 2013.
- AMLIE-LEFOND, C. *et al.* Predictors of cerebral arteriopathy in children with arterial ischemic stroke: results of the International Pediatric Stroke Study. **Circulation**, Dallas, v. 119, n. 10, p. 1417-23, mar. 2009.
- AMLIE-LEFOND, C.; GILDEN, D. Varicella Zoster Virus: a common cause of stroke in children and adults. **Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases**, Philadelphia, v. 25, n. 7, p. 1561-6, jul. 2016.
- ANGELO, I.L. Acidente vascular cerebral e outras complicações do sistema nervoso central nas doenças falciformes. **Revista Brasileira Hematologia e Hemoterapia**, São Paulo, v. 29, n. 3, p. 262-67, 2007.
- ARAÚJO, D.S.M.S.; ARAÚJO, C.G.S. Aptidão física, saúde e qualidade de vida relacionada à saúde em adultos. **Revista Brasileira de Medicina do Esporte**, São Paulo, v. 6, n. 5, p.194-203, 2000.
- ARON, L.; LOPREST, P. Disability and the education system. **The Future of Children**, Princeton, v. 22, n. 1, p. 97-122, 2012.
- AUQUIER, P.; SIMEONI, M.C.; MENDIZABAL, H. Approches théoriques et méthodologiques de la qualité de vie liée à la santé. **Revue Prevenir**, Paris, v. 33, n. 1, p. 77-86, 1997.
- ASKALAN, R. *et al.* Chickenpox and stroke in childhood: a study of frequency and causation. **Stroke**, Dallas, v. 32, n. 6, p. 1257-62, jun. 2001.
- AWAD, A.G.; VORUGANTI, L.N. Intervention research in psychosis: issues related to the assessment of quality of life. **Schizophrenia Bulletin**, Oxford, v. 26, p. 557-64, 2000.
- BALACHANDRAN, A. *et al.* Ischemic stroke in confederation with trivial head trauma. **Case Reports in Pediatrics**, New York, v. 2016, n. 2016, maio 2016.
- BALKARAN, B. *et al.* Stroke in a cohort of patients with homozygous sickle cell disease. **British Journal of Haematology**, London, v. 128, n. 6, p. 751-66, 2005.
- BAMPI, L.N. *et al.* Nursing undergraduate students' perception of quality of life. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 34, n. 2, p. 125-32, 2013.
- BANDARU, V.C. *et al.* Seroprevalence of Chlamydia pneumoniae antibodies in stroke in young. **Canadian Journal of Neurological Sciences**, Calgary, v. 36, n. 6, p. 725-30, 2009.

BARKOVICH, A.J. *et al.* Mitochondrial disorders: analysis of their clinical and imaging characteristics. **American Journal of Neuroradiology**, Denville, v. 14, n. 5, p.1119-37, set./out. 1993.

BARREIRINHO, S. *et al.* Inherited and acquired risk factors and their combined effects in pediatric stroke. **Pediatric Neurology**, New York, v. 28, n. 2, p. 134-8, fev. 2003.

BELLINGER, D.C. *et al.* Developmental and neurologic status of children after heart surgery with hypothermic circulatory arrest or low-flow cardiopulmonary bypass. **The New England Journal of Medicine**, Boston, v. 332, n. 9, p. 549-55, mar. 1995.

BERNARD, T.J. *et al.* Towards a consensus-based classification of childhood arterial ischemic stroke. **Stroke**, Dallas, v. 43, n. 2, p. 371-7, fev. 2012.

BERZON, R.A. Understanding and using health-related quality of life instruments within clinical research studies. In: STAQUET, M.J.; HAYS, R.D.; FAYERS, P.M. **Quality of life assessment in clinical trials**. New York: Oxford University Press, 1998, p. 3-12.

BESLOW, L.A. *et al.* Predictors of outcome in childhood intracerebral hemorrhage: a prospective consecutive cohort study. **Stroke**, Dallas, v. 41, n. 2, p. 313-8, fev. 2010.

BHATIA, A.; PRUTHI, S. Imaging of pediatric stroke. **Indian Journal of Pediatrics**, Nova Délhi, v. 83, n. 9, p. 983-94, 2016.

BILLER, J. **Stroke in children and young adults**. 2.ed. Philadelphia: Saunders, 2009.

BOWERS, D.C. *et al.* Late-occurring stroke among long-term survivors of childhood leukemia and brain tumors: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. **Journal of Clinical Oncology**, Alexandria, v. 24, n. 33, p. 5277-82, nov. 2006.

BORGERS, N.; DE LEEUW, E.; HOX, J. Children as respondents in survey research: cognitive development and response quality 1. **Bulletin de Méthodologie Sociologique**, Thousand Oaks, v. 66, n. 1, p. 60-75, 2000.

BRADLYN, A.S. *et al.* Quality of life research in pediatric oncology. Research methods and barriers. **Cancer**, Atlanta, v. 78, n. 6, p. 1333-9, set. 1996.

BRAUN, K.P. *et al.* Mode of onset predicts etiological diagnosis of arterial ischemic stroke in children. **Stroke**, Dallas, v. 38, n. 2, p. 298-302, fev. 2007.

\_\_\_\_\_. *et al.* The course and outcome of unilateral intracranial arteriopathy in 79 children with ischaemic stroke. **Brain**, Oxford, v. 132, n. Pt 2, p. 544-57, fev. 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990**. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Seção 1, p. 018055. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 20 set. 1990.

BRASIL, T.B.; FERRIANI, V.P.; MACHADO, C.S. Inquérito sobre qualidade de vida relacionada à saúde em crianças e adolescentes portadores de artrites idiopáticas juvenis. **Jornal de Pediatria**, Porto Alegre, v. 79, n. 1, p. 63-8, 2003.

BROWN, W.R. *et al.* Vascular damage after fractionated whole-brain irradiation in rats. **Radiation Research**, Bozeman, v. 164, n. 5, p. 662-8, nov. 2005.

BRUNO, C.J. *et al.* Haemorrhagic stroke in term and late preterm neonates. **Archives of Disease in Childhood Fetal and Neonatal Edition**, London, v. 99, n. 1, p. F48-53, jan. 2014.

CABALLO, C.; VERDUGO, M.A. Aplicación del Quality of Life Questionnaire QOL-Q (SCHALOCK y KEITH, 1993) en una muestra de adultos con deficiencia visual. In: VERDUGO, M.A.; JORDAN DE URRIES, F.B. **Apoyos, autodeterminación y calidad de vida**. Actas de la V Jornada Científica de Investigación sobre Discapacidad. Salamanca: Amarú Ediciones, 2003.

CAMPOLINA, A.G.; CICONELLI, R.M. Quality of life and utility measures: clinical parameters for decision-making in health. **Revista Panamericana de Salud Pública**, Washington, D.C., v. 19, n. 2, p.128-36, fev. 2006.

CAPILHEIRA, M.; SANTOS, I.S. Doenças crônicas não transmissíveis: desempenho no cuidado médico em atenção primária à saúde no sul do Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 6, p.1143-53, 2011.

CARDO, E.; JUAN, M. Prenatal cerebrovascular accidents: their incidence, pathogenesis and risk factors. **Revista de Neurología**, Barcelona, v. 43, n. 1, p. 121-7, out. 2006.

CARLTON, J. Identifying potential themes for the child amblyopia treatment questionnaire. **Optometry and Vision Science**, Philadelphia, v. 90, n. 8, p. 867-73, ago. 2013.

CARR, A.J.; THOMPSON, P.W.; KIRWAN, J.R. Quality of life measures. **British Journal of Rheumatology**, London, v. 35, p. 275-81, 1996.

CARVALHO, S.C. *et al.* Em busca da equidade no sistema de saúde brasileiro: o caso da doença falciforme. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 23, n. 2, p. 711-8, 2014.

CARVALHO, K.S.; GARG, B.P. Arterial strokes in children. **Neurologic Clinics**, Amsterdam, v. 20, n. 4, p.1079-100, 2002.

CHANG, C.J. *et al.* Cerebral infarction in perinatal and childhood bacterial meningitis. **Quarterly Journal of Medicine**, Oxford, v. 96, n. 10, p. 755-62, out. 2003.

CHRISTERSON, S.; STRÖMBERG, B. Childhood stroke in Sweden I: incidence, symptoms, risk factors and short-term outcome. **Acta Paediatrica**, Oslo, v. 99, n. 11, p. 1641-9, nov. 2010.

CHUNG, B.; WONG, V. Pediatric stroke among Hong Kong chinese subjects. **Pediatrics**, Elk Grove Village, v. 114, n. 2, p. e206-12, ago. 2004.

CLARKE, S.A.; EISER, C. The measurement of health-related quality of life (QOL) in paediatric clinical trials: a systematic review. **Health and Quality of Life Outcomes**, London, v. 2, p. 66, nov. 2004.

CLEARY, P.D.; WILSON, P.D.; FOWER, F.J. Health-Related Quality of life in HIV-infected persons: a conceptual model. In: DIMSDALE, J. E.; BAUM, A. (Eds.). **Quality of life in behavioral medicine research**. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, 1995, p. 191-204.

CONTE, A.L.F. *et al.* Confiabilidade, compreensão e aceitação da versão em português da Motor Assessment Scale em pacientes com acidente vascular encefálico. **Revista Brasileira de Fisioterapia**, São Carlos, v.13, n. 5, p. 405-11, 2009.

COHEN, J. **Statistical power analysis for the behavioral sciences**. 2.ed. New York: Academic Press, 1988.

COSTA NETO, S.B. **Qualidade de vida dos portadores de câncer de cabeça e pescoço**. Brasília: Instituto de Psicologia, Universidade de Brasília, 2002.

CRAMER, J.A; SPILKER, B. **Quality of Life and Pharmacoeconomics: An Introduction**. Philadelphia: Lippincott-Raven, 1998.

CRAVEIRO, I.M.R. *et al.* Social inequality, health policies and the training of physicians, nurses and dentists in Brazil and in Portugal. **Revista Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 10, p. 2985-98, 2015.

CREMEENS, J.; EISER, C.; BLADES, M. Factors influencing agreement between child self-report and parent proxy-reports on the Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 (PedsQL) generic core scales. **Health and Quality of Life Outcomes**, London, v. 4, p. 58, ago. 2006.

DAY, H.; JANKEY, S.G. Lessons from the literature: toward a holistic model of quality of life. In: RENWICK, R.; BROWN, I.; NAGLER, M. (Eds.). **Quality of life in health promotion and rehabilitation: conceptual approaches, issues and applications**. Thousand Oaks: Sage, 1996.

DE SCHRUYVER, E.L.L.M. *et al.* Prognosis of ischemic stroke in childhood: a long term follow-up study. **Developmental Medicine and Child Neurology**, Oxford, v. 42, n. 5, p. 313-8, maio 2000.

DEVEBER, G.A. Cerebrovascular Disease. In: SWAIMAN, K.F.; ASHWAL, S.; FERRIERO, D.M. **Pediatric Neurology: Principles & Practice**. 4.ed. St. Louis: Mosby, 2006.

\_\_\_\_\_. *et al.* Cerebral sinovenous thrombosis in children. **The New England Journal of Medicine**, Boston, v. 345, n. 6, p. 417-23, ago. 2001.

DESAI, A.D. *et al.* Validity and responsiveness of the pediatric quality of life inventory (PedsQL) 4.0 generic core scales in the pediatric inpatient setting. **JAMA Pediatrics**, Chicago, v.168, n. 12, p.1114-21, dez. 2014.

DIJKERS, M. Measuring quality of life: methodological issues. **American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation**, Cary, v. 78, n. 3, p. 286-300, 1999.

DINIZ, D.P.; SCHOR, N. **Guia de Qualidade de Vida**. Barueri, SP: Manole, 2006.

DLAMINI, N.; BILLINGHURST, L.; KIRKHAM, F.J. Cerebral venous sinus (sinovenous) thrombosis in children. **Neurosurgery Clinics of North America**, Philadelphia, v. 21, n. 3, p. 511-27, jul. 2010.

DONAHUE, J.G. *et al.* Varicella vaccination and ischemic stroke in children: is there an association? **Pediatrics**, Elk Grove Village, v.123, n. 2, p. e228-34, fev. 2009.

DÓRO, M.P.; PASQUINI, R.; LÖHR, S.S. A functional assessment of adolescents who were recipients of bone marrow transplantation: a prospective study. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São Paulo, v. 25, n. 1, p. 5-15, 2003.

EISER, C.; EISER, J.R.; STRIDE, C.B. Quality of life in children newly diagnosed with cancer and their mothers. **Health and Quality of Life Outcomes**, London, v. 3, p. 29, abr. 2005.

\_\_\_\_\_; MORSE, R. The measurement of quality of life in children: past and future perspectives. **Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics**, Philadelphia, v. 22, n. 4, p. 248-56, ago. 2001.

\_\_\_\_\_; \_\_\_\_\_. Can parents rate their child's health-related quality of life? Results of a systematic review. **Quality of Life Research**, Amsterdam, v. 10, n. 4, p. 347-57, 2001.

ELLERT, U. *et al.* Determinants of agreement between self-reported and parent-assessed quality of life for children in Germany-results of the German Health Interview and Examination Survey for Children and Adolescents (KiGGS). **Health and Quality of Life Outcomes**, London, v. 9, p. 102, 2011.

FACCHINI, L.A. *et al.* Avaliação de efetividade da Atenção Básica à Saúde em municípios das regiões Sul e Nordeste do Brasil: contribuições metodológicas. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p.159-72, 2008.

FAJARDO, L.F. The pathology of ionizing radiation as defined by morphologic patterns. **Acta Oncologica**, Stockholm, v. 44, n. 1, p.13-22, 2005.

FAN, H.C. *et al.* Current proceedings of childhood stroke. **Stroke Research and Treatment**, New York, v.7, n. 2011, p. 432839, fev. 2011.

FARQUHAR, M. Definitions of quality of life: a taxonomy. **Journal of Advanced Nursing**, Malden, v.22, n.3, p. 502-8, set. 1995.

FATUNDE, O. J. *et al.* Stroke in Nigerian children with sickle cell disease. **African Journal of Medicine and Medical Sciences**, Ibadan, v.34, n.2, p.157-60, jun. 2005.

FAYERS, P.M.; MACHIN, D. **Quality of Life, Assessment, Analysis and Interpretation**. 2. ed. Chichester: John Wiley and Sons Ltd, 2007.

FILHO, E.M.; CARVALHO, W.B. Stroke in children. **Jornal de Pediatria**, Porto Alegre, v.85, n.6, p. 471-9, 2009.

FISHER, M.; GARCIA, J.H. Evolving stroke and the ischemic penumbra. **Neurology**, Hagerstown, v. 47, n. 4, p. 884-8, out. 1996.

FLANAGAN, J. A research approach to improving our quality of life. **American Psychologist**, Washington D.C., v.33, n.2, p.138-47, 1978.

FLECK, M.P. *et al.* Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida WHOQOL-bref. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v.34, n.2, p.350-6, 2000.

FOX, C.K; SIDNEY, S.; FULLERTON, H.J. Community-based case-control study of childhood stroke risk associated with congenital heart disease. **Stroke**, Dallas, v.46, n.2, p. 336-40, fev. 2015.

FREITAS, T.B.; SÁ, C.S.C.; MARTINS, E.F. Correlação entre instrumentos para se avaliar independência funcional e nível de atividade física em crianças. **Acta Fisiátrica**, São Paulo, v.17, n.1, p.8-12, 2010.

FREITAS, A.G. *et al.* Modified protocol of the restriction therapy in hemiplegic patient. **Revista Neurociências**, São Paulo, v.18, n.2, p.199-203, 2010.

FRIEFELD, S.J. *et al.* Predictors of quality of life in pediatric survivors of arterial ischemic stroke and cerebral sinovenous thrombosis. **Journal of Child Neurology**, Thousand Oaks, v.26, n.9, p.1186-92, set. 2011.

FULLERTON, H.J. *et al.* Deaths from stroke in US children, 1979 to 1998. **Neurology**, Hagerstown, v. 59, n. 1, p. 34-9, jul. 2002.

FULLERTON, H.J. *et al.* Risk of stroke in children: ethnic and gender disparities. **Neurology**, Hagerstown, v. 61, n.2, p.189-94, jul. 2003.

FULLERTON, H.J. *et al.* Risk of recurrent arterial ischemic stroke in childhood: a prospective international study. **Stroke**, Dallas, v. 47, n.1, p.53-9, jan.2016.

GANESAN, V. *et al.* Outcome after ischemic stroke in childhood. **Developmental Medicine and Child Neurology**, Oxford, v. 42, n.7, p. 455-61, jul. 2000.

GERALD, B.; SEBES, J.I.; LANGSTON, J.W. Cerebral infarction secondary to sickle cell disease: arteriographic findings. **American Journal of Roentgenology**, Leesburg, v.134, n.6, p.1209-12, jun. 1980.

GHOTRA, S.K. *et al.* Age at stroke onset influences the clinical outcome and health-related quality of life in pediatric ischemic stroke survivors. **Developmental Medicine and Child Neurology**, Oxford, v. 57, n.11, p.1027-34, nov. 2015.

GIACHELLO, A.L. Health outcomes research on Hispanics/Latinos. **Journal of Medical**

**Systems**, Philadelphia, v. 20, n.5, p. 235-54, 1996.

GOEGGEL SIMONETTI, B. *et al.* Long-term outcome after arterial ischemic stroke in children and young adults. **Neurology**, Hagerstown, v.84, n.19, p.1941-7, maio 2015.

GOLDIM, J.R. **Bioética: critério de benefício provável**. Porto Alegre: UFRGS, 2005. Disponível em: <http://www.ufrgs.br/bioetica/beneprov.htm> Acesso em: 5 fev. 2015.

GOLOMB, M.R. *et al.* International Pediatric Stroke Study Group. Male predominance in childhood ischemic stroke: findings from the International Pediatric Stroke Study. **Stroke**, Dallas, v.40, n.1, p.52-7, jan. 2009.

GO, A.S. *et al.* Heart disease and stroke statistics–2014 update: a report from the American Heart Association. **Circulation**, Dallas, v.129, n.3, p.28-e292, jan. 2014.

GRABOWSKI, E.F.; BUONANNO, F.S.; KRISHNAMOORTHY, K. Prothrombotic risk factors in the evaluation and management of perinatal stroke. **Seminars in Perinatology**, New York, v.31, n.4, p. 243-9, ago. 2007.

GRAZIANO, A.P. *et al.* Cerebrovascular disease in childhood. Case series. **Archivos Latinoamericanos de Pediatría**, Ciudad Autónoma de Buenos Aires República Argentina, v.114, n.1, p. 5-8, fev. 2016.

