Residência RP Pediátrica
Publicação Oficial da Sociedade Brasileira de Pediatria

Data de Submissão: 20/03/2020
Data de Aprovação: 15/04/2020

ARTIGO ORIGINAL

# Avaliação subjetiva da qualidade de sono do cuidador principal de criança ou adolescente com paralisia cerebral

## *Subjective evaluation of the quality of sleep of the main caregiver of a child or a teenager with cerebral palsy*

Weslei Douglas Leite da Silva[1], Jessica Aline de Andrade Melo[1] Andrea Obrecht[2], Ana Chrystina de Souza Crippa[2]

**Palavras-chave:**
paralisia cerebral,
sono,
cuidadores,
adolescente,
criança.

## Resumo

**Objetivo:** Avaliar a qualidade de sono do cuidador principal da criança ou adolescente com paralisia cerebral. **Método:** Estudo prospectivo transversal, com amostra composta por 55 cuidadores principais de crianças ou adolescentes diagnosticados com paralisia cerebral. Foram coletados dados socioeconômicos através de uma ficha de dados gerais e dados sobre a qualidade de sono através do questionário referente ao Índice de qualidade de sono de Pittsburgh. Foram excluídos do estudo os cuidadores menores de 18 anos de idade. Os dados foram tabulados em planilha do *Excel*® e analisados pelo *software StatSoft Statistica*, versão 10, para identificar frequências e estatística descritiva obtidas através dos questionários. **Resultados:** A maioria dos cuidadores principais considera ter uma boa qualidade de sono (50,9%). Entretanto, apenas 21 dormem a quantidade de horas adequada para o desempenho efetivo de funções diárias de um adulto, enquanto 85,44% apresentam latência do sono maior que 15 minutos e somente 27,27% não apresentam sonolência diurna. A eficiência do sono foi maior que 85% para 67,27% da amostra e 47,26% apresentam moderada ou muita indisposição ou falta de entusiasmo para atividades diárias. **Conclusões:** Os resultados obtidos permitem identificar alterações na qualidade de sono dos cuidadores principais de crianças ou adolescentes com paralisia cerebral, o que questiona a percepção individual da maioria dos participantes quanto à presença de uma boa qualidade de sono. Portanto, tem-se indicação de avaliação desses participantes com polissonografia, a fim de complementar a análise da qualidade do sono.

[1]Universidade Federal do Paraná, Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Paraná - Curitiba - Paraná - Brasil.
[2]Universidade Federal do Paraná, Departamento de Pediatria do Complexo Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná - Curitiba - Paraná - Brasil.

**Endereço para correspondência:**
Weslei Douglas Leite da Silva.
Universidade Federal do Paraná. Rua XV de Novembro, 1299 - Centro, Curitiba - PR, Brasil. CEP: 80060-000. E-mail: weslei.leite@hotmail.com

Residência Pediátrica; 2022: Ahead of Print. DOI: 10.25060/residpediatr-2022.v12n2-286

Este trabalho está licenciado sob uma Creative Commons Attribution 4.0 International License.

**Keywords:**
cerebral palsy,
sleep,
caregivers,
adolescent,
child.

## Abstract

**Objective:** Subjectively evaluate the quality of sleep of a main caregiver of a child or a teenager with cerebral palsy. **Methods:** Prospective transversal study, with sample of 55 main caregivers of children or teenagers diagnosed with cerebral palsy. Socioeconomic data was collected through a general data record and quality of sleep data through Pittsburgh sleep quality index. Caregivers of 18 years old or less were deleted of the study. The data was tabulated in Excel® spreadsheet and analyzed by StatSoft Statistica software, version 10, to identify the frequencies and descriptive statistics obtained through the questionnaires. **Results:** Most of main caregivers consider their sleep quality good (50.9%). However, just 21 sleep the appropriate number of hours for the effective performance of daily adult functions, while 85.44% have sleep latency greater than 15 minutes and only 27.27% do not have daytime drowsiness. Sleep efficiency was greater than 85% for 67.27% of the sample and 47.26% feel moderate or much unwillingness or lack of enthusiasm for daily activities. **Conclusions:** The obtained results allow us to identify changes in the quality of sleep of the main caregivers of children or adolescents with cerebral palsy, which questions the individual perception of most participants as to the presence of good quality of sleep. Therefore, evaluation of those participants with polysomnography is indicated in order to complement the analysis of sleep quality.