GREENHAM, M. *et al.* Outcome in childhood stroke. **Stroke**, Dallas, v. 47, n.4, p. 1159-64, 2016.

GRUNT, S. *et al.* Incidence and outcomes of symptomatic neonatal arterial ischemic stroke. **Pediatrics**, Elk Grove Village, v.135, n.5, p.1220-8, maio 2015.

GUIMARÃES, I.E.; CIASCA, S.M.; MOURA-RIBEIRO, M.V.L. Cerebrovascular disease in childhood: neuropsychological investigation of 14 cases. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v.65, n.1, p.41-7, mar. 2007.

GUITERAS, A.F.; BAYÉS, R. Desarrollo de um instrumento para la medida de da calidad en enfermedades crônicas. In: FORNS, M.; ANGUERA, M.T. (Orgs.). **Aportaciones recientes a la evaluación psicológica**. Barcelona: Universitas, 1993. p.175-95.

HAJEK, C.A. *et al.* Cognitive outcomes following arterial ischemic stroke in infants and children. **Journal of Child Neurology**, Thousand Oaks, v.29, n.7, p.887-94, jul. 2014.

HAMMOND, C.K. *et al.* Cerebrovascular disease in children with HIV-1 infection. **Developmental Medicine and Child Neurology**, Oxford, v.58, n.5, p. 452-60, maio 2016.

HEDLUND, G.L. Cerebral sinovenous thrombosis in pediatric practice. **Pediatric Radiology**, Reston, v. 43, n.2, p.173-88, jan. 2013.

HELLER, C. *et al.* Cerebral venous thrombosis in children. A multifactorial origin. **Circulation**, Dallas, v.108, n.11, p.1362-7, set. 2003.



HERNÁNDEZ, M. *et al.* Accidente vascular encefálico. Presentación clínica y factores de riesgo. **Revista Chilena de Pediatría**, Ñuñoa, Santiago, v.84, n.4, p.396-402, 2013.

HILLS, N.K. *et al.* Recent trauma and acute infection as risk factors for childhood arterial ischemic stroke. **Annals of Neurology**, Malden, v. 72, n.6, p.850-8, dez. 2012.

HOFFMANN, A. *et al.* Cerebrovascular accidents in adult patients with congenital heart disease. **Heart**, London, v.96, n.15, p.1223-6, ago. 2010.

HSU, C.J. *et al.* Early-onset seizures are correlated with late-onset seizures in children with arterial ischemic stroke. **Stroke**, Dallas, v.45, n.4, p.1161-3, abr. 2014.

HUICI-SÁNCHEZ, M. *et al.* Enfermedad cerebrovascular en pediatría. Experiencia de un servicio de urgencias. **Revista de Neurología**, Barcelona, v.59, n.3, p.106-10, ago. 2014.

INTERNATIONAL SOCIETY FOR QUALITY OF LIFE RESEARCH. **What is health-related quality of life research?** Milwaukee: International Society for Quality Research, 2015. Disponível em: <http://www.isoqol.org/about-isoqol/what-is-health-related-quality-of-life-research> Acesso em: 9.out.2016.

IPSS - International Paediatric Stroke Study. **The International Paediatric Stroke Study: lista de copesquisadores mundiais (última atualização: 2010)**. Disponível em: <https://app3.ccb.sick kids.ca/cstrokestudy/other/studyInfo.jsp> Acesso em: 9 out. 2016.

JORDAN, L.C. Stroke in childhood. **The Neurologist**, Philadelphia, v. 12, n. 2, p. 94-102, 2006.

\_\_\_\_\_; HILLIS, A.E. Hemorrhagic stroke in children. **Pediatric Neurology**, New York, v.36, n.2, p. 73-80, fev. 2007.

JOZEFIK, T. **Quality of life and mental health in children and adolescents: Child and parent perspectives**. 2009. Tese, Doutorado em Neurociências, Norwegian University of Science and Technology, Faculdade de Medicina, Departamento de Neurociências, Norwegian University of Science and Technology, Trondheim (Noruega), 2009.

JUNIOR, N.N.V.; CIASCA, S.M.; RODRIGUES, S.D. Qualidade de vida de cuidadores de crianças com PC ou AVC: Estudo comparativo. **Revista Neurociências**, São Paulo, v.19, n.4, p.602-8, 2011.

KEHINDE, M.O.; TEMIYE, E.O.; DANESI, M.A. Neurological complications of sickle cell anemia in Nigerian Africans – a case-control study. **Journal of the National Medical Association**, Silver Spring, v. 100, n. 4, p. 394-400, 2008.

KENET, G. *et al.* Impact of thrombophilia on risk of arterial ischemic stroke or cerebral sinovenous thrombosis in neonates and children: a systematic review and meta-analysis of observational studies. **Circulation**, Dallas, v.121, n.16, p.1838-47, abr. 2010.

KIM, I.O. *et al.* Mitochondrial myopathy-encephalopathy-lactic acidosis and stroke like episodes (MELAS) syndrome: CT and MR findings in seven children. **American Journal of Roentgenology**. Leesburg, v. 166, n. 3, p. 641-5, 1996.

KIM, J.S. Moyamoya Disease: Epidemiology, clinical features, and diagnosis. **Journal of Stroke**, Seoul, v. 18, n. 1, p. 2, jan. 2016.

KIRKHAM, F.J.; DEBAUN, M.R. Stroke in children with sickle cell disease. **Current treatment options in Neurology**, Philadelphia, v. 6, n. 5, p. 357-75, 2004.

KIRTON, A. *et al.* Symptomatic neonatal arterial ischemic stroke: the International Pediatric Stroke Study. **Pediatrics**, Elk Grove Village, v.128, n.6, p. e1402-10, dez. 2011.

KIRTON, A.; DEVEBER, G. Cerebrovascular disease in children. In: SWAIMAN, K.F.; ASHWAL, S.; FERRIERO, D.M.; SCHOR, N.F. **Pediatric Neurology: Principles & Practice**. 5.ed. Philadelphia: Elsevier, 2012, p. 1395-1436.

KLATCHOIAN, D.A. *et al.* Quality of life among children from São Paulo, Brazil: the impact of demographic, family and socioeconomic variables. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.26, n.3, p.631-6, mar. 2010.

KLATCHOIAN, D.A.; LEN, C.A.; TERRERI, M.T.R.A. 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. **Jornal de Pediatria**, Porto Alegre, v.26, n.3, p.631-6, mar. 2008.

KLUTHCOVSKY, A.C.; KLUTHCOVSKY, F.A. O WHOQOL-Bref, um instrumento para avaliar qualidade de vida: uma revisão sistemática. **Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul**, Porto Alegre, v. 31, n. 3, supl. 0, p. 0-0, 2009.

\_\_\_\_\_; TAKAYANAGUI, Â.M.M. Qualidade de vida. Aspectos conceituais. **Revista Salus**, Guarapuava, v. 1, n. 1, p.13-5, 2010.

KOLK, A. *et al.* Long-term cognitive outcomes after pediatric stroke. **Pediatric Neurology**, New York, v.44, n.2, p.101-9, fev. 2011.

KOOT, H.M.; WALLANDER, J.L. **Quality of Life in Child and Adolescent Illness**. East Sussex: Brunner-Routledge, 2001.

KRISHNAMURTHI, R.V. *et al.* Stroke prevalence, mortality and disability-adjusted life years in children and youth aged 0-19 years: data from the global and regional burden of stroke 2013. **Neuroepidemiology**, Basel, v.45, n.3, p.177-89, 2015.

KUHLE, S. *et al.* Urgent clinical challenges in children with ischemic stroke: analysis of 1065 patients from the 1-800-NOCLOTS pediatric stroke telephone consultation service. **Stroke**, Dallas, v.37, n.1, p116-22, 2006.

KURIYAMA, S. *et al.* Prevalence and clinicoepidemiological features of moyamoya disease in Japan: findings from a nationwide epidemiological survey. **Stroke**, Dallas, Jan; v. 39, n.1, p.42-7, 2008.

KURODA, S. *et al.* Research Committee on Moyamoya Disease in Japan. Radiological findings, clinical course, and outcome in asymptomatic moyamoya disease: results of multicenter survey in Japan. **Stroke**, Dallas, v.38, n.5, p.1430-5, maio 2007.

LANDEIRO, G.M. *et al.* Systematic review of studies on quality of life indexed on the SciELO database. **Revista Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.16, n.10, p.4257-66, out. 2011.

LANSKY, L.L. *et al.* Toward the development of a play performance scale for children (PPSC). **Cancer**, Malden, v.56, n.7, p.1837-40, out.1985.

LEE, E.H.; YUM, M.S.; KO, T.S. Risk factors and clinical outcomes of childhood ischemic stroke in a single Korean tertiary care center. **Journal of Child Neurology**, Thousand Oaks, v.27, n.4, p.485-91, abr. 2012.

LIMA, L.; GUERRA, M.P.; LEMOS, M.S. Adaptação da escala genérica do Inventário Pediátrico de Qualidade de Vida — Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 – PedsQL, a uma população portuguesa. **Revista Portuguesa de Saúde Pública**, Lisboa, v. 8, p. 83-95, 2009.

LIMBERS, C.A. *et al.* 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 in Health**, Lawrenceville, v.14, n.4, p. 521-30, jun. 2011.

LINDSTRÖM, B.; KÖHLER, L. Youth, disability and quality of life. **Pediatrician**, Basel, v.18, n.2, p.121-8, 1991.

LO, W. *et al.* The cost of pediatric stroke care and rehabilitation. **Stroke**, Dallas, v. 39, n.1, p.161-5, jan. 2008.

LO, W.D. Childhood hemorrhagic stroke: an important but understudied problem. **Journal of Child Neurology**, Thousand Oaks, v.26, n.9, p.1174-85, 2011.

LOLLI, V. *et al.* Radiological and clinical features of cerebral sinovenous thrombosis in newborns and older children. **Journal of Neuroradiology**, Denville, v.43, n.4, p. 280-9, jul. 2016.

LOPES, M.T.; FERRARO, A.A.; KOCH, V.H.K. Reliability of the Brazilian version of the PedsQL-ESDR questionnaire to evaluate quality of life of children and adolescents. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, São Paulo, v.37, n.2, p.158-65, abr./jun. 2015.

LOPEZ-VICENTE, M. *et al.* Diagnosis and management of pediatric arterial ischemic stroke. **Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases**, Philadelphia, v.19, n.3, p.175-83, maio 2010.

MACKAY, M.T. *et al.* Arterial ischemic stroke risk factors: the International Pediatric Stroke Study. **Annals of Neurology**, Malden, v.69, n.1, p.130-40, jan. 2011.

MAH, S. *et al.* Cerebellar atrophy in childhood arterial ischemic stroke: acute diffusion MRI biomarkers. **Stroke**, Dallas, v.44, n.9, p.2468-74, set. 2013.

MAGUIRE, J.L.; DEVEBER, G.; PARKIN, P.C. Association between iron deficiency anemia and stroke in young children. **Pediatrics**, Elk Grove Village, v.120, n.5, p.1053-7, nov. 2007.

MALLICK, A.A.; O'CALLAGHAN, F.J. The epidemiology of childhood stroke. **European Journal of Paediatric Neurology**, London, v.14, n.3, p.197-205, maio 2010.

\_\_\_\_\_. *et al.* Childhood arterial ischaemic stroke incidence, presenting features, and risk factors: a prospective population-based study. **The Lancet Neurology**, London, v.13, n.1, p. 35-43, jan. 2014.

MANDALENAKIS, Z. Ischemic stroke in children and young adults with congenital heart disease. **Journal of the American Heart Association**, Dallas, v.5, n.2, p. e003071, fev. 2016.

MANLHIOT, C. *et al.* Risk, clinical features, and outcomes of thrombosis associated with pediatric cardiac surgery. **Circulation**, Dallas, v.124, n.14, p.1511-9, out. 2011.

MARINO, B.S. *et al.* Neurodevelopmental outcomes in children with congenital heart disease: evaluation and management: a scientific statement from the American Heart Association. **Circulation**, Dallas, v.126, n.9, p.1143-72, ago. 2012.

MATHIAS, E.; SETHURAMAN, U. Ischemic Stroke of the Spinal Cord: A Pediatric Emergency in an Otherwise Healthy Child. **The Journal of Emergency Medicine**, New York, v.51, n.1, p.73-6, jul. 2016.

MATTA, A.P.; GALVÃO, K.R.; OLIVEIRA, B.S. Cerebrovascular disorders in childhood: etiology, clinical presentation, and neuroimaging findings in a case series study. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v.64, n.2A, p.181-5, jun. 2006.

MATTEJAT, F.; REMSCHMIDT, H. Assessment of quality of life in mental disturbed children and adolescents – an overview – (in German) (Zur Erfassung der Lebensqualität bei psychisch gestörten Kindern und Jugendlichen – Eine Übersicht). **Z Kinder Jugendpsychiatrie**, Bern, v. 26, p.183-96, 1998.

MCKINNEY, J.S. *et al.* Myocardial Infarction Data Acquisition System (MIDAS 22) Study Group. Myocardial Infarction Data Acquisition System (MIDAS 22) Study Group. Comprehensive Stroke Centers May Be Associated With Improved Survival in Hemorrhagic Stroke. **Journal of the American Heart Association**, Dallas, v.4, n.5, p.e001448, maio 2015.

MINAYO, M.C.S.; HARTZ, Z.M.A.; BUSS, P.M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Revista Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.5, n.1, p.7-18, 2000.

MINIÑO, A.M. *et al.* Deaths: preliminary data for 2008. **National Vital Statistics Reports**, Hyattsville, v.59, n.2, p. 1-52, 2010.

MIRABELLI, C. *et al.* A Novel Approach to Measuring Quality of life in children with asthma: the parent-child dyad. **Quality of Life Newsletter**, Amsterdam, p. 14-6, 2004.

MENEGHETTI, C.H.Z.; SILVA, J.A.; GUEDES, CAV. Constraint-induced movement therapy in chronic stroke: case report. **Revista Neurociências**, São Paulo, v.18, n.1, p.18-23, 2010.

MONTEIRO, C.A. *et al.* ENDEF e PNSN: para onde caminha o crescimento físico da criança brasileira? **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.9, n.1, p.85-95, 1993.

MORAITIS, E.; GANESAN, V. Childhood Infections and Trauma as Risk Factors for Stroke. **Current Cardiology Reports**, Philadelphia, v.16, n.9, p. 527, set. 2014.

MORIUCHI, H.; RODRIGUEZ, W. Role of varicella-zoster virus in stroke syndromes. **The Pediatric Infectious Disease Journal**, Baltimore, v. 19, n. 7, p. 648-53, jul. 2000.

MORGAN, C.T. *et al.* Outcome, incidence and risk factors for stroke after pediatric heart transplantation: An analysis of the International Society for Heart and Lung Transplantation Registry. **The Journal of Heart and Lung Transplantation**, Philadelphia, v.35, n.5, p. 597-602, maio 2016.

MORRIS, B. *et al.* Cerebrovascular disease in childhood cancer survivors: A Children's Oncology Group Report. **Neurology**, Hagerstown, v.73, n.22, p.1906-13, dez. 2009.

MUELLER, S. *et al.* Radiation, atherosclerotic risk factors, and stroke risk in survivors of pediatric cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. **International Journal of Radiation Oncology Biology Physics**, Tarrytown, v.86, n.4, p.649-55, jul. 2013.

\_\_\_\_\_. *et al.* Risk of first and recurrent stroke in childhood cancer survivors treated with cranial and cervical radiation therapy. **International Journal of Radiation Oncology Biology Physics**, Tarrytown, v.86, n.4, p. 643-8, jul.2013.

MUNOT, P.; CROW, Y.J.; GANESAN, V. Paediatric stroke: genetic insights into disease mechanisms and treatment targets. **The Lancet Neurology**, London, v.10, n.3, p. 264-74, mar. 2011.

\_\_\_\_\_. *et al.* Severe iron deficiency anaemia and ischaemic stroke in children. **Archives of Disease in Childhood**, London, v.96, n.3, p. 276-9, mar. 2011.

NELSON, K.B.; LYNCH, J.K. Stroke in newborn infants. **The Lancet Neurology**, London, v.3, n.3, p. 150-8, 2004.

NEWACHEK, P.W.; TAYLOR, W.R. Childhood chronic illness: prevalence, severity, and impact. **American Journal of Public Health**, Washington, D.C., v.82, n.3, p. 364-71, mar. 1992.

NEWELL, P. **The United Nations Convention and Children's Rights in the U.K.** London: National Children's Bureau, 1993.

NSA - National Stroke Association. **[Impacto do acidente vascular cerebral pediátrico]**.; 2014 Disponível em: [www.stroke.org](http://www.stroke.org). Acesso em: xx abr. 2015.

- NUSSBAUM, M.C. **The fragility of goodness**. Cambridge: Cambridge University Press, 1986.
- OHENE-FREMPONG, K. *et al.* Cerebrovascular accidents in sickle cell disease: rates and risk factors. **Blood**, Washington, v.91, n.1, p.288-94, jan.1998.
- OMS - Organización Mundial de la Salud. **Promoción de la salud: glosario**. Ginebra: OMS, 1998.
- ONIYANGI, O. *et al.* Strokes in children with sickle cell disease at the National Hospital Abuja Nigeria. **Nigerian Journal of Paediatrics**, Nigeria, v.40, n.2, p.158-64, 2013.
- ONOFRI, A. *et al.* Intellectual impairment and TCD evaluation in children with sickle cell disease and silent stroke. **Perspectives in Medicine**, Berlin, v.1, n.1, p. 272-4, 2012.
- PAINTER, M.J.; CHUTORIAN, A.M.; HILAL, S.K. Cerebrovasculopathy following irradiation in childhood. **Neurology**, Hagerstown, v.25, n.2, p.189-94, fev. 1975.
- PARSA, C.F.; ROBERT, M.P. Thromboembolism and congenital malformations: from Duane syndrome to thalidomide embryopathy. **JAMA Ophthalmology**, Chicago, v.131, n.4, p.439-47, abr. 2013.
- PATRA, C. *et al.* Clinico-etiological profile of childhood stroke in a Tertiary Care Hospital in Eastern India. **Journal of Neurosciences in Rural Practice**, Mumbai, v.6, n.4, p. 515-9, out./dez. 2015.
- PER, H. *et al.* Childhood stroke: results of 130 children from a reference center in Central Anatolia, Turkey. **Pediatric Neurology**, New York, v.50, n.6, p. 595-600, jun. 2014.
- PEREIRA, É.F.; TEIXEIRA, C.S.; SANTOS, A. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. **Revista Brasileira de Educação Física e Esporte**, São Paulo, v. 26, n.2, p. 241-50, 2012.
- PEROSA, G.B.; GABARRA, L.M. Explanations proffered by children hospitalized due to illness: implications for communication between healthcare professionals and patients. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v.8, n.14, p. 135-48, 2004.
- PIMENTEL, F. **Qualidade de vida em Oncologia**. Lisboa: Permanyer Portugal, 2004.
- PLATT, O.S. Prevention and management of stroke in sickle cell anemia. **Hematology / the Education Program of the American Society of Hematology**, Washington, D.C., p. 54-7, 2006.
- POISSON, S.N. *et al.* Etiology and treatment of arterial ischemic stroke in children and young adults. **Current Treatment Options in Neurology**, Philadelphia, v.16, n.10, p. 315, out. 2014.
- PROCELEWSKA, M. *et al.* Coagulation abnormalities and liver function after hemi-Fontan and Fontan procedures – the importance of hemodynamics in the early postoperative period. **European Journal Cardio-Thoracic Surgery**, Oxford, v.31, n.5, p. 866-72, maio 2007.