## INTRODUÇÃO

A paralisia cerebral (PC) é causada por uma injúria cerebral no período pré-natal, perinatal ou pós-natal e tem efeito potencial sobre o desenvolvimento geral da criança, afetando sua capacidade de exploração, comunicação, aprendizagem e independência. Devido ao seu caráter crônico, essa comorbidade tem implicações sociais que afetam tanto o portador de PC quanto seus familiares, em especial, os cuidadores. A saúde psicológica e física dos cuidadores, grupo constituído principalmente pelas mães, é fortemente influenciada pelo comportamento infantil do portador de PC e pelas exigências de cuidados[1-3].

Isso porque, nas formas brandas, os portadores de PC apresentam-se com espasticidade leve e contratura em um braço e uma perna, acometendo um dimídio, o que interfere na fluidez do movimento e na destreza manual fina, e podem ter alguma falta de atenção sensorial no lado do corpo e no campo visual correspondentes, além da possibilidade de foco de epilepsia. Já os indivíduos com manifestações mais graves podem apresentar acometimento dos quatro membros associado à espasticidade e discinesia, bem como, escoliose e contraturas substanciais, havendo, portanto, a necessidade de cadeira de rodas para a mobilidade. Além disso, podem apresentar dificuldades de aprendizado severas, deficiência visual cortical e serem propensos a infecções de tórax[4].

Outro fator importante, é a presença comum de distúrbios de sono na população com PC. Os problemas do sono mais encontrados são os distúrbios de transição de sono e vigília, a sonolência excessiva diurna e os distúrbios do despertar[5].

Dessa forma, entende-se que essa doença crônica pode impactar diretamente no sono do paciente, mas também, indiretamente, no sono dos membros da família que prestam cuidados noturnos. Cuidar de um membro familiar portador de doença crônica não é apenas um trabalho diurno, mas pode exigir uma quantidade significativa de trabalho durante a noite, resultando em interrupção e privação parcial crônica do sono. Além disso, existe uma discussão sobre a associação de perda de sono crônica com o subsequente desenvolvimento ou piora de sintomas depressivos. Ademais, grande parte da literatura científica e das pesquisas em populações de cuidadores concentram-se em cuidadores de pacientes adultos, com menos ênfase nos cuidadores de populações pediátricas[6,7].

Meltzer e Moore (2008)[8], através de uma revisão sistemática, apresentaram quatro potenciais causas para a interrupção do sono de pais de crianças/adolescentes com doença crônica. A primeira delas é a frequente necessidade de prover os cuidados referentes à doença ou a episódios noturnos de dor. A segunda corresponde à necessidade de monitoramento da criança ou adolescente pelos pais no período noturno. A terceira refere-se aos falsos alarmes de monitores, em particular, nas crianças/adolescentes que dependem dessa tecnologia, enquanto a quarta causa corresponde ao estresse de cuidar de jovens com doença crônica. Os autores ainda evidenciaram a presença de uma relação entre o sono da criança, o sono dos pais e o funcionamento diurno desses.

Os principais sistemas fisiológicos são influenciados pelo sono e distúrbios do sono podem contribuir ou exacerbar distúrbios médicos ou psiquiátricos. Existem evidências de que o sono deve ter duração e continuidade suficientes para garantir níveis coerentes de vigília, atenção, cognição e neurocomportamento efetivo, bem como para evitar predisposição a comorbidades, dentre elas, diabetes, obesidade e hipertensão. As alterações mais confiáveis são lapsos da atenção sustentada e desinibição da resposta compensatória, retardo psicomotor e cognitivo, déficits de memória de trabalho, fechamento de pálpebras lento e latência fisiológica para o sono reduzida[9,10].