QUINN, C. T.; ROGERS, Z.R.; BUCHANAN, G.R. Survival of children with sickle cell disease. **Blood**, Washington, D.C., v.103, n.11, p. 4023-7, jun. 2004.

RAPLEY, M. **Quality of life research: A critical introduction**. London: Sage, 2003.

RASALKAR, D.D.; CHU, W.C. Imaging in children presenting with acute neurological deficit: stroke. **Postgraduate Medical Journal**, London, v.88, n.1045, p.649-60, nov, 2012.

RENWICK, R.; BROWN, I. The center for health promotion's conceptual approach to quality of life. In: \_\_\_\_\_; \_\_\_\_\_; NAGLER, M. (Eds.). **Quality of life in health promotion and rehabilitation: conceptual approaches, issues and applications**. Thousand Oaks: Sage, 1996. p. 75-86.

ROACH, E.S. *et al.* Management of stroke in infants and children: A Scientific Statement from a special writing group of the American Heart Association Stroke council and the council on cardiovascular disease in the young. **Stroke**, Dallas, v.40, n.1, p. e8-10, jan. 2009.

RODAN, L. *et al.* Stroke recurrence in children with congenital heart disease. **Annals of Neurology**, Malden, v.72, n.1, p.103-11, jul. 2012.

RODRIGUES, D.O. *et al.* Genetic determinants and stroke in children with sickle cell disease. **Jornal de Pediatria**, Porto Alegre, v.92, n.6, p. 602-8, nov./dez. 2016.

ROSENBAUM, P. The quality of life for the young adult with neurodisability: overview and reprise. **Developmental Medicine and Child Neurology**, Oxford, v.51, n.8, p.679-82, ago. 2009.

ROTHMAN, S.M. Stroke in children: Freud's first analysis. **The Lancet**, London, v. 360, n. 9345, p. 1526-7, nov. 2002.

ROTTA, N.T. *et al.* Cerebrovascular disease in pediatric patients. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v.60, n.4, p.959-63, dez. 2002.

SANTO TOMAS, L.H.; VARKEY, B. Improving health-related quality of life in chronic obstructive pulmonary disease. **Current Opinion in Pulmonary Medicine**, Philadelphia, v.10, n.2, p.120-7, 2004.

SCHIPPER, H.; CLINCH, J.J.; OLWENY, C.L. Quality of life studies: definitions and conceptual issues. In: SPILKER, B (Ed.). **Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials**. 2.ed. Philadelphia: Lippincott Raven, 1996. p.11-23.

SEBIRE, G. *et al.* Cerebral venous sinus thrombosis in children: risk factors, presentation, diagnosis and outcome. **Brain**, Oxford, v.128, n.3, p.477-89, 2005.

SEE, A.P. *et al.* Considerations in applying a new stent retriever in pediatric endovascular cerebral thrombectomy for acute ischemic stroke. **Pediatric Neurosurgery**. Basel, v.51, n.5, p. 263-8, 2016.

- SEID, M.; VARNI, J.W.; JACOBS, J.R. Pediatric Health-Related Quality-of-life measurement technology: intersections between science, managed care, and clinical care. **Journal of Clinical Psychology in Medical Settings**, New York, v.7, n.1, p.17-27, 2000.
- SEIDL, E.M.F.; ZANNON, C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.20, n.2, p.580-8, 2004.
- SHARLOCK, R.L.; VERDUGO, M.A. **Manual de Calidad de Vida para profesionales de la Educación, Salud y Servicios Sociales**. Madrid: Alianza Editorial, 2003.
- SHAW, G.B. **Collected Letters**. Vol. 2: (1898-1910). London: Max Reinhardt, 1972.
- SHERIFALI, D.; PINELLI, J. Parent as proxy reporting: implications and recommendations for quality of life research. **Journal of Family Nursing**, Thousand Oaks, v.13, n.1, p.83-98, fev. 2007.
- SILVA, D.I. *et al.* Vulnerability in child development: influence of social inequities. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, Fortaleza, v.28, n.1, p.58-66, mar. 2015.
- SINCLAIR, A.J. *et al.* Stroke in children with cardiac disease: report from the international pediatric stroke study group symposium. **Pediatric Neurology**, New York, v.52, n.1, p. 5-15, jan. 2015.
- SMAJLOVIĆ, D. Strokes in young adults: epidemiology and prevention. **Journal of Vascular Health and Risk Management**, Auckland, v. 11, p.157-64, 2015.
- SMITH, S.E. *et al.* Hemiparesis and epilepsy are associated with worse reported health status following unilateral stroke in children. **Pediatric Neurology**, New York, v.52, n.4, p.428-34, abr. 2015.
- SOARES, A.H.R. *et al.* Quality of life of children and adolescents: a bibliographical review. **Revista Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.16, n.7, p. 3197-3206, 2011.
- SOUZA MORAIS, R.L. *et al.* Primeira infância e pobreza no Brasil: uma análise integrada a partir de indicadores em saúde, educação e desenvolvimento social. **Revista de Políticas Públicas**, São Luís, v.19, n.1, p.303-14, jan./jun. 2015.
- SPALICE, A. *et al.* Stroke and migraine is there a possible comorbidity? **Italian Journal of Pediatrics**, Pisa, v. 42, n. 1, p. 41, abr. 2016.
- SPIETH, L.E.; HARRIS, C.V. Assessment of health-related quality of life in children and adolescents: An Integrative review. **Journal of Pediatric Psychology**, Cary, v. 21, n. 2, p. 175-93, 1996.
- SPITZER, W.O. State of science 1986: quality of life and functional status as target variables for research. **Journal of Chronic Diseases**, New York, v. 40, n. 6, p. 465-71, 1987.
- STATLER, K.D. *et al.* Pediatric stroke: clinical characteristics, acute care utilization patterns, and mortality. **Child's Nervous System**, Berlin, v. 27, n. 4, p. 565-73, 2011.



STEINLIN, M.; MACKAY, M.T. Emergency management of ischemic stroke in children. **Current Treatment Options in Neurology**, Philadelphia, v.17, n.5, p.349, maio 2015.

STENCE, N. V. *et al.* Craniocervical arterial dissection in children: diagnosis and treatment. **Current Treatment Options in Neurology**, Philadelphia, v.13, n. 6, p. 636-48, dez. 2011.

STEWART, F.A.; HOVING, S.; RUSSELL.; NS. Vascular damage as an underlying mechanism of cardiac and cerebral toxicity in irradiated cancer patients. **Radiation Research**. Bozeman, v.174, n.6, p.865-9, dez. 2010.

SUNDSTRÖM, K. *et al.* Incidence of herpes zoster and associated events including stroke – a population-based cohort study. **BMC Infectious Diseases**, London, v. 15, n. 1, p. 488, out. 2015.

SUPPIEJ, A. *et al.* Long-term Neuropsychological Outcome and Quality of Life in Perinatal Ischemic Stroke. **Journal of Neurosurgery Pediatrics**, Charlottesville, v.14, n.1, p.58-67, jul. 2016.

TESTA, M.A.; SIMONSON, D.C. Assessment of quality-of-life outcomes. **The New England Journal of Medicine**, Boston, v. 334, n.13, p. 835-40, 1996.

THOMAS, S.L. *et al.* Chickenpox and risk of stroke: a self-controlled case series analysis. **Clinical Infectious Diseases**, Chicago, v. 58, n. 1, p.61-8, jan. 2014.

TOLDO, I. *et al.* Moyamoya syndrome and 6p chromosome rearrangements: Expanding evidences of a new association. **European Journal of Paediatric Neurology**, London, v. 20, n.5, p.766-71, set. 2016.

TORRES, V.M.; SADDI, V.A. Systematic review: hereditary thrombophilia associated to pediatric strokes and cerebral palsy. **Jornal de Pediatria**, Porto Alegre, v.91, n.1, p.22-9, jan./fev. 2015.

TREVISAN, C.M.; TRINTINAGLIA, V. Effects of associated therapies of motor imagery and constraint-induced movement in chronic hemiparesis: a case study. **Fisioterapia e Pesquisa**, São Paulo, v.17, n.3, p.264-9, 2010.

TUCKUVIENE, R. *et al.* Paediatric arterial ischaemic stroke and cerebral sinovenous thrombosis in Denmark 1994–2006: a nationwide population-based study. **Acta Paediatrica**, Oslo, v.100, n.4, p.543-9, abr. 2011.

TURTZO, L.C.; MCCULLOUGH. L.D. Sex-specific responses to stroke. **Future Neurology**, London, v.5, n.1, p.47-59, 2010.

UCHINO, K. *et al.* Moyamoya disease in Washington State and California. **Neurology**, Hagerstown, v.65, n.6, p. 956-8, set. 2005.

UNGAR, W.J. *et al.* A qualitative analysis of a dyad approach to health-related quality of life measurement in children with asthma. **Social Science & Medicine**, Oxford, v.63, n.9, p.2354-66, nov. 2006.

UZARK, K. *et al.* Health-related quality of life in children and adolescents with Duchenne muscular dystrophy. **Pediatrics**, Elk Grove Village, v.130, n.6, p.e1559-66, dez. 2012.

VAN DER AA, N.E. *et al.* Neonatal posterior cerebral artery stroke: clinical presentation, MRI findings, and outcome. **Developmental Medicine and Child Neurology**, Oxford, v.55, n.3, p.283-90, mar. 2013.

VARNI, J.W. *et al.* The PedsQL 4.0 as a pediatric population health measure: feasibility, reliability, and validity. **Ambulatory Pediatrics**, New York, v.3, n.6, p.329-41, nov./dez. 2003.

\_\_\_\_\_ ; LIMBERS, C.A.; BURWINKLE, T.M. Impaired health-related quality of life in children and adolescents with chronic conditions: a comparative analysis of 10 disease clusters and 33 disease categories/severities utilizing the PedsQL 4.0 Generic Core Scales. **Health and Quality of Life Outcomes**, London, v. 5, n.1, p. 43, jul. 2007.

\_\_\_\_\_. *et al.* The PedsQL™ Infant Scales: Feasibility, internal consistency reliability and validity in healthy and ill infants. **Quality of Life Research**, Amsterdam, v.20, n.1, p.45-55, fev. 2011.

\_\_\_\_\_. *et al.* Health-related quality of life in pediatric patients with functional and organic gastrointestinal diseases. **Journal of Pediatrics**, St. Louis, v.166, n.1, p.85-90, jan.2015.

VASCONCELOS, V.M. **Qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral**. 2009. Dissertação, Mestrado em Saúde Coletiva, Centro de Ciências da Saúde, UNIFOR (Universidade de Fortaleza), Fortaleza (CE), 2009.

VÁZQUEZ-LÓPEZ, M. *et al.* Ictus isquémico en niños con cardiopatía: estudio epidemiológico. **Neurología**, Barcelona, v. S0213-4853, n.16, p.30055-X, jun. 2016.

VENKATESAN, C. Epilepsy Following Neonatal Seizures Symptomatic of Stroke. **Pediatric Neurology Briefs**, Chicago, v.29, n.6, p.45, jun. 2015.

VON STEINBUECHEL, N. *et al.* Assessment of subjective health and health-related quality of life in persons with acquired or degenerative brain injury. **Current Opinion in Neurology**, London, v.18, n.6, p.681-91, dez. 2005.

XIE, L.L.; JIANG, L. Arterial ischemic stroke and hemorrhagic stroke in Chinese children: a retrospective analysis. **Brain and Development**, Amsterdam, v.36, n.2, p.153-8, fev. 2014.

YILMAZ, A. *et al.* Treatment challenges in pediatric stroke patients. **Stroke Research and Treatment**, New York, v. 28, p. 534362, 2010.

YUAN, H. *et al.* Effects of fractionated radiation on the brain vasculature in the murine model: Blood-brain barrier permeability, astrocyte proliferation, and ultrastructural changes. **International Journal of Radiation Oncology Biology Physics**, Tarrytown, v.66, n.3, p.860-6, nov. 2006.

ZADRO, R.; HERAK, D.C. Inherited prothrombotic risk factors in children with first ischemic stroke. **Biochemia Medica**, Zagreb, v.22, n.3, p.298-310, 2012.

ZAHURANEC, D.B. *et al.* Is it time for a large, collaborative study of pediatric stroke? **Stroke**, Dallas, v.36, n.9, p.1825-9, set. 2005.

WALLANDER, J.L.; KOOT, H.M. Quality of life in children: A critical examination of concepts, approaches, issues, and future directions. **Clinical Psychology Review**, Tarrytown, v.45, p.131-43, abr. 2016.

WAUGH, J. *et al.* Prolonged direct catheter thrombolysis of cerebral venous sinus thrombosis in children: a case series. **Journal of Child Neurology**, Thousand Oaks, v. 27, n.3, p.337-45, mar.2012.

WARNES, C.A. *et al.* ACC/AHA Guidelines for the Management of Adults with Congenital Heart Disease: a report of the American College of Cardiology/American Heart Association Task Force on Practice Guidelines (writing committee to develop guidelines on the management of adults with congenital heart disease). **Journal of the American College of Cardiology**, New York, v.52, n.23, p.e143-263, dez. 2008.

WEBBER, A.L. *et al.* Effect of amblyopia on self-esteem in children. **Optometry and Vision Science**, Hagerstown, v.85, n.11, p.1074-81, nov. 2008.

WEN, G. *et al.* General health-related quality of life in preschool children with strabismus or amblyopia. **Ophthalmology**, Rochester, v.118, n.3, p.574-80, mar. 2011.

WESTMACOTT, R. *et al.* Cognitive outcome following unilateral arterial ischaemic stroke in childhood: effects of age at stroke and lesion location. **Developmental Medicine and Child Neurology**, Oxford, v. 52, n.4, p.386-93, abr. 2010.

WESTSTRATE, W.; HIJDRA, A.; DE GANS, J. Brain infarcts in adults with bacterial meningitis. **The Lancet**, London, v.347, n.8998, p.399, fev.1996.

WHITE-KONING, M. *et al.* Subjective quality of life in children with intellectual impairment – how can it be assessed? **Developmental Medicine and Child Neurology**, Oxford, v.47, n.4, p.281-5, abr. 2005.

WHO - World Health Organization. **Constitution of the World Health Organization**. Genebra, 2006. Disponível em: [http://www.who.int/governance/eb/who\\_constitution\\_en.pdf](http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_en.pdf) Acesso em: 20 ago. 2016.

\_\_\_\_\_. **Measurement of Quality of Life in Children**. Genebra, 1994. Disponível em: [http://www.who.int/mental\\_health/media/en/663.pdf?ua=1](http://www.who.int/mental_health/media/en/663.pdf?ua=1) Acesso em: 10 jul. 2016.

\_\_\_\_\_. The world health organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the world health organization. **Social Science & Medicine**, Oxford, v.41, n.10, p.1403-9, nov.1995.

\_\_\_\_\_. **WHO STEPS stroke manual the WHOSTEP wise approach to stroke surveillance**. Genebra, 2006. Disponível em: [http://www.who.int/ncd\\_surveillance/en/steps\\_stroke\\_manual\\_v1.2.pdf](http://www.who.int/ncd_surveillance/en/steps_stroke_manual_v1.2.pdf) Acesso em: 10 jun. 2016.

WILLIAMS, A.N. Winner of the young physician's of the Gowers' prize 2000. Too good to be true? Thomas Willis – neonatal convulsions. Childhood stroke and infanticide in seventeenth century England. **Seizure**, London, v.10, n.7, p.471-83, out. 2001.

WILLIAMS, T.S. *et al.* Intellectual ability and executive function in pediatric moyamoya vasculopathy. **Developmental Medicine and Child Neurology**, Oxford, v.54, n.1, p.30-7, jan. 2012.

WILSON, C.M. *et al.* Radiation-induced astrogliosis and blood–brain barrier damage can be abrogated using anti-TNF treatment. **International Journal of Radiation Oncology Biology Physics**, Tarrytown, v.74, n.3, p.934-41, jul. 2009.

WINTERMARK, M. *et al.* Arteriopathy diagnosis in childhood arterial ischemic stroke: results of the vascular effects of infection in pediatric stroke study. **Stroke**, Dallas, v.45, n.12, p.3597-605, dez. 2014.

WORLD BANK. **World Development Report 1993: investing in health**. New York: Oxford University Press, 1993.

## **8 ARTIGO ORIGINAL**

### **8.1 ARTIGO EM PORTUGUÊS**

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

**Título resumido:** Acidente vascular cerebral e qualidade de vida

Laís Rodrigues Gerzson<sup>1</sup>, Josiane Ranzan<sup>2</sup>, Rudimar dos Santos Riesgo<sup>1,2</sup>

<sup>1</sup>Programa de Pós-Graduação Saúde da Criança e do Adolescente, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, Brasil.

<sup>2</sup>Unidade de Neuropediatria do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, Brasil.

**Endereço para correspondência:**

Rudimar dos Santos Riesgo  
Unidade de Neuropediatria, Hospital de Clínicas de Porto Alegre, – Sala 1145,  
Rua Ramiro Barcelos, 2350, Porto Alegre, Rio Grande do Sul, 90035-903, Brazil.  
rriesgo@hcpa.edu.br

**Descritores:** Acidente Vascular Cerebral. Pediatria. Qualidade de vida.

**Resumo**

**Objetivo:** Avaliar a qualidade de vida de crianças que sofreram AVC da Unidade de Neuropediatria do Hospital de Clínicas de Porto Alegre e de crianças saudáveis da Unidade Básica de Saúde Santa Cecília de Porto Alegre.