A *American Academy of Sleep Medicine*, levando em consideração apenas a duração do sono, recomenda que adultos durmam de sete a oito horas para uma ótima performance e boa saúde. Ela ainda salienta que atender à necessidade individual de duração, tempo, regularidade e qualidade do sono requer comportamentos volitivos parcialmente ditados por fatores genéticos e fisiológicos, mas que, uma grande proporção da variabilidade interindividual do sono é provavelmente explicada por fatores psicológicos, comportamentais, sociais,

culturais e ambientais e que distúrbios do sono, frequentemente não diagnosticados e/ou não tratados, contribuem para essa variabilidade[11].

A qualidade de sono pode ser avaliada através do índice de qualidade de sono de Pittsburgh (IQSP), cuja versão brasileira foi validada por Bertolazi et al., em 2011[12]. O questionário é formado por 19 itens agrupados em sete componentes, com pontuação de zero a três (em que zero significa nenhuma dificuldade e três dificuldade grave). São os componentes: C1 qualidade subjetiva do sono; C2 latência do sono; C3 duração do sono; C4 eficiência habitual do sono; C5 alterações do sono; C6 uso de medicações para o sono; C7 disfunção diurna do sono. Ao final os escores são somados em uma pontuação total que pode variar de zero a 21 pontos. O total de pontos menor que cinco indica boa qualidade de sono, entre cinco e dez indica má qualidade de sono e maior que dez indica distúrbio do sono[12].

Tendo isso em vista e considerando a evidente importância do estudo da privação crônica do sono, o objetivo deste estudo foi avaliar a qualidade do sono do cuidador principal da criança ou adolescente com PC.

## MÉTODOS

Após a aprovação do comitê de ética e pesquisa com seres humanos, foi realizado um estudo prospectivo transversal de caráter descritivo envolvendo cuidadores principais de crianças ou adolescentes com diagnóstico confirmado de PC. Foram avaliados dados sobre a qualidade de sono do cuidador principal, totalizando uma amostra composta por 55 participantes. Foram excluídos da pesquisa os cuidadores principais menores de 18 anos.

Os dados foram tabulados em planilha do *Excel*® e analisados pelo *software StatSoft Statistica*, versão 10, para identificar a frequência de gênero e escolaridade do cuidador, renda familiar, exercício de atividade remunerada, quesitos presentes no IQSP e realizar uma estatística descritiva de idade do cuidador, escore obtido no IQSP, tempo até dormir (em minutos) e duração total do sono em horas.

Quando o responsável compareceu à consulta, acompanhando a criança ou adolescente com PC, ele foi convidado a participar do estudo e responder uma ficha com dados gerais (Apêndice 1) e o índice de qualidade de sono de Pittsburgh (Anexo 1), após assinar o termo de consentimento livre e esclarecido. A ficha de dados gerais foi criada pelos autores da pesquisa e foi preenchida pelo responsável com as seguintes informações sobre o cuidador principal: dados de identificação e informações socioeconômicas (nível de escolaridade, ocupação e renda familiar mensal). Já a qualidade de sono do cuidador principal foi avaliada pelo índice de qualidade de sono de Pittsburgh.

## RESULTADOS

Foram incluídos na análise 55 cuidadores principais de crianças ou adolescentes com PC, quatro (7,27%) do sexo masculino e 51 (92,72%) do sexo feminino. Dos cuidadores, 43 (78,18%) não realizavam trabalho remunerado e 12 (21,81%) realizavam. A mediana de idade foi de 41 anos, variando entre 23 anos e 68 anos. A mediana de horas totais de sono foi de sete horas, variando entre duas e dez horas e a mediana de tempo até dormir foi de 30 minutos, com extremos de três minutos e 120 minutos. O escore total do IQSP teve uma mediana de sete pontos com variações entre um e 16 pontos (tabelas 1 e 2).