**Métodos:** Estudo observacional com delineamento tipo transversal. Utilizou-se o instrumento *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL™ 4.0) para avaliar a qualidade de vida da criança sob os distintos aspectos do seu desenvolvimento, e uma entrevista semiestruturada para descrever os aspectos sociodemográficos durante o período de julho de 2015 a junho de 2016.

**Resultados:** Participaram 78 crianças (39 com AVC). A mediana das crianças com diagnóstico de AVC foi em torno dos sete meses, sendo que a maioria apresentou AVC do tipo isquêmico (71,8%), o hemisfério afetado foi o direito (48,6%), com maior prevalência da hemiparesia à direita. De acordo com a PedsQL™ 4.0 dos pais, houve uma diferença significativa e um grande poder de efeito no escore da Capacidade Funcional, apresentando, então, inferioridade em relação ao grupo controle. A variável escolaridade do pai PedsQL™ 4.0 dos pais manteve efeito positivo significativo nos aspectos emocionais. As variáveis idade da criança e não neonatal no PedsQL™ 4.0 dos pais apresentou efeito negativo nos aspectos escolares. As variáveis idade que entrou na escola e sexo masculino apresentaram efeito significativo negativo no desfecho de aspectos escolares do PedsQL™ 4.0 das crianças.

**Conclusão:** O AVC tem impacto negativo na vida das crianças e, por isso, mais pesquisas são necessárias no Brasil, para que haja ferramentas diversas em prol da qualidade de vida.

### **Pontos-Chave**

- Está entre as dez principais causas de morte da população.
- Os afetados enfrentam ameaças significativas para a sua qualidade de vida.
- Tem impacto na qualidade de vida, demandando mais pesquisas no Brasil.

## INTRODUÇÃO

O AVC caracteriza-se por uma súbita oclusão ou ruptura de vasos cerebrais que ocasiona uma lesão cerebral focal e déficits neurológicos<sup>1</sup>. Os fatores de risco para AVC pediátrico são diversos e são diferentes na comparação com os casos de AVC adulto<sup>2</sup>. O AVC pediátrico está entre as dez principais causas de morte na população pediátrica<sup>3</sup>. A sua incidência anual varia de 2 a 13 por 100.000 crianças/ano<sup>4</sup>.

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 podem perdurar décadas<sup>5</sup>. Já foi demonstrado que o acidente vascular cerebral acarreta um impacto negativo sobre a qualidade de vida de crianças e adolescentes. O AVC pode persistir por anos, e os pacientes sofrem com incapacidade e disfunções na vida adulta. Apesar de inicialmente haver comprometimento da capacidade funcional, a doença e seu tratamento também afetam negativamente as dimensões emocional, social e escolar<sup>6</sup>.

A mensuração da qualidade de vida é essencial para a identificação de crianças e adolescentes com maiores necessidades, pois fornece uma avaliação abrangente do estado de saúde de um paciente e inclui o seu desenvolvimento físico, mental e bem-estar social, um conceito que está de acordo com a Organização Mundial da Saúde<sup>7</sup>.

A qualidade de vida é uma medida do estado de saúde determinada pelo paciente e, portanto, desempenha um papel vital na avaliação das necessidades de saúde das comunidades e tem implicações fundamentais para a prestação de cuidados de saúde e a alocação de recursos<sup>8</sup>.

O objetivo desta pesquisa foi avaliar a qualidade de vida de crianças que sofreram AVC da Unidade de Neuropediatria do Hospital de Clínicas de Porto Alegre e de crianças saudáveis na Unidade Básica de Saúde Santa Cecília de Porto Alegre.

## **MÉTODOS**

Este é um estudo observacional do tipo transversal com crianças e adolescentes de ambos os sexos com acidente vascular cerebral, e idades entre dois a 18 anos, recrutados da Unidade de Neuropediatria do Hospital de Clínicas de Porto Alegre; os controles foram recrutados a partir da comunidade na mesma área, que seguiu visita de rotina à Unidade Básica de Saúde. Os controles foram selecionados de acordo com idade e sexo. O diagnóstico de acidente vascular cerebral foi feito por meio da avaliação por um neuropediatra. Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre – número do protocolo 1.072.817 –, e os pais/responsáveis assinaram o 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 em retardo do desenvolvimento motor ou intelectual.

A equipe para a coleta dos dados foi composta por uma profissional da fisioterapia e dois neuropediatras. Os dados de identificação referentes às crianças do grupo de casos e do grupo controle foram obtidos pela revisão de prontuários da Unidade de Neuropediatria do HCPA e da Unidade Básica de Saúde Santa Cecília, respectivamente, para analisar se condiziam aos critérios da pesquisa. Após estes procedimentos, as entrevistas foram realizadas nos dois locais supracitados. A aplicação da ficha sociodemográfica e do PEdsQL™ 4.0 se deu no dia da consulta do paciente, antes ou após seu atendimento.



No início da consulta, foi realizada com o(s) responsável(is) uma entrevista semiestruturada composta por questões que buscavam caracterizar o perfil das crianças com AVC e sem AVC atendidas no HCPA e na Unidade Básica de Saúde.

O PedsQL™ 4.0 é um instrumento genérico da avaliação da qualidade de vida que analisa a criança sob os distintos aspectos do seu desenvolvimento. Composto por 23 itens multidimensionais englobando aspectos físicos (oito itens), emocionais (cinco itens), sociais (cinco itens) e escolares (cinco itens), esse instrumento é compreendido de módulos paralelos de relato da criança e de relato de seus pais. Os módulos de relato das crianças incluem as idades de cinco a sete anos, de oito a 12 anos e de 13 a 18 anos. Já o relato dos pais inclui as idades de dois a quatro anos, de cinco a sete anos, de oito a 12 anos e de 13 a 18 anos. Os módulos dos pais são paralelos aos módulos das crianças com o propósito de avaliar as percepções dos pais da qualidade de vida da criança, tanto que os itens dos módulos são essencialmente idênticos, diferindo apenas na linguagem apropriada na primeira ou terceira pessoa<sup>9</sup>.

Na administração do PedsQL™ 4.0, interroga-se o quanto de cada problema a criança tem tido no último mês. Nos relatos da criança, para a faixa etária de oito a 18 anos, e 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 pais também

inclui as idades de dois a quatro anos, o que não ocorre no relato para crianças com menos de 5 anos de idade, que inclui apenas três itens para o aspecto escolar<sup>10</sup>.

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 uma 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 computada<sup>11</sup>.

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 interquartílica. Para a comparação entre as médias, aplicou-se o teste *t-student* para amostras independentes ou a Análise de Variância (ANOVA) *one-way* complementada pelo teste de Tukey. Para o controle de fatores confundidores, foram utilizadas as análises de Covariância (ANCOVA) e Regressão Linear Multivariada. 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 49 crianças com AVC provenientes do banco de dados da Unidade de Neuropediatria do Hospital de Clínicas de Porto Alegre

(HCPA). Dessas crianças, 10 apresentavam AVC com patologias associadas, o que as impediude serem analisadas com as demais crianças, devido à diferença do quadro clínico. Do grupo de crianças sem AVC, foram convidadas 39 crianças provenientes da Unidade Básica de Saúde Santa Cecília, sendo pareadas por sexo e idade.

A mediana de idade, em meses, das crianças com diagnóstico de AVC foi em torno de sete meses, sendo que a grande maioria apresentou AVC do tipo isquêmico (71,8%). O principal território vascular acometido em nossa amostra foi da artéria cerebral média (53,8%), em que o hemisfério afetado foi o direito (48,6%). A maioria das crianças com AVC apresentou ser não neonatal (56,4%), e apresentaram epilepsia em seu quadro clínico (59%). No exame neurológico, foi possível constatar que a maior prevalência foi de hemiparesia à direita (Tabela 1).

( INSERIR TABELA 1)

De acordo com o PedsQL™ 4.0 dos pais, foi possível identificar uma diferença significativa e um grande tamanho de efeito no escore da Capacidade Funcional, ou seja, as crianças com AVC apresentaram inferioridade nesse escore em relação ao GC, mesmo após o ajuste por fatores confundidores.

Na concepção do PedsQL™ 4.0 das crianças, nenhum dos itens apresentou diferença estatisticamente significativa após o ajuste por fatores confundidores (Tabela 2).

(INSERIR TABELA 2)

Na análise de Regressão Linear Multivariada, foi possível constatar que a escolaridade do pai no *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL™ 4.0) dos pais manteve efeito positivo significativo nos aspectos emocionais após o ajuste.

Nos aspectos sociais, nenhuma variável manteve efeito significativo após o ajuste pelo modelo multivariado, possivelmente devido ao pequeno número de crianças no grupo com AVC, enquanto as variáveis idade da criança e não neonatal no *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL™ 4.0) dos pais apresentou efeito negativo nos aspectos escolares.

As variáveis idade que entrou na escola e sexo masculino apresentaram efeito significativo e negativo no desfecho de Aspectos Escolares do *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL™ 4.0) das crianças (Tabela 3).

(INSERIR TABELA 3)

## **DISCUSSÃO**

Com os resultados obtidos, pode-se perceber que as crianças apresentaram em torno dos sete meses o diagnóstico de AVC. Este período é marcado por mudanças significativas no movimento de alcance, pois a criança já apresenta a capacidade de sentar sem apoio, o que viabiliza o uso das mãos de forma coordenada para manipulação e exploração dos objetos<sup>12</sup>.

As mudanças na habilidade de alcançar podem estar associadas com o aprimoramento no controle do tronco. No entanto, cabe lembrar que o movimento de alcance também depende da força muscular, da coordenação entre os membros, dos fatores biomecânicos, da propriocepção e da informação visual<sup>12</sup>, o que de certa forma fica prejudicado na criança com

AVC, pois ela apresenta limitações motoras devido à hemiparesia e, conseqüentemente, um atraso motor significativo.

As crianças apresentaram hemiparesia, principalmente no lado direito, e o território vascular principal foi a artéria cerebral média, o que pode ser evidenciado na literatura<sup>13</sup>. A apresentação clínica típica do AVC é um déficit neurológico focal prolongado de início agudo, como a hemiparesia<sup>14</sup>. O que não difere de Graziano *et al.*<sup>15</sup>, cujo estudo observou que a hemiparesia foi a apresentação clínica mais frequente. Desta forma, é de suma importância estruturar intervenções que possam melhorar a função a longo prazo e diminuir a carga de cuidados destas crianças<sup>16</sup>.

No presente estudo, observou-se a predominância do AVC isquêmico. Apesar do baixo número de indivíduos avaliados (n=39), os resultados estão em conformidade com os dados de referência evidenciando crianças com AVC do tipo isquêmico<sup>17</sup>. O sexo feminino foi o mais afetado na atual pesquisa, ao contrário do que ocorre na grande maioria dos estudos<sup>18</sup>. 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<sup>19</sup>.

O hemisfério afetado foi o direito, o que vai de encontro a outros estudos<sup>20</sup>. As crianças apresentaram AVC não neonatal semelhantes a outras pesquisas<sup>21</sup> e demonstraram epilepsia no seu seguimento.

As crises epilépticas podem ser consideradas uma primeira manifestação, sendo mais frequentes na infância do que na vida adulta<sup>22</sup>. Em um estudo de Taiwan, em um total de 78

sobreviventes de AVCi, 25,6% tiveram convulsões precocemente e 90% apresentaram um quadro de epilepsia. Os casos de crianças mais jovens e os de envolvimento cortical foram mais propensos a ter convulsões precoces. Dos 20 sobreviventes com crises precoces, 13 tiveram convulsões tardiamente após a fase aguda, e 12 deles foram diagnosticados como epilepsia pós-AVC<sup>23</sup>.

O acidente vascular cerebral é uma das importantes causas de morbidade e mortalidade na população pediátrica, portanto, é fundamental analisar o quanto essa patologia interfere no impacto da qualidade de vida. Alguns estudos<sup>24</sup> têm investigado a qualidade de vida e concluem, por meio da avaliação de diferentes domínios (funcional, emocional e escolar), um declínio na vida destas crianças. Os resultados variam dependendo das medidas, mas é possível observar que as avaliações, quando feitas com as crianças, relatam uma concepção diferente na sua qualidade de vida em relação à dos pais.

O nosso estudo não foi diferente do que a literatura vem indicando. Após a aplicação do PedsQ.L<sup>TM</sup> 4.0 dos pais, identificou-se uma diferença significativa no escore da capacidade funcional, o qual envolve a marcha e as tarefas com membros superiores. As crianças com AVC apresentaram inferioridade nesse escore quando comparadas às crianças do grupo controle mesmo após os ajustes confundidores. A gravidade dos déficits motores varia, mas a maioria das crianças consegue recuperar ou ganhar independência. No entanto, mesmo sendo um comprometimento motor leve, a criança pode apresentar limitações em suas atividades, o que, conseqüentemente, vem a afetar a sua autoconfiança<sup>25</sup>.

A maioria das crianças terá uma marcha descrita pelos seus principais cuidadores como normal a longo prazo. Porém, algumas crianças necessitam de órtese, a fim de

deambular com mais eficiência<sup>26</sup>. As tarefas que exigem a mão, por exemplo, embora com restrições nas pesquisas, demonstraram preocupação significativa para os pais quando a tarefa bimanual dos seus filhos se refere particularmente ao comer e vestir-se<sup>27</sup>.

As crianças dependem da ajuda ou supervisão dos seus pais, e quando essa criança apresenta deficiência, essa demanda é ainda maior. Tal realidade pode provocar necessidades de rearranjos da família, em que o desenvolvimento das crianças é particularmente influenciado pelas suas relações familiares, sobretudo pelo modo como os pais lidam com a deficiência e pelo suporte oferecido à criança. As crianças com deficiência podem apresentar problemas de comportamento não em função da deficiência em si, mas da inadequação do comportamento de seus pais, que 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 mesmas<sup>26</sup>.

Embora na concepção do PedsQ.L<sup>TM</sup> 4.0 das crianças não haja alguma diferença significativa, pode-se observar que os valores das dimensões foram baixos quando comparados ao grupo controle. 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 qualidade de vida<sup>28</sup>. As crianças com deficiência tem três vezes mais chances de sofrer exclusão social, pois são menos populares, têm menos amizades e participam com menos frequência como membros de um subgrupo<sup>29</sup>. 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<sup>30</sup>.

Na análise de regressão linear multivariada, foi constatado que a escolaridade do pai no PedsQ.L™ 4.0 dos pais 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 pais mostra-se um fator de proteção<sup>31</sup>. O maior grau de instrução dos pais permite a estimulação de qualidade aos filhos, mesmo que, por vezes, o tempo dedicado a esta 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 disponibilizadas<sup>32</sup>.

Nos aspectos sociais, não houve diferença significativa, possivelmente pelo pequeno tamanho da amostra, diferentemente da literatura, que relata que as crianças 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 emocional<sup>33</sup>.

Outro fator fundamental foi a variável idade da criança. Pode-se dizer que quanto mais velha a criança, menor será o seu rendimento na escola<sup>34</sup>. A plasticidade, que é muito intensa nas crianças, consiste na capacidade do encéfalo em adaptar-se a modificações, quer novas funções aprendidas, quer reações a lesões encefálicas. 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 processo<sup>35</sup>.



As crianças com AVC não neonatal revelam deficiências nas habilidades de atenção, função executiva, visuo-construtivas, velocidade de processamento e memória, o que pode estar relacionado à expansão da lesão, a infartos que afetam as regiões corticais e subcorticais e ao envolvimento dos gânglios da base. O déficit cognitivo prejudica o desenvolvimento escolar das crianças com AVC<sup>36</sup>.

A doença para a criança geralmente traz consigo onerosas particularidades. São enfrentados muitos problemas, dentre eles: longos períodos de hospitalização, reinternações frequentes, interrupção das atividades diárias. Além disso, a doença influencia na inserção da criança na escola e tem impacto no rendimento escolar, o que foi perceptível em nosso estudo, pois as crianças com AVC entraram mais velhas na escola e o seu desempenho apresentou efeito negativo significativo. A qualidade da vida escolar da criança, dentre 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 inerentes<sup>37</sup>.

Esta pesquisa evidencia que os meninos apresentaram menor rendimento no aspecto escolar. A literatura vem indicando que os meninos costumam ter mais transtornos de aprendizagem e de atenção que as meninas. Outros estudos demonstram que as modificações corticais que ocorrem da infância até a idade adulta diferem de acordo com o sexo. Nos meninos, há uma diminuição maior da girificação em comparação com as meninas, especificamente no córtex pré-frontal direito. As alterações de espessura são dependentes do sexo: nas meninas, os lobos temporal e frontal mostram uma alta taxa de afinamento, e, nos meninos, o afinamento é mais rápido no lobo occipital. A maioria das regiões frontais amadurece mais cedo nas meninas do que nos meninos. O contrário ocorre em uma grande

área temporal, parietal e occipital posterior. Estas regiões de maturação tardia apresentam um afinamento acelerado durante a adolescência, correspondendo a redes subjacentes as funções cognitivas para as quais o sexo “atrasado” tende a ter um desempenho menos adequado/satisfatório<sup>38</sup>.

O AVC tem um impacto negativo na vida das crianças, principalmente nos aspectos da capacidade funcional quando os pais são questionados e há a comparação com o grupo controle.

Constatou-se que as variáveis sociodemográficas podem ter efeitos tanto negativos como positivos na qualidade de vida das crianças com AVC ao analisar o questionário tanto dos pais quanto das crianças. Ressalta-se que, devido ao reconhecimento do AVC, mais pesquisas são necessárias no Brasil para que haja ferramentas diversas em prol da qualidade de vida desta 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.

Embora este estudo tenha fornecido informações valiosas sobre o impacto na qualidade de vida de crianças com AVC, acredita-se que a sua limitação esteja relacionada ao tamanho da amostra; apesar de a pesquisa ter utilizado uma escala genérica, existe uma enorme lacuna em relação à validação e tradução para o português brasileiro de instrumentos de avaliação da funcionalidade para este público.