**Tabela 1.** Características dos cuidadores de crianças ou adolescentes diagnosticados com paralisia cerebral.

| Variável | n | Percentagem |
|---|---|---|
| **Escolaridade** | | |
| Analfabeto | 1 | 1,81% |
| Estudou 1ª a 4ª série do ensino fundamental | 15 | 27,27% |
| Estudou 5ª a 8ª série do ensino fundamental | 11 | 20,00% |
| Ensino médio | 22 | 40,00% |
| Ensino superior | 5 | 9,09% |
| Especialização | 1 | 1,81% |
| **Renda familiar**[a] | | |
| Nenhuma renda | - | - |
| Até 1 salário mínimo (até 880,00) | 10 | 18,18% |
| De 1 a 3 salários mínimos (de 880,00 até 2.640,00) | 34 | 61,81% |
| De 3 a 6 salários mínimos (2.640,00 até 5.280,00) | 8 | 14,54% |
| De 6 a 9 salários mínimos (5.280,00 até 7.920,00) | 1 | 1,81% |
| De 9 a 12 salários mínimos (de 7.920,00 até 10.560,00) | 2 | 3,63% |
| Mais de 12 salários mínimos (10.560,00) | - | - |

Notas: [a]Como base para estratificação de renda, levou-se em consideração o salário mínimo vigente em 2016, aprovado pelo Decreto nº 8.618/2015; n: Número indivíduos; -: Ausência de indivíduos no quesito.

**Tabela 2**. Índice de qualidade de sono de Pittsburgh (IQSP)a, aplicado em cuidadores de crianças ou adolescentes diagnosticados com paralisia cerebral.

| Variável | n | % | n | % | n | % | n | % |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | **Muito boa** | | **Boa** | | **Ruim** | | **Muito ruim** | |
| Qualidade subjetiva do sono | 5 | 9,09% | 28 | 50,90% | 16 | 29,09% | 6 | 10,90% |
| Classificação do sono durante o mês passado | 4 | 7,27% | 29 | 52,72% | 17 | 30,90% | 5 | 9,09% |
| | **<15 minutos** | | **De 16 a 30 minutos** | | **De 31 a 60 minutos** | | **Mais de 60 minutos** | |
| Latência do sono | 8 | 14,54% | 14 | 25,45% | 17 | 30,90% | 16 | 29,09% |
| | **Mais que 7 horas** | | **De 6 a 7 horas** | | **De 5 a 6 horas** | | **Menos que 5 horas** | |
| Duração do sono | 21 | 38, 18% | 19 | 34,54% | 6 | 10,90% | 9 | 16,36% |
| | **Maior que 85%** | | **De 75-84%** | | **De 65-74%** | | **Menor que 65%** | |
| Eficiência habitual do sono | 37 | 67,27% | 8 | 14,54% | 3 | 5,45% | 7 | 12,72% |
| **Nenhum** | **Nenhuma** | | **Pequena** | | **Moderada** | | **Muita** | |
| Sonolência diurna | 15 | 27,27% | 16 | 29,09% | 20 | 36,36% | 4 | 7,27% |
| Indisposição ou falta de entusiasmo para atividades diárias durante mês passado | 17 | 30,90% | 12 | 21,81% | 17 | 30,90% | 9 | 16,36% |
| | **Nenhum** | | **Menos de 1 vez/ semana** | | **1 a 2 vezes/ semana** | | **3 ou mais vezes/ semana** | |
| Distúrbios do sono | 1 | 1,81% | 30 | 54,54% | 23 | 41,81% | 1 | 1,81% |
| Uso de medicamentos para dormir | 51 | 92,72% | - | - | 1 | 1,81% | 3 | 5,45% |
| Demorou mais que 30 minutos para pegar no sono no mês passado | 15 | 27,27% | 5 | 9,09% | 13 | 23,63% | 22 | 40% |
| Acorda no meio da noite ou de manhã muito cedo no último mês | 15 | 27,27% | 3 | 5,45% | 12 | 21,81% | 25 | 45,45% |
| Levanta-se para ir ao banheiro, no último mês | 29 | 52,72% | 3 | 5,45% | 6 | 10,90% | 17 | 30,90% |
| Ter dificuldade para respirar no último mês | 46 | 83,63% | 3 | 5,45% | 3 | 5,45% | 3 | 5,45% |
| Tossir ou roncar muito alto no último mês | 42 | 76,36% | 1 | 1,81% | 5 | 9,09% | 7 | 12,72% |
| Sentir muito frio no último mês | 41 | 74,54% | 5 | 9,09% | 4 | 7,27% | 5 | 9,09% |
| Sentir muito calor no último mês | 33 | 60% | 3 | 5,45% | 7 | 12,72% | 12 | 21,81% |
| Ter sonhos ruins ou pesadelos no último mês | 38 | 69,09% | 5 | 9,09% | 8 | 14,54% | 4 | 7,27% |
| Sentir dores no último mês | 26 | 47,27% | 3 | 5,45% | 10 | 18,18% | 16 | 29,09% |
| Problemas para dormir durante o mês passado | 27 | 49,09% | 2 | 3,36% | 9 | 16,36% | 17 | 30,90% |
| Durante o mês passado, tomou algum medicamento para dormir, receitado por médico, outra pessoa ou por conta própria | 52 | 94,54% | - | - | - | - | 3 | 5,45% |
| Teve problemas para ficar acordado enquanto dirigia, durante refeições ou outra atividade social | 34 | 61,81% | 4 | 7,27% | 12 | 21,81% | 5 | 9,09% |

Notas: [a]Dados referentes ao índice de qualidade de sono de Pittsburgh (IQSP), obtidos através da aplicação de ficha ao principal responsável acompanhante de criança portadora de paralisia cerebral; n: Número indivíduos; %: Percentagem correspondente ao "n" precedente; -: Ausência de indivíduos no quesito.

## DISCUSSÃO

Neste estudo, 51 (92,72%) participantes eram do sexo feminino. Esse número expressivo está de acordo com outros trabalhos que também demonstraram maior prevalência de mulheres assumindo o papel de cuidadoras principais[2,13,14].

A maioria dos cuidadores não realizava trabalho remunerado (78,18%). Esse resultado pode ser atribuído à sobrecarga de cuidados prestados às crianças e adolescentes portadores de PC, exigindo que grande parte do tempo dos cuidadores seja dedicado a elas, não havendo tempo livre suficiente para assumir as responsabilidades de um trabalho remunerado de período integral ou parcial[15].

Aproximadamente 80% dos participantes da amostra apresentavam renda familiar de até três salários mínimos. Isso pode ter alguma relação com a ausência de contribuição monetária por parte do cuidador devido à ausência de trabalho remunerado. Além disso, observou-se que 89,09% dos participantes apresentam escolaridade abaixo do ensino médio, sendo que 49,09% têm ensino fundamental ou é analfabeto.

O baixo grau socioeconômico, seja ele por renda, escolaridade ou ocupação está relacionado com uma má qualidade de sono[16]. Portanto, mais estudos com o objetivo de correlacionar a situação socioeconômica dessa população com a qualidade de sono são necessários.