## 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 Oct-Dec;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 Feb 23;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 Dec;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 Jul;51(1):73-6. doi:10.1016/j.jemermed.2016.03.001.
5. Statler KD, Dong L, Nielsen DM, Bratton SL. Pediatric stroke: clinical characteristics, acute care utilization patterns, and mortality. *Childs Nerv Syst.* 2011 Apr;27(4):565-73. doi: 10.1007/s00381-010-1292-x.
6. 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 Nov;57(11):1027-34. doi:10.1111/dmcn.12870.
7. 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 Apr-Jun;37(2):158-65. doi:10.5935/0101-2800.20150026.
8. Cumming TB, Brodtmann A, Darby D, Bernhardt J. The importance of cognition to quality of life after stroke. *J Psychosom Res.* 2014 Nov;77(5):374-9. doi:10.1016/j.jpsychores.2014.08.009.
9. 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 Dec;168(12):1114-21. doi:10.1001/jamapediatrics.2014.1600.
10. 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 Jun;14(4):521-30. doi:10.1016/j.jval.2010.10.031.
11. 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 Feb;20(1):45-55. doi:10.1007/s11136-010-9730-5.
12. Kirton A, Deveber G. Life after perinatal stroke. *Stroke.* 2013 Nov;44(11):3265-71. doi:10.1161/STROKEAHA.113.000739.
13. Mah S, deVeber G, Wei XC, Liapounova N, Kirton A. Cerebellar atrophy in childhood arterial ischemic stroke: acute diffusion MRI biomarkers. *Stroke.* 2013 Sep;44(9):2468-74. doi:10.1161/STROKEAHA.111.000744. Epub 2013 Jul 16.
14. Balachandran A, Kalyanshettar S, Patil S, Shegji V. Ischemic Stroke in Confederation with Trivial Head Trauma. *Case Rep Pediatr.* 2016;2016:2572958. doi:10.1155/2016/2572958.

15. Graziano AP, Sancilio A, Bugalter M, Barbosa W, Rodríguez F, Montali C, *et al.* Cerebrovascular disease in childhood. Case series. *Arch Argent Pediatr.* 2016 Feb;114(1):e5-8. doi:10.5546/aap.2016.e5.
16. Gillick B, Menk J, Mueller B, Meekins G, Krach LE, Feyma T. Synergistic effect of combined transcranial direct current stimulation/constraint-induced movement therapy in children and young adults with hemiparesis: study protocol. *BMC Pediatr.* 2015 Nov 12;15:178. doi:10.1186/s12887-015-0498-1.
17. 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 Jan;13(1):35-43. doi:10.1016/S1474-4422(13)70290-4.
18. Morgan CT, Manlhiot 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 May;35(5):597-602. doi:10.1016/j.healun.2016.01.1226.
19. Turtzo LC, McCullough LD. Sex-specific responses to stroke. *Future Neurol.* 2010 Jan 1;5(1):47-59.
20. Parsa CF, Robert MP. Thromboembolism and congenital malformations: from Duane syndrome to thalidomide embryopathy. *JAMA Ophthalmol.* 2013 Apr;131(4):439-47.
21. Munube D, Katabira E, Ndezi 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 Sep 17;16:175. doi:10.1186/s12883-016-0704-2.
22. Venkatesan C. Epilepsy Following Neonatal Seizures Symptomatic of Stroke. *Pediatr Neurol Briefs.* 2015 Jun;29(6):45. doi:10.15844/pedneurbriefs-29-6-4.
23. Hsu CJ, Weng WC, Peng SS, Lee WT. Early-onset seizures are correlated with late-onset seizures in children with arterial ischemic stroke. *Stroke.* 2014 Apr;45(4):1161-3. doi:10.1161/STROKEAHA.113.004015.
24. 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 Sep;26(9):1186-92. doi:10.1177/0883073811408609.
25. Greenham M, Gordon A, Anderson V, Mackay MT. Outcome in Childhood Stroke. *Stroke.* 2016 Apr;47(4):1159-64. doi:10.1161/STROKEAHA.115.011622.
26. 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 May;56(5):434-44. doi:10.1111/dmcn.12336.
27. Galvin J, Randall M, Hewish S, Rice J, MacKay MT. Family-centred outcome measurement following paediatric stroke. *Aust Occup Ther J.* 2010 Jun;57(3):152-8. doi:10.1111/j.1440-1630.2010.00853.x.
28. Chatzitheochari S, Parsons S, Platt L. Doubly Disadvantaged? Bullying Experiences among Disabled Children and Young People in England. *Sociology.* 2016 Aug;50(4):695-713.
29. 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.
30. 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: 359–371. doi:http://dx.doi.org/10.1080/09687591003701264.
31. Costa EF, Cavalcante, LIC, Dell'aglio DD. Language development profile of children in Belem, according to Denver developmental screening test. *Revista CEFAC.* 2015;17(4): 1090-1102. doi:http://dx.doi.org/10.1590/1982-0216201517418514.

32. 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:<http://dx.doi.org/10.1590/1809-2950/14685223012016>.
33. Ball AJ, Steinberg GK, Elbers J. Quality of Life in Pediatric Moyamoya Disease. *Pediatr Neurol.* 2016 Oct;63:60-5. doi:10.1016/j.pediatrneurol.2016.06.012.
34. Mallick AA, Ganesan V, O'Callaghan FJ. Mortality from childhood stroke in England and Wales, 1921-2000. *Arch Dis Child.* 2010 Jan;95(1):12-9. doi:10.1136/adc.2008.156109.
35. Dennis M, Spiegler BJ, Juranek JJ, Bigler ED, Snead OC, Fletcher JM. Age, Plasticity, and Homeostasis in Childhood Brain Disorders. *Neurosci Biobehav Rev.* 2013 Dec;37(10 Pt 2):2760-73. doi:10.1016/j.neubiorev.2013.09.010.
36. Chevignard M, de Montferrand C, Yvon-Chaou E, Mardaye A, Tiberghien A, Laurent-Vannier A, *et al.* Language, cognitive and school outcomes following childhood stroke. *Ann Phys Rehabil Med.* 2016 Sep;59S:e2-e3. doi:10.1016/j.rehab.2016.07.009.
37. de 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.
38. 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.

**Tabela 1** – Perfil dos pacientes com AVC

<b>Variáveis</b>	<b>n=39</b>
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)
Hemorrágico	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)
Hemisfério afetado – n (%)	
Esquerdo	16 (45,7)
Direito	17 (48,6)
Bilateral	2 (5,7)
Idade do AVC – n (%)	
Neonatal	17 (43,6)
Não neonatal	22 (56,4)
Apresenta/ou Epilepsia – n (%)	
Sim	23 (59,0)
Não	16 (41,0)
Principais achados do Exame neurológico – n (%)	
Hemiparesia Direita	14 (35,9)
Hemiparesia Esquerda	10 (25,6)
Sem alteração motora	9 (23,1)

AVC - Acidente Vascular Cerebral; MD – mediana; n – número; ACM – Artéria Cerebral Média; HIP – Hemorragia Intraparenquimatosa; ACP- Artéria Cerebral Posterior; TSV – Trombose Seio Venoso

**Tabela 2** – 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	pajustado*	TEP
PedsQL™ 4.0 Pais					
<b>Capacidade Funcional</b>	<b>72,0 ± 19,6</b>	<b>88,6 ± 16,7</b>	<b>&lt;0,001</b>	<b>0,028</b>	<b>0,92</b>
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 entrou na escola, renda e idade gestacional através da Análise de Covariância (ANCOVA)

**Tabela 3** – Análise de Regressão Linear Multivariada para avaliar fatores associados com a QV

Variáveis	b (IC 95%)	p*	R <sup>2</sup>
<b>Aspectos Emocionais - Pais</b>			29,0%
<b>Escolaridade do pai (anos)</b>	<b>2,20 (0,04 a 4,35)</b>	<b>0,046</b>	
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	
<b>Aspectos Sociais – Pais</b>			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	
<b>Aspectos Escolares - Pais</b>			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	
<b>Idade da criança</b>	<b>-1,54 (-3,04 a -0,05)</b>	<b>0,044</b>	
Renda	0,00 (-0,01 a 0,01)	0,805	
Idade do AVC	-0,13 (-0,31 a 0,06)	0,162	
<b>Não neonatal</b>	<b>-20,9 (-34,2 a -7,57)</b>	<b>0,003</b>	
<b>Aspectos Escolares – Criança</b>			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	
<b>Idade que entrou na escola</b>	<b>-0,33 (-0,60 a -0,07)</b>	<b>0,016</b>	
<b>Sexo masculino</b>	<b>-19,2 (-32,2 a -6,2)</b>	<b>0,005</b>	

QV- Qualidade de vida; IC – Intervalo de Confiança; AVC – Acidente Vascular Cerebral; b- coeficiente angular (mede o efeito de cada variável no desfecho); R<sup>2</sup>– Coeficiente de determinação (determina o percentual de explicação das variáveis presentes no modelo em relação ao desfecho); \* teste t-*student* para o coeficiente angular.



## 8.2 ARTIGO EM INGLÊS

Será submetido à Revista Brasileira de Fisioterapia

### **The Impact of Stroke on the Quality of Life of Children and Adolescents**

**Short title:** Stroke and Quality of Life

Laís Rodrigues Gerzson<sup>1</sup>, Josiane Ranzan<sup>2</sup>, Rudimar dos Santos Riesgo<sup>1,2</sup>

<sup>1</sup>Post-graduate program Child and Adolescent Health, Federal University of the State of Rio Grande do Sul, Porto Alegre, Brazil

<sup>2</sup>Neuropediatric Unit at the Clinics Hospital of Porto Alegre, Federal University of the State of Rio Grande do Sul, Porto Alegre, Brazil

**Address correspondence to:**

Rudimar dos Santos Riesgo  
Unidade de Neuropediatria, Hospital de Clinicas de Porto Alegre, – Sala 1145,  
Rua Ramiro Barcelos, 2350, Porto Alegre, Rio Grande do Sul, 90035-903, Brazil.  
rriesgo@hcpa.edu.br

**Keywords:** Stroke. Pediatrics. Quality of Life.

## Abstract

**Objective:** To evaluate quality of life in children who suffered a stroke at the Neuropediatric Unit at the Clinics Hospital of Porto Alegre and in healthy children at the Santa Cecília Basic Health Unit in Porto Alegre.

**Methods:** Cross-sectional observational study. The *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQ.L™ 4.0) was the instrument used to evaluate the child's quality of life in many aspects of her/his development and a semi-structured interview was used to describe the sociodemographic aspects from July 2015 to June 2016.

**Results:** 78 children took part (39 with stroke). The median of the children diagnosed with stroke was around 7 months, with most of them presenting ischemic stroke (71.8%) in which the right hemisphere was affected (48.6%), with a higher prevalence of right-sided hemiparesis. According to the parent-related PedsQL™ 4.0, there was a significant difference and a large effect size in the Functional Capacity score, presenting an inferiority in relation to the control group. The variable "father's education" in the parent-related PedsQL™ 4.0 kept a significant positive effect on the emotional aspects. The variables "age of the child" and "non neonatal" in the parent-related PedsQL™ 4.0 had a negative effect on the school aspects. The variables "school starting age" and "male sex" had a significant negative effect on the outcome of school aspects in the child-related PedsQL™ 4.0.

**Conclusion:** Stroke has a negative impact on children's lives, therefore, more research is necessary in Brazil, to generate more and diversified tools to promote quality of life.

## Bullet points

- It is among the ten leading causes of death in the population.
- Those affected face significant threats to their quality of life.
- It has impact on the quality of life, demanding more research in Brazil.

## INTRODUCTION

Stroke is characterized by a sudden occlusion or rupture of cerebral vessels which causes a focal brain injury and neurological deficits<sup>1</sup>. The risk factors for pediatric stroke are diverse and differ in comparison to cases of stroke in adults<sup>2</sup>. Pediatric stroke is among the ten leading causes of death in the pediatric population<sup>3</sup>. Its annual incidence rate varies from 2 to 13 per 100,000 children/year<sup>4</sup>.

The costs for hospital stays of children diagnosed with a stroke are high, and that situation is even aggravated by the extensive duration of the deficiencies following the stroke in childhood, which can last for decades<sup>5</sup>. It was already demonstrated that the stroke brings on a negative impact on the quality of life of children and adolescents. A stroke can persist for years, and the patients will suffer from incapacity and dysfunctions in their adult life. Although there is an initial compromise in the functional capacity, the disease and its treatment also negatively affect the emotional, social and school dimensions<sup>6</sup>.

Measuring quality of life is essential to identify children and adolescents with higher needs, because it provides a comprehensive evaluation of the health status of a patient, including her/his physical and mental development, as well as her/his social well-being, a concept which follows what has been proposed by the World Health Organization<sup>7</sup>.

Quality of life is a measure of health status as determined by the patient herself/himself and, therefore, plays a vital role in the evaluation of the health needs of communities, having fundamental implications for healthcare provision and resource allocation<sup>8</sup>.

The objective of this study was to evaluate quality of life of children with stroke at the Neuropediatric Unit at the Clinics Hospital of Porto Alegre, Brazil, and in healthy children at the Santa Cecília Basic Health Unit in the city of Porto Alegre, in the South of Brazil.

## **METHODS**

This is a cross-sectional observational study with children and adolescents of both sexes with stroke, ages 2-18 years old, recruited from the Neuropediatric Unit at the Clinics Hospital of Porto Alegre. The controls were recruited from the community in the same area, who followed a routine visit to the Basic Health Unit. The controls were selected according to age and sex. The diagnosis of stroke was made by a neuropediatrician. This study has been approved by the Research Ethics Committee at the Clinics Hospital of Porto Alegre – protocol number 1,072,817 –, and the parents/guardians signed the informed consent form. Subjects who presented any suspicion of any other neurological diseases (apart from sequelae of stroke) or other clinical conditions that caused a delay in intellectual or motor development have been excluded from the study.

The team for data collection comprised a physical therapist and two neuropediatricians. The identification data for children belonging to the case and control groups were obtained from the analysis of health records at the Neuropediatric Unit at the Clinics Hospital and at Santa Cecília Basic Health Unit, respectively, to see whether they matched the research criteria. After these procedures, the interviews were conducted in the aforementioned places. The application of the socio-demographic form and the PEdsQL™ 4.0 happened on the day the patient was present for an appointment, before or after her/his attendance.

At the beginning of the appointment, a semi-structured interview – comprised of questions which aimed at profiling children with and without stroke attended both at the Clinics Hospital and the Basic Health Unit – was conducted with their parents and/or guardians.

The PedsQL™ 4.0 is a generic evaluation instrument to assess quality of life which analyzes the child under distinct aspects of her/his development. Comprising 23 multidimensional items encompassing physical (8 items), emotional (5 items), social (5 items) and school aspects (5 items), this instrument has parallel modules of child self-report and their parents' report. The child self-report modules include the ages 5 to 7 years, 8 to 12 years and 13 to 18 years. The parents' report includes the ages 2 to 4 years, 5 to 7 years, 8 to 12 years and 13 to 18 years. The parents' modules are parallel to the children's, aiming at evaluating the parents' perceptions of the child's quality of life, so much so that the items of both modules are essentially the same, differing only in the appropriate language using the first or third person<sup>9</sup>.

In administering the PedsQL™ 4.0, it is asked how much of each problem the child has had in the past one month. In the child self-report, for the age range from eight to 18 years, and their carers, a 5-point response scale is used (0 = it is never a problem; 1 = it is almost never a problem; 2 = it is sometimes a problem; 3 = it is often a problem; 4 = it is almost always a problem). For children from five to seven years, the scale has been simplified to 3 points (1 = it is never a problem; 2 = it is sometimes a problem; 3 = it is often a problem), with each response being anchored on a visual analogue scale with faces: happy, sad and neutral, respectively. The parents's report also include the ages of two to four years, which

does not happen in the report for children with less than five years, which included only three items for the school aspect<sup>10</sup>.

The items are reverse scored and linearly transformed into a 0-100 scale (0 = 100, 1 = 75, 2=50, 3=25, 4=0). Thus, high scores indicate a better quality of life. The scale scores are analyzed by the sum of all the items divided by the number of items responded (missing data is taken into account). If more than 50% of the scale items have not been responded, the scale should not be computed<sup>11</sup>.

The data were described through absolute (n) and relative (%) frequencies for qualitative variables, and through mean and standard deviation for quantitative variables in case of symmetrical distribution. In cases of asymmetrical distribution, median and interquartile range were used. For the comparison among means, the Student's t-test was applied for independent samples or the one-way Analysis of Variance (ANOVA) complemented by the Tukey test. For the control of confounding factors, Analysis of Covariance (ANCOVA) and Multivariate Linear Regression were used. The effect size was calculated through the standardized mean difference between the groups (Cohen's d). The following classification criterium was adopted: below 0.5, small effect; from 0.5 to 0.8, medium effect; above 0.8, large effect. For all analyses, the *software Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) version 21.0 was used, considering a significance level of 5%.

## **RESULTS**

Forty-nine children with CVA from the Clinics Hospital Neuropediatric Unit database were selected to take part of this study. From those children, 10 presented CVA with associated pathologies, which prevented them from being analyzed with the other children

due to the difference in their clinical presentation. From the group of children without CVA, 39 children from Santa Cecília Basic Health Unit were invited, being matched for gender and age.

The median age, in months, of children diagnosed with stroke was around seven months, with most of them presenting ischemic stroke (71.8%). The main vascular territory affected in our sample was the middle cerebral artery (53.8%), in which the right side was the most affected (48.6%). Most children had non-neonatal stroke (56.4%), and presented epilepsy in their clinical picture (59%). In the neurological exam, it was possible to identify a higher prevalence of right-sided hemiparesis (Table 1).

(INSERT TABLE 1)

According to the parent-rated PedsQL™ 4.0, it was possible to identify a significant difference and a large effect size in the Functional Capacity score, i.e., children with stroke presented inferior results for that score in relation to the CG, even after adjusting for confounding factors.

In the conception of children-related PedsQL™ 4.0, none of the items presented a statistically significant difference after the adjustment for confounding factors (Table 2).

(INSERT TABLE 2)

In the multivariate linear regression, it was possible to see that the father's education in the parent-related *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL™ 4.0) had a significant positive effect on the emotional aspects after the adjustment.

In the social aspects, no variable had a significant effect after the adjustment through the multivariate model, possibly due to the small number of children in the group with stroke, whereas the variables “age of the child” and “non-neonatal” in the parent-related *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL™ 4.0) presented a negative effect on the school aspects.

The variables “school starting age” and “male sex” had a significant negative effect on the outcome of School Aspects child-related *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL™ 4.0) (Table 3).

(INSERT TABLE 3)

## **DISCUSSION**

From the results obtained, it was possible to perceive that children were diagnosed for stroke when they were around 7 months old. This period is marked by significant changes in their reaching movements, since children already present the ability to sit without support, which enables the use of their hands in a coordinated way to manipulate and explore objects<sup>12</sup>.

Changes in their reaching abilities can be associated to the improvement of their trunk control. However, it is worth recalling that the reaching movement also depends on the muscular strength, on the interlimb coordination, on biomechanical factors, on proprioception



and on visual information<sup>12</sup>, which somehow is damaged in a child with stroke, since s/he presents motor limitations due to hemiparesis and, consequently, a significant motor delay.

Children presented hemiparesis, mainly on the right side, and the main vascular territory was the middle cerebral artery, a fact evinced in the literature<sup>13</sup>. The typical clinical presentation of stroke is a prolonged focal neurological deficit with sudden onset, such as hemiparesis<sup>14</sup>. This does not differ from the study by Graziano *et al.*<sup>15</sup>, which observed that hemiparesis was the most frequent clinical presentation. Therefore, it is crucial to structure interventions which can improve the function of these children in the long run and alleviate their burden of care<sup>16</sup>.

In this study, a predominance of ischemic stroke was observed. Despite the low number of evaluated subjects (n =39), the results are in accordance with the reference data evincing children with ischemic stroke<sup>17</sup>. Females were the most affected in this research, a fact which is not observed in the vast majority of studies<sup>18</sup>. The exact mechanisms on the interaction between gender and hormonal factors in stroke in adults, children and newborns have not yet been fully understood, but boys and men have a higher incidence for the most part of their lives<sup>19</sup>.

The right hemisphere was affected, a finding which goes against the outcomes of other studies<sup>20</sup>. Children presented non-neonatal stroke similar to other studies<sup>21</sup> and demonstrated epilepsy in their follow-up.

The epileptic seizures can be considered a first manifestation, being more frequent in childhood than in adult life<sup>22</sup>. In a study from Taiwan, from a total of 78 survivors of stroke,

25.6% had early seizures and 90% presented a clinical picture of epilepsy. The cases of younger children and the ones of cortical involvement were more prone to early seizures. From 20 survivors with early seizures, 13 had late seizures after the acute phase, and 12 of them were diagnosed as post-stroke epilepsy<sup>23</sup>.

Stroke is one of the leading causes of morbidity and mortality in the pediatric population, therefore, it is fundamental to analyze how this pathology interferes with the impact on quality of life. Some studies<sup>24</sup> have investigated the quality of life and concluded, through the evaluation of different (functional, emotional and school) domains, a decline in the life of these children. The results vary according to the measures, but it is possible to observe that, when evaluating children, they report a different concept of their own quality of life in comparison to the one reported by their parents.

Our study did not differ from what the literature has been indicating. After applying the parent-related PedsQ.L<sup>TM</sup> 4.0, a significant difference was identified in the functional capacity score, which comprises gait and tasks involving the upper limbs. Children with stroke presented an inferiority in that score when compared to children in the control group even after the adjustment for the confounding factors. The severity of the motor deficits varies, but most children manage to recover and/or gain independence. Albeit being a mild motor compromise, the child can present limitations in her/his activities, which, consequently, can affect her/his self-confidence<sup>25</sup>.

Most children will have a gait described by their main carers as normal in the long run. However, some children need orthosis, in order to deambulate more efficiently<sup>26</sup>. Tasks which required the use of both hands, for instance, although with restrictions in the research,

represented a significant concern for the parents when the bimanual task of their children refers particularly to eat and get dressed<sup>27</sup>.

Children depend on the help or supervision of their parents, and when they present a disability, that demand becomes even higher. Such reality can prompt the family to make rearrangements, in which the child's development is particularly influenced by her/his family relations, overall by how her/his parents deal with the disability and by the support offered to the child. Children with disabilities can present behavioral problems not because of the disability itself, but because of the inadequacy of her/his parents' behaviour, when they adopt an educational practice grounded on allowance and overprotection and, consequently, deprive children of the necessary space for learning and making mistakes to deal with themselves<sup>26</sup>.

Although in the conception of the child-related PedsQL™ 4.0 there is not any significant difference, it can be observed that the values of the dimensions were low when compared to the control group. Children with disabilities, for the conditions of the base pathology, are more vulnerable to bullying. In addition to their impacts on health and on the psychological aspects, bullying is a predictor of low self-esteem, anxiety, depression and a lower quality of life<sup>28</sup>. Children with disability are three times more likely to suffer social exclusion, because they are deemed less popular, have less friends and take part less often as members of a subgroup<sup>29</sup>. It is fundamental to conduct research to investigate the important factors of how children with disability are excluded, as well as plan disability awareness and anti-bullying intervention programs<sup>30</sup>.

In the multivariate linear regression, the father's education in the parent-related PedQL™ 4.0 exerted a positive effect on the emotional aspects of the children. The higher the

father's educational level, the better the job conditions and family income, and the better the quality and quantity of stimuli suitable for development. Actually, parental education is a protection factor<sup>31</sup>. The parents' high educational level allows for a higher quality stimulation to the children, even if, sometimes, the time devoted to this interaction might be shorter. It could be said that this is a persistent impact variable in the child's development, influencing her/his care, organization and the motor opportunities offered<sup>32</sup>.

In the social aspects, there was not a significant difference, possibly because of the small sample size, unlike what is found in the literature, which reports that children who suffered stroke have difficulty with emotional processing and perform below average in aspects related to autonomy and social acceptance. Many aspects of the disease generate stress, anxiety and fear, and somehow overburden not only the child, but also her/his family, which consequently compromise their social and emotional well-being<sup>33</sup>.

Another fundamental factor was the variable "age of the child". It could be said that the older the child, the lower her/his performance at school<sup>34</sup>. Plasticity, which is very intense in children, consists in the ability of the encephalon to adapt to modifications, be they new functions learnt or reactions to encephalic lesions. As the child matures, perceptive and motor areas and functions become more functional and able to execute increasingly complex skills. Therefore, it should be noted that, in order to learn, there should be the maturation and the integration of diverse brain areas involved in the process<sup>35</sup>. Children with non-neonatal stroke reveal disabilities in the skills of attention, executive function, visuoconstruction, processing speed and memory, which can be related to lesion expansion, strokes which affect cortical and subcortical regions and basal ganglia involvement. The low cognitive deficit damages the school performance of children with stroke<sup>36</sup>.

The disease usually brings with it onerous particularities to children. Many problems are faced, such as long hospital stays, frequent readmissions, interruption of daily activities. Furthermore, the disease influences how the child integrates into school and has an impact on her/his school performance, which was perceptible in our study, since children with stroke were older when they started school and their performance had a significant negative effect. The child's quality of school life, among other aspects, is directly related to her/his emotional and physical well-being. These are the ones which are going to influence her/his school attendance, her/his state of mind and, consequently, her/his performance of inherent activities<sup>37</sup>.

This research evinces that boys presented a lower performance in the school aspect. The literature has indicated that boys usually tend to have more learning and attention disorders than girls. Other studies have demonstrated that the cortical modifications which occur from childhood to adult age differ according to sex. There is a dramatic decline in gyrification in boys in comparison to girls, specifically in the right prefrontal cortex. The thickness changes are sex-dependent: in girls, the temporal and frontal lobes show a high thinning rate, whereas in boys, the thinning rate is greater in the occipital lobe. Most frontal regions mature faster in girls than in boys. The contrary occurs in a large posterior temporal and parieto-occipital area. These late-maturing regions exhibit accelerated thinning during adolescence, corresponding to networks underlying cognitive functions for which the 'late' sex tends to function less adequately/satisfactorily<sup>38</sup>.

Stroke has a negative impact on children's lives, mainly on the aspects concerning functional capacity when the parents are questioned and a comparison is made with the control group.

It was possible to see that the socio-demographic variables can have both negative and positive effects on the quality of life of children with stroke after analyzing the parent-related and the child-related questionnaires. It should be highlighted that, due to the recognition of stroke, more research is necessary in Brazil to generate more and diversified tools to improve the quality of life for this population. The findings of this research invite physical therapists to think about evaluation and intervention strategies for children with stroke, since they are at the top of their motor and psychosocial learning.

Even though this study has offered valuable information on the impact on the quality of life of children with stroke, its limitation is supposed to be related to sample size; this research has indeed used a generic scale, however, there is an enormous gap in relation to the validation and translation of instruments into Brazilian Portuguese to evaluate functionality for this specific public.

#### ACKNOWLEDGEMENTS

To the National Council for Scientific and Technological Development (CNPq) for the financial support that has made this study possible.

#### REFERENCES

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 Oct-Dec;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 Feb 23;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 Dec;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 Jul;51(1):73-6. doi:10.1016/j.jemermed.2016.03.001.
5. Statler KD, Dong L, Nielsen DM, Bratton SL. Pediatric stroke: clinical characteristics, acute care utilization patterns, and mortality. *Childs Nerv Syst*. 2011 Apr;27(4):565-73. doi: 10.1007/s00381-010-1292-x.
6. 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 Nov;57(11):1027-34. doi:10.1111/dmcn.12870.
7. 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 Apr-Jun;37(2):158-65. doi:10.5935/0101-2800.20150026.
8. Cumming TB, Brodtmann A, Darby D, Bernhardt J. The importance of cognition to quality of life after stroke. *J Psychosom Res*. 2014 Nov;77(5):374-9. doi:10.1016/j.jpsychores.2014.08.009.
9. 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 Dec;168(12):1114-21. doi:10.1001/jamapediatrics.2014.1600.
10. 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 Jun;14(4):521-30. doi:10.1016/j.jval.2010.10.031.
11. 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 Feb;20(1):45-55. doi:10.1007/s11136-010-9730-5.
12. Kirton A, Deveber G. Life after perinatal stroke. *Stroke*. 2013 Nov;44(11):3265-71. doi:10.1161/STROKEAHA.113.000739.
13. Mah S, deVeber G, Wei XC, Liapounova N, Kirton A. Cerebellar atrophy in childhood arterial ischemic stroke: acute diffusion MRI biomarkers. *Stroke*. 2013 Sep;44(9):2468-74. doi:10.1161/STROKEAHA.111.000744. Epub 2013 Jul 16.
14. Balachandran A, Kalyanshetkar S, Patil S, Shegji V. Ischemic Stroke in Confederation with Trivial Head Trauma. *Case Rep Pediatr*. 2016;2016:2572958. doi:10.1155/2016/2572958.
15. Graziano AP, Sancilio A, Bugalter M, Barbosa W, Rodríguez F, Montali C, *et al*. Cerebrovascular disease in childhood. Case series. *Arch Argent Pediatr*. 2016 Feb;114(1):e5-8. doi:10.5546/aap.2016.e5.
16. Gillick B, Menk J, Mueller B, Meekins G, Krach LE, Feyma T. Synergistic effect of combined transcranial direct current stimulation/constraint-induced movement therapy in children and young adults with hemiparesis: study protocol. *BMC Pediatr*. 2015 Nov 12;15:178. doi:10.1186/s12887-015-0498-1.

17. 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 Jan;13(1):35-43. doi:10.1016/S1474-4422(13)70290-4.
18. Morgan CT, Manlhiot 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 May;35(5):597-602. doi:10.1016/j.healun.2016.01.1226.
19. Turtzo LC, McCullough LD. Sex-specific responses to stroke. *Future Neurol.* 2010 Jan 1;5(1):47-59.
20. Parsa CF, Robert MP. Thromboembolism and congenital malformations: from Duane syndrome to thalidomide embryopathy. *JAMA Ophthalmol.* 2013 Apr;131(4):439-47.
21. Munube D, Katabira E, Ndezi 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 Sep 17;16:175. doi:10.1186/s12883-016-0704-2.
22. Venkatesan C. Epilepsy Following Neonatal Seizures Symptomatic of Stroke. *Pediatr Neurol Briefs.* 2015 Jun;29(6):45. doi:10.15844/pedneurbriefs-29-6-4.
23. Hsu CJ, Weng WC, Peng SS, Lee WT. Early-onset seizures are correlated with late-onset seizures in children with arterial ischemic stroke. *Stroke.* 2014 Apr;45(4):1161-3. doi:10.1161/STROKEAHA.113.004015.
24. 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 Sep;26(9):1186-92. doi:10.1177/0883073811408609.
25. Greenham M, Gordon A, Anderson V, Mackay MT. Outcome in Childhood Stroke. *Stroke.* 2016 Apr;47(4):1159-64. doi:10.1161/STROKEAHA.115.011622.
26. 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 May;56(5):434-44. doi:10.1111/dmcn.12336.
27. Galvin J, Randall M, Hewish S, Rice J, MacKay MT. Family-centred outcome measurement following paediatric stroke. *Aust Occup Ther J.* 2010 Jun;57(3):152-8. doi:10.1111/j.1440-1630.2010.00853.x.
28. Chatzitheochari S, Parsons S, Platt L. Doubly Disadvantaged? Bullying Experiences among Disabled Children and Young People in England. *Sociology.* 2016 Aug;50(4):695-713.
29. 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.
30. 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: 359–371. doi:http://dx.doi.org/10.1080/09687591003701264.
31. Costa EF, Cavalcante, LIC, Dell'aglio DD. Language development profile of children in Belem, according to Denver developmental screening test. *Revista CEFAC.* 2015;17(4): 1090-1102. doi:http://dx.doi.org/10.1590/1982-0216201517418514.
32. Pereira KRG, Sacconi R, Valentini NC. Cognition and environment are predictors of infants' motor development over time. *Fisioter Pesqui.* 2016;23(1):59-67. doi:http://dx.doi.org/10.1590/1809-2950/14685223012016.
33. Ball AJ, Steinberg GK, Elbers J. Quality of Life in Pediatric Moyamoya Disease. *Pediatr Neurol.* 2016 Oct;63:60-5. doi:10.1016/j.pediatrneurol.2016.06.012.



34. Mallick AA, Ganesan V, O'Callaghan FJ. Mortality from childhood stroke in England and Wales, 1921-2000. *Arch Dis Child*. 2010 Jan;95(1):12-9. doi:10.1136/adc.2008.156109.
35. Dennis M, Spiegler BJ, Juranek JJ, Bigler ED, Snead OC, Fletcher JM. Age, Plasticity, and Homeostasis in Childhood Brain Disorders. *Neurosci Biobehav Rev*. 2013 Dec;37(10 Pt 2):2760-73. doi:10.1016/j.neubiorev.2013.09.010.
36. Chevignard M, de Montferrand C, Yvon-Chaou E, Mardaye A, Tiberghien A, Laurent-Vannier A, *et al*. Language, cognitive and school outcomes following childhood stroke. *Ann Phys Rehabil Med*. 2016 Sep;59S:e2-e3. doi:10.1016/j.rehab.2016.07.009.
37. de 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.
38. 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.

**Table 1** – Profile of patients with stroke

Variables	n=39
Diagnosis of stroke (months) – Mdn (P25 – P75)	7 (4 – 48)
Sex of the child	
Female	21 (53.8)
Male	18 (46.2)
Type of stroke – n (%)	
Ischemic	28 (71.8)
Hemorrhagic	8 (20.5)
Venous Sinus Thrombosis	3 (7.7)
Main Vascular Territories – n (%)	
MCA	21 (53.8)
ICH	7 (17.9)
PCA	4 (10.3)
Superior Sagittal VST	2 (5.1)
Affected hemisphere – n (%)	
Left	16 (45.7)
Direct	17 (48.6)
Bilateral	2 (5.7)
Stroke Age – n (%)	
Neonatal	17 (43.6)
Non neonatal	22 (56.4)
Presents/ed Epilepsy – n (%)	
Yes	23 (59.0)
No	16 (41.0)
Main findings neurological exam – n (%)	
Right-sided hemiparesis	14 (35.9)
Left-sided hemiparesis	10 (25.6)
No motor alteration	9 (23.1)

Mdn – median; n – number; MCA – Middle Cerebral Artery; ICH – Intracerebral hemorrhage; PCA-  
Posterior Cerebral Artery; VST – Venous Sinus Thrombosis

**Table 2** – Quality of Life Score *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL™ 4.0) according to group (n=78).

<b>Variables</b>	<b>Stroke (n=39)</b>	<b>Control (n=39)</b>	<b>P</b>	<b>p<sub>adjusted</sub> *</b>	<b>ES</b>
Parent-related PedsQL™ 4.0					
<b>Functional Capacity</b>	<b>72.0 ± 19.6</b>	<b>88.6 ± 16,7</b>	<b>&lt;0.001</b>	<b>0.028</b>	<b>0.92</b>
Emotional Aspects	68.2 ± 17.6	65.9 ± 21.9	0.609	0.747	0.12
Social Aspects	72.7 ± 25.5	84.9 ± 16.9	0.015	0.566	0.57
School Aspects	63.0 ± 20.4	72.2 ± 20.1	0.062	0.224	0.46
Child-related PedsQL™ 4.0					
Functional Capacity	77.7 ± 16.2	88.1 ± 11.7	0.004	0.096	0.74
Emotional Aspects	64.4 ± 21.9	66.2 ± 19.2	0.721	0.236	0.09
Social Aspects	78.3 ± 21.7	84.2 ± 12.6	0.182	0.842	0.33
School Aspects	61.1 ± 21.3	73.5 ± 17.2	0.013	0.055	0.64

n – number; ES – effect size

\* adjusted for father's and mother's education, mother's race, kind of school, school starting age, income and gestational age through the Analysis of Covariance (ANCOVA).

**Table 3** – Multivariate Linear Regression Analysis to evaluate factors associated with QOL

<b>Variables</b>	<b>b (CI 95%)</b>	<b>p*</b>	<b>R<sup>2</sup></b>
<b>Emotional Aspects - Parents</b>			29.0%
<b>Father's education (years)</b>	<b>2.20 (0.04 to 4.35)</b>	<b>0.046</b>	
Age of the child (years)	1.54 (-1.58 to 4.66)	0.319	
Education of the child (years)	-3.35 (-7.43 to 0.72)	0.102	
<b>Social Aspects – Parents</b>			54.1%
Paternal age	-0.78 (-1.60 to 0.04)	0.060	
Child education	-2.42 (-5.16 to 0.32)	0.080	
Gestational age	2.24 (-0.34 to 4.82)	0.086	
<b>School aspects - Parents</b>			45.9%
Mother's education	0.46 (-2.12 to 3.03)	0.717	
Father's education	0.95 (-1.70 to 3.60)	0.468	
<b>Age of the child</b>	<b>-1.54 (-3.04 to -0.05)</b>	<b>0.044</b>	
Income	0.00 (-0.01 to 0.01)	0.805	
Age of stroke	-0.13 (-0.31 to 0,06)	0.162	
<b>Non-neonatal</b>	<b>-20.9 (-34.2 to -7.57)</b>	<b>0.003</b>	
<b>School aspects – Child</b>			38.9%
Mother's education	1.31 (-0.82 to 3.43)	0.218	
Age of stroke	0.00 (-0.19 to 0.19)	0.986	
<b>School starting age</b>	<b>-0.33 (-0.60 to -0.07)</b>	<b>0.016</b>	
<b>Male sex</b>	<b>-19.2 (-32.2 to -6.2)</b>	<b>0.005</b>	

QOL- Quality of life; IC – Confidence Interval; b-angular coefficient (it measures the effect of each variable on the outcome); R<sup>2</sup> – Coefficient of determination (it determines the percentage that explains the variables present in the model in relation to the outcome); \*Student's t-test for the angular coefficient.