A maioria dos cuidadores principais considerou ter uma boa qualidade de sono. Essa percepção foi avaliada pelos itens "Qualidade subjetiva do sono" (50,90%) e "Classificação do sono durante o mês passado" (52,72 %) do IQSP. Entretanto, a análise de outras variáveis do IQSP, levam a um questionamento sobre a real qualidade de sono desses cuidadores. Isto porque, na análise da duração do sono, apenas 21 cuidadores dormiam a quantidade de horas adequada (sete horas ou mais) para um adulto e nove dormiam uma quantidade muito abaixo do necessário para o desempenho efetivo de funções diárias de um adulto (dormiam menos de cinco horas por noite). Além disso, 85,44% dos cuidadores têm latência do sono igual ou superior a 16 minutos. Ou seja, apenas 14,54% da amostra consegue dormir no tempo ideal (tempo de latência do sono menor que 15 minutos, definido pela *American Academy of Sleep Medicine*). Corroborando com essa informação, 40% afirmou demorar mais de 30 minutos para pegar no sono, durante três vezes ou mais na semana. Outro dado que contradiz os resultados de boa qualidade subjetiva do sono, é a variável "Sonolência diurna". Para obtenção de uma boa qualidade de sono, não deve haver qualquer sonolência diurna, resultado apresentado por apenas 27,27% da presente amostra. Ademais, apenas um participante afirmou ter nenhum distúrbio do sono durante a semana e a maioria (45,45%) acordou durante a noite ou de manhã muito cedo três vezes ou mais na semana. Em contrapartida, a análise da "Eficiência habitual do sono", que avalia a relação entre o número de horas dormidas pelo número de horas permanecidas na cama, sendo idealmente maior que 85% (67,27% da amostra), condiz com a boa qualidade do sono avaliada subjetivamente pela maioria dos cuidadores[11,12,17,18].

Aproximadamente metade da amostra apresentou indisposição ou falta de entusiasmo para as atividades diárias (47,26%, considerando as respostas moderada e muita). Esse dado pode ter alguma relação com o desenvolvimento de transtornos de humor nos cuidadores de pacientes com PC, corroborando com estudos anteriores que afirmam existir uma relação entre a má qualidade do sono com o desenvolvimento dessas comorbidades. Além disso, o baixo grau socioeconômico junto com a má qualidade de sono interfere na saúde mental desses cuidadores podendo predispor à depressão[4,16].

A hipótese do presente estudo consiste na presença de uma má qualidade de sono nos cuidadores principais de crianças ou adolescentes com PC, utilizando-se do IQSP para a análise. Os resultados apresentados permitem identificar alterações na qualidade de sono da presente amostra, o que questiona a percepção da maioria dos participantes quanto à presença de uma boa qualidade de sono. Portanto, tem-se a indicação de avaliação desses participantes com polissonografia, a fim de complementar a análise da qualidade de sono e gerar mais hipóteses. Também se faz necessário outros estudos que demonstrem se há relação entre habilidade motora grossa da criança ou adolescente com PC e a qualidade de sono de seu cuidador principal.

## REFERÊNCIAS


1. Jones MW, Morgan E, Shelton JE, Thorogood C. Cerebral palsy: introduction and diagnosis (part I). J Pediatr Health Care. 2007 Mai/Jun;21(3):146-52.
2. Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter SD, Russell D, et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. Pediatrics. 2005 Jun;115(6):e626-e36.
3. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. Dev Med Child Neurol Suppl. 2007 Fev;109:8-14.
4. Colver A, Fairhurst C, Pharoah PO. Cerebral palsy. Lancet [Internet]. 2014 Abr; [citado 2018 Mar 03]; 383(9924):1240-9. Disponível em: https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(13)61835-8/fulltext
5. Lélis AL, Cardoso MVLM, Hall WA. Sleep disorders in children with cerebral palsy: an integrative review. Sleep Med Rev. 2016 Dez;30:63-71.
6. Meltzer LJ, Mindell JA. Impact of a child's chronic illness on maternal sleep and daytime functioning. Arch Intern Med. 2006 Set;166(16):1749-55.
7. Carter PA. Caregivers' descriptions of sleep changes and depressive symptoms. Oncol Nurs Forum. 2002 Out;29(9):1277-83.
8. Meltzer LJ, Moore M. Sleep disruptions in parents of children and adolescents with chronic illnesses: prevalence, causes, and consequences. J Pediatr Psychol. 2008 Abr;33(3):279-91.
9. Basner M, Rao H, Goel N, Dinges DF. Sleep deprivation and neurobehavioral dynamics. Curr Opin Neurobiol. 2013 Out;23(5):854-63.
10. Longo D, Fauci AS, Kasper DL, Hauser SL, Jameson JL, Loscalzo J, et al. Medicina interna de Harrison. 18ª ed. Porto Alegre: AMGH; 2013. p. 213-5.
11. Watson NF, Badr MS, Belenky G, Bliwise DL, Buxton OM, Buysse D, et al. Joint consensus statement of the American Academy of Sleep Medicine and Sleep Research Society on the recommended amount of sleep for a healthy adult: methodology and discussion. Sleep. 2015 Ago;38(8):1161-83.
12. Bertolazi AN, Fagondes SC, Hoff LS, Dartora EG, Miozzo ICS, Barba MEF, et al. Validation of the Brazilian Portuguese version of the Pittsburgh sleep quality index. Sleep Med. 2011 Jan;12(1):70-5.
13. Marx C, Masruha ER, Masruha MR, Vilanova LCP. Depressão, ansiedade e sonolência diurna em cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral. Rev Paul Pediatr [Internet]. 2011; [citado 2018 Abr 19]; 29(4):483-8. Disponível em: http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=406038939003
14. Johnson DA, Meltzer LJ, Zhang T, Lu M, Cassidy-Bushrow AE, Stokes-Buzzelli S, et al. The influence of psychosocial stressors and socioeconomic status on sleep among caregivers of teenagers with asthma, the Puff City study. Sleep Health. 2018 Abr;4(2):141-6.
15. Vieira NG, Mendes NC, Frota LM, Frota MA. The daily routine of mothers with children bearers of cerebral palsy. RBPS. 2008;21(1):55-60.
16. Jarrin DC, McGrath JJ, Silverstein JE, Drake C. Objective and subjective socioeconomic gradients exist for sleep quality, sleep latency, sleep duration, weekend oversleep, and daytime sleepiness in adults. Behav Sleep Med. 2013 Abr;11(2):1144-58.