**ANEXO I - Questionário Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL™ 4.0) - Relato  
dos pais sobre as crianças**

ID# \_\_\_\_\_  
Data: \_\_\_\_\_

**PedsQL™  
Questionário Pediátrico  
de Qualidade de Vida**

*Versão 4.0*

**Relato dos Pais sobre as Crianças (2 a 4 anos)**

**Instruções**

A próxima página contém uma lista de coisas que podem ser um problema para **seu (sua) filho (a)**. Por favor, conte-nos **quanto cada uma destas coisas têm sido um problema** para seu (sua) filho (a) durante o **último mês**, assinalando:

- 0** se **nunca** é um problema
- 1** se **quase nunca** é um problema
- 2** se **algumas vezes** é um problema
- 3** se **freqüentemente** é um problema
- 4** se **quase sempre** é um problema

Não existem respostas certas ou erradas.

Caso você não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda.

*No último mês, quanto seu filho (a) tem tido problemas com...*

Capacidade Física ( <i>problemas com...</i> )	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Frequentemente	Quase Sempre
1. Andar	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Participar de brincadeiras ativas ou exercícios	0	1	2	3	4
4. Levantar alguma coisa pesada	0	1	2	3	4
5. Tomar banho	0	1	2	3	4
6. Ajudar a pegar os seus brinquedos	0	1	2	3	4
7. Ter dor ou machucado	0	1	2	3	4
8. Pouca energia	0	1	2	3	4

Aspecto Emocional ( <i>problemas com...</i> )	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Frequentemente	Quase Sempre
1. Sentir medo ou ficar assustado	0	1	2	3	4
2. Ficar triste ou deprimido	0	1	2	3	4
3. Ficar com raiva	0	1	2	3	4
4. Dificuldade para dormir	0	1	2	3	4
5. Ficar preocupado	0	1	2	3	4

Aspecto Social ( <i>problemas com...</i> )	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Frequentemente	Quase Sempre
1. Brincar com outras crianças	0	1	2	3	4
2. Outras crianças não querem brincar com ele (a)	0	1	2	3	4
3. Outras crianças provocam seu filho (a)	0	1	2	3	4
4. Não consegue fazer coisas que outras crianças da mesma idade fazem	0	1	2	3	4
5. Acompanhar a brincadeira com outras crianças	0	1	2	3	4

*\* Por favor, complete esta parte se seu filho (a) vai à escola, creche ou berçário*

Atividade Escolar ( <i>problemas com...</i> )	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Frequentemente	Quase Sempre
1. Fazer as mesmas atividades escolares que sua classe	0	1	2	3	4
2. Faltar na escola/ creche por não estar se sentindo bem	0	1	2	3	4
3. Faltar na escola/ creche para ir ao médico ou hospital	0	1	2	3	4

ID# _____
Data: _____

# PedsQL™

## Questionário Pediátrico de Qualidade de Vida

*Versão 4.0*

### **Relato dos Pais sobre as Crianças (5 a 7 anos)**

#### **Instruções**

A próxima página contém uma lista de coisas que podem ser um problema para seu (sua) filho (a). Por favor, conte-nos **quanto cada uma destas coisas têm sido um problema** para seu (sua) filho (a) durante o **último mês**, assinalando:

- 0** se **nunca** é um problema
- 1** se **quase nunca** é um problema
- 2** se **algumas vezes** é um problema
- 3** se **freqüentemente** é um problema
- 4** se **quase sempre** é um problema

Não existem respostas certas ou erradas.

Caso você não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda.

*No último mês, quanto seu filho(a) tem tido **problemas** com...*

Capacidade Física ( <i>problemas com...</i> )	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Frequentemente	Quase Sempre
1. Andar mais de um quarteirão	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Participar de atividades esportivas ou exercícios	0	1	2	3	4
4. Levantar alguma coisa pesada	0	1	2	3	4
5. Tomar banho de banheira ou chuveiro sozinho	0	1	2	3	4
6. Fazer as tarefas do dia-a-dia da casa como pegar os seus brinquedos	0	1	2	3	4
7. Ter dor ou machucado	0	1	2	3	4
8. Pouca energia	0	1	2	3	4

Aspecto Emocional ( <i>problemas com...</i> )	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Frequentemente	Quase Sempre
1. Sentir medo ou ficar assustado	0	1	2	3	4
2. Ficar triste ou deprimido	0	1	2	3	4
3. Ficar com raiva	0	1	2	3	4
4. Dificuldade para dormir	0	1	2	3	4
5. Ficar preocupado	0	1	2	3	4

Aspecto Social ( <i>problemas com...</i> )	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Frequentemente	Quase Sempre
1. Conviver com outras crianças	0	1	2	3	4
2. Outras crianças não querem ser amigos dele (a)	0	1	2	3	4
3. Outras crianças provocam seu filho (a)	0	1	2	3	4
4. Não consegue fazer coisas que outras crianças da mesma idade fazem	0	1	2	3	4
5. Acompanhar a brincadeira com outras crianças	0	1	2	3	4

Atividade Escolar ( <i>problemas com...</i> )	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Frequentemente	Quase Sempre
1. Prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2. Esquecer as coisas	0	1	2	3	4
3. Acompanhar as atividades da classe	0	1	2	3	4
4. Faltar na escola por não estar se sentindo bem	0	1	2	3	4
5. Faltar na escola para ir ao médico ou hospital	0	1	2	3	4



ID# _____
Data: _____

# PedsQL <sup>TM</sup>

## Questionário Pediátrico de Qualidade de Vida

*Versão 4.0*

### Relato dos Pais sobre as Crianças (8 a 12 anos)

#### Instruções

A próxima página contém uma lista de coisas que podem ser um problema para seu (sua) filho (a). Por favor, conte-nos **quanto cada uma destas coisas têm sido um problema** para seu (sua) filho (a) durante o **último mês**, assinalando:

- 0** se **nunca** é um problema
- 1** se **quase nunca** é um problema
- 2** se **algumas vezes** é um problema
- 3** se **freqüentemente** é um problema
- 4** se **quase sempre** é um problema

Não existem respostas certas ou erradas.

Caso você não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda.

*No último mês, quanto seu filho (a) tem tido **problemas com...***

<b>Capacidade Física (problemas com...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase Nunca</b>	<b>Algumas Vezes</b>	<b>Frequentemente</b>	<b>Quase Sempre</b>
<b>1. Andar mais de um quarteirão</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>2. Correr</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>3. Participar de atividades esportivas ou exercícios</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>4. Levantar alguma coisa pesada</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>5. Tomar banho de banheira ou chuveiro sozinho</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>6. Fazer as tarefas do dia-a-dia da casa</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>7. Ter dor ou machucado</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>8. Pouca energia</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>

<b>Aspecto Emocional (problemas com...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase Nunca</b>	<b>Algumas Vezes</b>	<b>Frequentemente</b>	<b>Quase Sempre</b>
<b>1. Sentir medo ou ficar assustado</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>2. Ficar triste ou deprimido</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>3. Ficar com raiva</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>4. Dificuldade para dormir</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>5. Ficar preocupado</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>

<b>Aspecto Social (problemas com...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase Nunca</b>	<b>Algumas Vezes</b>	<b>Frequentemente</b>	<b>Quase Sempre</b>
<b>1. Conviver com outras crianças</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>2. Outras crianças não querem ser amigos dele (a)</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>3. Outras crianças provocam seu filho (a)</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>4. Não consegue fazer coisas que outras crianças da mesma idade fazem</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>5. Acompanhar a brincadeira com outras crianças</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>

<b>Atividade Escolar (problemas com...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase Nunca</b>	<b>Algumas Vezes</b>	<b>Frequentemente</b>	<b>Quase Sempre</b>
<b>1. Prestar atenção na aula</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>2. Esquecer as coisas</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>3. Acompanhar os trabalhos da classe</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>4. Faltar na escola por não estar se sentindo bem</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>5. Faltar na escola para ir ao médico ou hospital</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>

ID# _____
Data: _____

# PedsQL™

## Questionário Pediátrico de Qualidade de Vida

*Versão 4.0*

### **Relato dos Pais sobre Adolescentes (13 a 18 anos)**

#### **Instruções**

A próxima página contém uma lista de coisas que podem ser um problema para seu (sua) **filho (a)**. Por favor, conte-nos **quanto cada uma destas coisas têm sido um problema** para seu (sua) filho (a) durante o **último mês**, assinalando:

- 0** se **nunca** é um problema
- 1** se **quase nunca** é um problema
- 2** se **algumas vezes** é um problema
- 3** se **freqüentemente** é um problema
- 4** se **quase sempre** é um problema

Não existem respostas certas ou erradas.

Caso você não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda.

*No último mês, quanto seu filho (a) tem tido problemas com...*

<b>Capacidade Física (problemas com...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase Nunca</b>	<b>Algumas Vezes</b>	<b>Frequentemente</b>	<b>Quase Sempre</b>
<b>1. Andar mais de um quarteirão</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>2. Correr</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>3. Participar de atividades esportivas ou exercícios</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>4. Levantar alguma coisa pesada</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>5. Tomar banho de banheira ou chuveiro sozinho</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>6. Fazer as tarefas do dia-a-dia da casa</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>7. Ter dor ou machucado</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>8. Pouca energia</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>

<b>Aspecto Emocional (problemas com...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase Nunca</b>	<b>Algumas Vezes</b>	<b>Frequentemente</b>	<b>Quase Sempre</b>
<b>1. Sentir medo ou ficar assustado</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>2. Ficar triste ou deprimido</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>3. Ficar com raiva</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>4. Dificuldade para dormir</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>5. Ficar preocupado</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>

<b>Aspecto Social (problemas com...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase Nunca</b>	<b>Algumas Vezes</b>	<b>Frequentemente</b>	<b>Quase Sempre</b>
<b>1. Conviver com outros adolescentes</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>2. Outros adolescentes não querem ser amigos dele (a)</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>3. Outros adolescentes provocam seu filho (a)</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>4. Não consegue fazer coisas que outros adolescentes da mesma idade fazem</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>5. Acompanhar outros adolescentes</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>

<b>Atividade Escolar (problemas com...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Quase Nunca</b>	<b>Algumas Vezes</b>	<b>Frequentemente</b>	<b>Quase Sempre</b>
<b>1. Prestar atenção na aula</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>2. Esquecer as coisas</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>3. Acompanhar os trabalhos da classe</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>4. Faltar na escola por não estar se sentindo bem</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>5. Faltar na escola para ir ao médico ou hospital</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>

ANEXO II - Questionário Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL™ 4.0) -Relato da  
criança

ID# _____
Data: _____

# PedsQL™

## Questionário Pediátrico de Qualidade de Vida

Versão 4.0

### Relato da Criança (5 a 7 anos)

Instruções para o entrevistador:

*Eu vou fazer algumas perguntas que podem ser um problema para algumas crianças. Eu quero saber quanto destes problemas você tem ou estas coisas são um problema para você.*




Mostre a figura à criança e aponte as respostas enquanto você lê:

*Se nunca é um problema, aponte a face sorridente*

*Se algumas vezes é um problema, aponte a face do meio*

*Se muitas vezes é um problema, aponte a face triste*

Eu vou ler cada pergunta. Aponte as figuras e mostre-me o quanto de cada uma destas coisas é um problema para você. Vamos, primeiramente, praticar.

	Nunca	Às Vezes	Muitas Vezes
Para você é difícil estalar os dedos			

Peça à criança para demonstrar, estalando os dedos dela, para determinar se a resposta foi respondida corretamente ou não. Repita a pergunta se a criança demonstrar uma resposta diferente da ação.

PedsQL 4.0 (5-7)

Not to be reproduced without permission

Copyright © 1998 JW Varni. All rights reserved01/00

Pense em como você tem se sentido nas últimas semanas. Por favor, ouça cada frase com atenção e conte-me quanto de cada um destes problemas você tem tido.

*Depois de ler o item, faça um gesto em direção às figuras. Se a criança hesitar ou parecer não saber como responder, leia a resposta enquanto aponta para as caras.*

Capacidade Física ( <i>problemas com...</i> )	Nunca	Às Vezes	Muitas Vezes
1. Para você é difícil andar	0	2	4
2. Para você é difícil correr	0	2	4
3. Para você é difícil praticar esportes ou exercícios	0	2	4
4. Para você é difícil levantar coisas grandes	0	2	4
5. Para você é difícil tomar banho de banheira ou chuveiro sozinho	0	2	4
6. Fazer as tarefas do dia-a-dia da casa (como pegar seus brinquedos)	0	2	4
7. Você tem algum machucado ou sente dor (Onde ? _____)	0	2	4
8. Você alguma vez já se sentiu cansado demais para brincar	0	2	4

Aspecto Emocional ( <i>problemas com...</i> )	Nunca	Às Vezes	Muitas Vezes
1. Você se sente assustado	0	2	4
2. Você se sente triste	0	2	4
3. Você se sente nervoso	0	2	4
4. Você tem dificuldade para dormir	0	2	4
5. Você se preocupa com o que vai acontecer com você	0	2	4

Aspecto Social ( <i>problemas com...</i> )	Nunca	Às Vezes	Muitas Vezes
1. É difícil para você conviver com outras crianças	0	2	4
2. Outras crianças dizem que não querem brincar com você	0	2	4
3. Outras crianças te provocam	0	2	4
4. Outras crianças fazem coisas que você não consegue fazer	0	2	4
5. É difícil para você acompanhar a brincadeira com outras crianças	0	2	4

Atividade Escolar ( <i>problemas com...</i> )	Nunca	Às Vezes	Muitas vezes
1. É difícil para você prestar atenção na aula	0	2	4
2. Você esquece as coisas	0	2	4

<b>3. É difícil para você fazer os trabalhos da classe</b>	<b>0</b>	<b>2</b>	<b>4</b>
<b>4. Você falta na escola por não se sentir bem</b>	<b>0</b>	<b>2</b>	<b>4</b>
<b>5. Você falta na escola por ter que ir ao médico ou hospital</b>	<b>0</b>	<b>2</b>	<b>4</b>

PedsQL 4.0 ( 5-7)  
01/00

Not to be reproduced without permission

Copyright © 1998 JW Varni. All rights reserved

## Quanto cada uma destas coisas é problema para você?

Nunca

Às vezes

Muitas vezes



PedsQL 4.0 ( 5-7)

Not to be reproduced without permission

Copyright © 1998 JW Varni. All rights reserved 01/00

ID# _____
Data: _____

# PedsQL™

## Questionário Pediátrico de Qualidade de Vida

*Versão 4.0*

### Relato da Criança (8 a 12 anos)

#### Instruções

A próxima página contém uma lista de coisas que podem ser um problema para você. Por favor, conte-nos **quanto cada uma destas coisas têm sido um problema** para você no **último mês**, assinalando:

- 0** se **nunca** é um problema
- 1** se **quase nunca** é um problema
- 2** se **algumas vezes** é um problema
- 3** se **freqüentemente** é um problema
- 4** se **quase sempre** é um problema

Não existem respostas certas ou erradas.

Caso você não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda.



*No último mês, o quanto você tem tido problemas com...*

<b>Sobre a Minha Saúde e Atividades</b> <i>(problemas com...)</i>	<b>Nunca</b>	<b>Quase Nunca</b>	<b>Algumas Vezes</b>	<b>Frequentemente</b>	<b>Quase Sempre</b>
<b>1. Para mim é difícil andar mais de um quarteirão</b>	0	1	2	3	4
<b>2. Para mim é difícil correr</b>	0	1	2	3	4
<b>3. Para mim é difícil praticar atividades esportivas ou exercícios</b>	0	1	2	3	4
<b>4. Para mim é difícil levantar alguma coisa pesada</b>	0	1	2	3	4
<b>5. Para mim é difícil tomar banho de banheira ou chuveiro sozinho</b>	0	1	2	3	4
<b>6. Para mim é difícil fazer as tarefas do dia-a-dia da casa</b>	0	1	2	3	4
<b>7. Eu tenho dor ou machucado</b>	0	1	2	3	4
<b>8. Eu tenho pouca energia</b>	0	1	2	3	4
<b>Sobre os Meus Sentimentos</b> <i>(problemas com...)</i>	<b>Nunca</b>	<b>Quase Nunca</b>	<b>Algumas Vezes</b>	<b>Frequentemente</b>	<b>Quase Sempre</b>
<b>1. Eu sinto medo ou fico assustado</b>	0	1	2	3	4
<b>2. Eu fico triste ou deprimido</b>	0	1	2	3	4
<b>3. Eu fico com raiva</b>	0	1	2	3	4
<b>4. Eu tenho dificuldade para dormir</b>	0	1	2	3	4
<b>5. Eu me preocupo com o que vai acontecer comigo</b>	0	1	2	3	4
<b>Como eu Convivo com Outras Pessoas</b> <i>(problemas com...)</i>	<b>Nunca</b>	<b>Quase Nunca</b>	<b>Algumas Vezes</b>	<b>Frequentemente</b>	<b>Quase Sempre</b>
<b>1. Eu tenho problemas em conviver com outras crianças</b>	0	1	2	3	4
<b>2. Outras crianças não querem ser meus amigos</b>	0	1	2	3	4
<b>3. Outras crianças me provocam</b>	0	1	2	3	4
<b>4. Não consigo fazer coisas que outras crianças da minha idade fazem</b>	0	1	2	3	4
<b>5. Para mim é difícil acompanhar a brincadeira com outras crianças</b>	0	1	2	3	4
<b>Sobre a Escola</b> <i>(problemas com...)</i>	<b>Nunca</b>	<b>Quase Nunca</b>	<b>Algumas Vezes</b>	<b>Frequentemente</b>	<b>Quase Sempre</b>
<b>1. É difícil prestar atenção na aula</b>	0	1	2	3	4
<b>2. Eu esqueço as coisas</b>	0	1	2	3	4
<b>3. Eu tenho problemas em acompanhar os trabalhos da classe</b>	0	1	2	3	4
<b>4. Eu falto na escola por não estar me sentindo bem</b>	0	1	2	3	4
<b>5. Eu falto na escola para ir ao médico ou hospital</b>	0	1	2	3	4

ID# _____
Data: _____

# PedsQL™

## Questionário Pediátrico de Qualidade de Vida

*Versão 4.0*

### Relato do Adolescente (13 a 18 anos)

#### Instruções

A próxima página contém uma lista de coisas que podem ser um problema para você. Por favor, conte-nos **quanto cada uma destas coisas têm sido um problema** para você no **último mês**, assinalando:

- 0** se **nunca** é um problema
- 1** se **quase nunca** é um problema
- 2** se **algumas vezes** é um problema
- 3** se **freqüentemente** é um problema
- 4** se **quase sempre** é um problema

Não existem respostas certas ou erradas.

Caso você não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda

*No último mês, quanto você tem tido problemas com...*

<b>Sobre a Minha Saúde e Atividades</b> <i>(problemas com...)</i>	<b>Nunca</b>	<b>Quase Nunca</b>	<b>Algumas Vezes</b>	<b>Frequentemente</b>	<b>Quase Sempre</b>
<b>1. Para mim é difícil andar mais de um quarteirão</b>	0	1	2	3	4
<b>2. Para mim é difícil correr</b>	0	1	2	3	4
<b>3. Para mim é difícil praticar atividades esportivas ou exercícios</b>	0	1	2	3	4
<b>4. Para mim é difícil levantar alguma coisa pesada</b>	0	1	2	3	4
<b>5. Para mim é difícil tomar banho de banheira ou chuveiro sozinho</b>	0	1	2	3	4
<b>6. Para mim é difícil fazer as tarefas do dia-a-dia da casa</b>	0	1	2	3	4
<b>7. Eu tenho dor ou machucado</b>	0	1	2	3	4
<b>8. Eu tenho pouca energia</b>	0	1	2	3	4
<b>Sobre os Meus Sentimentos</b> <i>(problemas com...)</i>	<b>Nunca</b>	<b>Quase Nunca</b>	<b>Algumas Vezes</b>	<b>Frequentemente</b>	<b>Quase Sempre</b>
<b>1. Eu sinto medo ou fico assustado</b>	0	1	2	3	4
<b>2. Eu fico triste ou deprimido</b>	0	1	2	3	4
<b>3. Eu fico com raiva</b>	0	1	2	3	4
<b>4. Eu tenho dificuldade para dormir</b>	0	1	2	3	4
<b>5. Eu me preocupo com o que vai acontecer comigo</b>	0	1	2	3	4
<b>Como eu Convivo com Outras Pessoas</b> <i>(problemas com...)</i>	<b>Nunca</b>	<b>Quase Nunca</b>	<b>Algumas Vezes</b>	<b>Frequentemente</b>	<b>Quase Sempre</b>
<b>1. Eu tenho problemas em conviver com outros adolescentes</b>	0	1	2	3	4
<b>2. Outros adolescentes não querem ser meus amigos</b>	0	1	2	3	4
<b>3. Outros adolescentes me provocam.</b>	0	1	2	3	4
<b>4. Não consigo fazer coisas que outros adolescentes da minha idade fazem</b>	0	1	2	3	4
<b>5. Para mim é difícil acompanhar os adolescentes da minha idade</b>	0	1	2	3	4
<b>Sobre a Escola</b> <i>(problemas com...)</i>	<b>Nunca</b>	<b>Quase Nunca</b>	<b>Algumas Vezes</b>	<b>Frequentemente</b>	<b>Quase Sempre</b>
<b>1. É difícil prestar atenção na aula</b>	0	1	2	3	4
<b>2. Eu esqueço as coisas</b>	0	1	2	3	4
<b>3. Eu tenho problemas em acompanhar os trabalhos da classe</b>	0	1	2	3	4
<b>4. Eu falto na escola por não estar me sentindo bem</b>	0	1	2	3	4
<b>5. Eu falto na escola para ir ao médico ou hospital</b>	0	1	2	3	4

**APÊNDICE I - FICHA SOCIODEMOGRÁFICA (CASOS)****I)Dados dos pais:**1)Pai

1.1) Idade \_\_\_\_\_

1.2) Escolaridade \_\_\_\_\_

1.3) Profissão / Ocupação \_\_\_\_\_

1.4) Raça paterna (branca, preta, amarela, parda ou indígena) \_\_\_\_\_

2)Mãe

2.1) Idade \_\_\_\_\_

2.2) Escolaridade \_\_\_\_\_

2.3) Profissão / Ocupação \_\_\_\_\_

2.4) Raça materna (branca, preta, amarela, parda ou indígena) \_\_\_\_\_

**II)Dados da criança:**

1)Data do nascimento \_\_\_\_\_

2) Raça (branca, preta, amarela, parda ou indígena) \_\_\_\_\_

3) Sexo

 Masculino  Feminino

4) Dados da gravidez

Planejada  Sim  Não Sem intercorrência  Com intercorrência

Qual? \_\_\_\_\_

Parto  vaginal  cesariana Idade gestacional \_\_\_\_\_

5) Idade na qual a AVC foi diagnosticada \_\_\_\_\_

6) Tipo de AVC \_\_\_\_\_

7) Território vascular/ lado \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_

8) Presença de lesão encefálica:

( ) congênita ( ) adquirida

9) Apresenta epilepsia:

( ) Sim ( ) Não

10) Localização da lesão \_\_\_\_\_

Se a criança estiver em idade escolar:

11) Está inserido(a) na escola/faculdade?

( ) Sim ( ) Não

Tipo ( ) particular ( ) estadual ( ) municipal ( ) federal ( ) filantrópica

Com que idade iniciou? \_\_\_\_\_ anos, Está em que série?

12) Já repetiu algum ano?

( ) Sim ( ) Não

Se sim qual? \_\_\_\_\_

13) Realiza alguma (s) atividade(s) extra(s) (esporte, computação, dança)

( ) Sim ( ) Não

Se sim qual? \_\_\_\_\_

### **III) Dados da Família:**

1) Pais moram juntos?

( ) Sim ( ) Não

2) Seu filho tem assistência em outro local que não apenas o Hospital de Clínicas?

( ) Sim ( ) Não

3) Número de filhos \_\_\_\_\_

4) Com quem a criança ou adolescente vive? \_\_\_\_\_

5) Número de pessoas que residem na casa \_\_\_\_\_

6) Renda familiar \_\_\_\_\_

7) Mora em casa própria?

( ) Sim ( ) Não

Característica ( ) água encanada ( ) luz elétrica ( ) esgoto

8) A criança mostra-se satisfeita com sua casa?

( ) Sim ( ) Não

9) Qual ambiente da casa ela prefere ficar? \_\_\_\_\_

Por quê? \_\_\_\_\_

10) Existem outros casos de AVC infantil na família?

( ) Sim ( ) Não

Se sim, quem? \_\_\_\_\_

## APÊNDICE II - FICHA SOCIODEMOGRÁFICA (CONTROLES)

### I) Dados dos pais:

#### 1) Pai

- 1.1) Idade \_\_\_\_\_
- 1.2) Escolaridade \_\_\_\_\_
- 1.3) Profissão / Ocupação \_\_\_\_\_
- 1.4) Raça paterna (branca, preta, amarela, parda ou indígena) \_\_\_\_\_

#### 2) Mãe

- 2.1) Idade \_\_\_\_\_
- 2.2) Escolaridade \_\_\_\_\_
- 2.3) Profissão / Ocupação \_\_\_\_\_
- 2.4) Raça materna (branca, preta, amarela, parda ou indígena) \_\_\_\_\_

### II) Dados da criança:

- 1) Data do nascimento \_\_\_\_\_
- 2) Raça paterna (branca, preta, amarela, parda ou indígena)
- 3) Sexo  
 Masculino  Feminino
- 4) Dados da gravidez  
 Planejada  Sim  Não  
 Sem intercorrência  Com intercorrência  
 Qual? \_\_\_\_\_  
 Parto  vaginal  cesariana      Idade gestacional \_\_\_\_\_
- 5) Idade na qual a AVC foi diagnosticada \_\_\_\_\_  Não
- 6) Tipo de AVC \_\_\_\_\_  Não
- 7) Território vascular/ lado \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_  Não
- 8) Presença de lesão encefálica:

( ) congênita ( ) adquirida ( ) Não

9) Apresenta epilepsia:

( ) Sim ( ) Não

10) Localização da lesão \_\_\_\_\_ ( ) Não

Se a criança estiver em idade escolar:

11) Está inserido(a) na escola/ faculdade?

( ) Sim ( ) Não

Tipo ( ) particular ( ) estadual ( ) municipal ( ) federal ( ) filantrópica  
Com que idade iniciou? \_\_\_\_\_anos, Está em que série?

12) Já repetiu algum ano?

( ) Sim ( ) Não

Se sim qual? \_\_\_\_\_

13) Realiza alguma (s) atividade(s) extra(s) (esporte, computação,dança)

( ) Sim ( ) Não

Se sim qual? \_\_\_\_\_

### III) Dados da Família:

1) Pais moram juntos?

( ) Sim ( ) Não

2) Seu filho tem assistência em outro local que não apenas o Hospital de Clínicas?

( ) Sim ( ) Não

3) Número de filhos \_\_\_\_\_

4) Com quem a criança ou adolescente vive? \_\_\_\_\_

5) Número de pessoas que residem na casa \_\_\_\_\_

6) Renda familiar \_\_\_\_\_

7) Mora em casa própria?

( ) Sim ( ) Não

Característica ( ) água encanada ( ) luz elétrica ( ) esgoto



8) A criança mostra-se satisfeita com sua casa?

( ) Sim ( ) Não

9) Qual ambiente da casa ela prefere ficar? \_\_\_\_\_

Por quê? \_\_\_\_\_

10) Existem outros casos de AVC infantil na família?

( ) Sim ( ) Não

Se sim, quem? \_\_\_\_\_

## APÊNDICE III - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

### (CASOS)

Estamos convidando a pessoa pela qual você é responsável a participar do projeto de pesquisa **“O impacto do acidente vascular cerebral na qualidade de vida de crianças e adolescentes”**.

O objetivo deste trabalho é avaliar a qualidade de vida (nos aspectos físicos, emocionais, sociais e escolares) de crianças e adolescentes com acidente vascular cerebral e compará-los com as crianças que não apresentam diagnóstico de acidente vascular cerebral. O AVC na infância pode levar a sequelas como fraqueza ou dificuldade de movimento de um lado do corpo, alteração da visão, dificuldade para falar, alteração da consciência, dor de cabeça súbita e forte, preferência do uso de uma das mãos antes de um ano de vida. Portanto é importante verificar quais as intervenções que podem ser feitas para melhorar a vida destes pacientes, para proporcionar a inclusão social destes e direcionar o tratamento adequado conforme a necessidade para que esta tenha um crescimento e desenvolvimento adequado.

Não será necessária coleta de amostras de sangue para esse estudo. Os dados de identificação serão revisados no prontuário do participante e você, como responsável, realizará uma entrevista com a pesquisadora para responder questionários sobre dados sociodemográficos e logo após, será aplicado o questionário *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL™ 4.0) para avaliar a sua percepção sobre a qualidade de vida da criança/adolescente sob sua responsabilidade, através de perguntas sobre as funções físicas, emocionais, sociais e escolares. Se o participante for maior de 5 anos, uma parte desse questionário será respondida por ele mesmo, através de perguntas dessas mesmas funções, porém separadamente. A aplicação dos questionários será no dia da consulta do paciente, sem necessidade da criança e do responsável se deslocar ao hospital para realizar a pesquisa, os quais levarão em média de 15 a 30 minutos cada para seu preenchimento.

Não são conhecidos riscos decorrentes da participação, os possíveis desconfortos e riscos associados a estas avaliações serão minimizados pela realização através de um profissional treinado. Os benefícios consistem em uma avaliação através de questionários de qualidade de vida. A sua participação é totalmente voluntária, caso você não queira participar ou desista após ingressar na pesquisa, isto não implicará em qualquer tipo de prejuízo para você. Os pesquisadores se comprometem com a confidencialidade dos dados de identificação pessoal dos participantes. Não haverá qualquer custo, forma de pagamento e nem

ressarcimento pela sua participação no estudo. Este documento foi elaborado em duas vias de igual teor, ficando uma com você e outra arquivada com os pesquisadores.

Ressaltamos também que a não concordância em participar deste estudo não irá alterar de nenhuma maneira o tratamento já estabelecido bem como avaliações e procedimentos a serem realizados.

O pesquisador responsável fica à disposição para dúvidas durante todo o período da pesquisa.

Eu, \_\_\_\_\_ (nome completo do responsável)  
responsável pelo participante da pesquisa

\_\_\_\_\_ (nome completo do participante) fui informado dos objetivos da pesquisa acima de maneira clara e detalhada. Esclareci minhas dúvidas e autorizo a coleta das informações necessárias para o estudo, incluindo informações sobre a criança/adolescente o qual sou responsável. Sei que em qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar a minha decisão, se assim eu desejar. O pesquisador certificou-me de que todos os dados desta pesquisa serão confidenciais, bem como o tratamento não será modificado em razão desta pesquisa e terei a liberdade de retirar o meu consentimento de participação na pesquisa, em face destas informações.

Caso eu tiver novas perguntas sobre este estudo, posso entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Hospital de Clínicas de Porto Alegre pelo telefone (51) 33597640 ou pelo endereço (Rua Ramiro Barcellos 2º andar do HCPA, sala 2227) das 8h às 17h, de segunda à sexta. Os pesquisadores também seguem a disposição para maiores esclarecimentos: Prof. Dr. Rudimar dos Santos Riesgo (pesquisador responsável) no telefone (51) 33598646 e Laís Rodrigues Gerzson (pesquisadora executora) no mesmo telefone.

**DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO E ASSINATURA**

Nome do participante: \_\_\_\_\_

Nome do Responsável: \_\_\_\_\_

Assinatura do Responsável: \_\_\_\_\_

Nome do Pesquisador: \_\_\_\_\_

Assinatura do Pesquisador: \_\_\_\_\_

Local e data: \_\_\_\_\_

## APÊNDICE IV - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (CONTROLES)

Estamos convidando a pessoa pela qual você é responsável a participar do projeto de pesquisa **“O impacto do acidente vascular cerebral na qualidade de vida de crianças e adolescentes”**.

O objetivo deste trabalho é avaliar a qualidade de vida (nos aspectos físicos, emocionais, sociais e escolares) de crianças e adolescentes com acidente vascular cerebral e compará-los com as crianças que não apresentam diagnóstico de acidente vascular cerebral. O AVC na infância pode levar a sequelas como fraqueza ou dificuldade de movimento de um lado do corpo, alteração da visão, dificuldade para falar, alteração da consciência, dor de cabeça súbita e forte, preferência do uso de uma das mãos antes de um ano de vida. Portanto é importante verificar quais as intervenções que podem ser feitas para melhorar a vida destes pacientes, para proporcionar a inclusão social destes e direcionar o tratamento adequado conforme a necessidade para que esta tenha um crescimento e desenvolvimento adequado.

Não será necessária coleta de amostras de sangue para esse estudo. Os dados de identificação serão revisados no prontuário do participante e você, como responsável, realizará uma entrevista com a pesquisadora para responder questionários sobre dados sociodemográficos e logo após, será aplicado o questionário *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL™ 4.0) para avaliar a sua percepção sobre a qualidade de vida da criança/adolescente sob sua responsabilidade, através de perguntas sobre as funções físicas, emocionais, sociais e escolares. Se o participante for maior de 5 anos, uma parte desse questionário será respondida por ele mesmo, através de perguntas dessas mesmas funções, porém separadamente. A aplicação dos questionários será no dia da consulta do paciente, sem necessidade da criança e do responsável se deslocar ao hospital para realizar a pesquisa, os quais levarão em média de 15 a 30 minutos cada para seu preenchimento. Para a realização do estudo é necessário comparar o grupo de pacientes que apresentam a característica estudada com um grupo de pacientes que não apresenta esta característica. Por isso a criança/adolescente o qual você é responsável está sendo convidado para participar do grupo controle, ou seja, que ele não apresenta diagnóstico de AVC pediátrico.

Não são conhecidos riscos decorrentes da participação, os possíveis desconfortos e riscos associados a estas avaliações serão minimizados pela realização através de um profissional treinado. Os benefícios consistem em uma avaliação através de questionários de

qualidade de vida. A sua participação é totalmente voluntária, caso você não queira participar ou desista após ingressar na pesquisa, isto não implicará em qualquer tipo de prejuízo para você. Os pesquisadores se comprometem com a confidencialidade dos dados de identificação pessoal dos participantes. Não haverá qualquer custo, forma de pagamento e nem ressarcimento pela sua participação no estudo. Este documento foi elaborado em duas vias de igual teor, ficando uma com você e outra arquivada com os pesquisadores.

Ressaltamos também que a não concordância em participar deste estudo não irá alterar de nenhuma maneira o tratamento já estabelecido bem como avaliações e procedimentos a serem realizados.

O pesquisador responsável fica à disposição para dúvidas durante todo o período da pesquisa.

Eu, \_\_\_\_\_ (nome completo do responsável)  
responsável pelo participante da pesquisa

\_\_\_\_\_ (nome completo do participante) fui informado dos objetivos da pesquisa acima de maneira clara e detalhada. Esclareci minhas dúvidas e autorizo a coleta das informações necessárias para o estudo, incluindo informações sobre a criança/adolescente o qual sou responsável. Sei que em qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar a minha decisão, se assim eu desejar. O pesquisador certificou-me de que todos os dados desta pesquisa serão confidenciais, bem como o tratamento não será modificado em razão desta pesquisa e terei a liberdade de retirar o meu consentimento de participação na pesquisa, em face destas informações.

Caso eu tiver novas perguntas sobre este estudo, posso entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Hospital de Clínicas de Porto Alegre pelo telefone (51) 33597640 ou pelo endereço (Rua Ramiro Barcellos 2º andar do HCPA, sala 2227) das 8h às 17h, de segunda à sexta. Os pesquisadores também seguem a disposição para maiores esclarecimentos: Prof. Dr. Rudimar dos Santos Riesgo (pesquisador responsável) no telefone (51) 33598646 e Laís Rodrigues Gerzson (pesquisadora executora) no mesmo telefone.

**DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO E ASSINATURA**

Nome do participante: \_\_\_\_\_

Nome do Responsável: \_\_\_\_\_

Assinatura do Responsável: \_\_\_\_\_

Nome do Pesquisador: \_\_\_\_\_

Assinatura do Pesquisador: \_\_\_\_\_

Local e data: \_\_\_\_\_