17. Swarnkar V, Abeyratne U, Hukin C. Objective measure of sleepiness and sleep latency via bispectrum analysis of EEG. Med Biol Eng Comput. 2010 Dez;48(12):1203-13.

18. American Academy of Sleep Medicine (AASM). The international classification of sleep disorders - diagnostic and coding manual. 2ª ed. Westchester: AASM; 2005.

**Apêndice 1**. Ficha de dados gerais.

Data da avaliação:____________

**DADOS DO RESPONSÁVEL**

Nome:_____

Endereço:_____

Bairro:_____Cidade_____UF:_____

Telefone:(__)_____ (__) _____

E-mail:_____

Gênero ( ) F ( ) M Data de nascimento:__/__/____ Idade:____

**DADOS DA CRIANÇA OU ADOLESCENTE**

Nome:_____

Gênero ( ) F ( ) M Data de nascimento:__/__/____ Idade:____

Frequenta escola: ( ) SIM ( ) NÃO Qual turno: ( ) manhã ( ) tarde ( ) integral

Nome da escola:_____

Ele (a) faz algum tipo de terapia?

( ) Fisioterapia Quantas vezes por emana?_____

( ) Hidroterapia Quantas vezes por semana? _____

( ) Equoterapia Quantas vezes por semana?_____

( ) Terapia Ocupacional Quantas vezes por semana?_____

( ) Fonoaudiologia Quantas vezes por semana?_____

( ) Psicologia Quantas vezes por semana?_____

( ) Musicoterapia Quantas vezes por semana?_____

**INFORMAÇÕES SOCIOECONOMICAS DA FAMÍLIA**

1. Qual é o nível de escolaridade do principal cuidador da criança ou adolescente?

( ) Da 1ª à 4ª série do Ensino Fundamental (antigo primário)
( ) Da 5ª à 8ª série do Ensino Fundamental (antigo ginásio)
( ) Ensino Médio (antigo 2º grau)
( ) Ensino Superior
( ) Especialização
( ) Não estudou
( ) Não sei

2. Somando a sua renda com a renda das pessoas que moram com você, quanto é, aproximadamente, a renda familiar mensal?

( ) Nenhuma renda.
( ) Até 1 salário mínimo (até R$ 880,00).
( ) De 1 a 3 salários mínimos (de R$ 880,00 até R$ 2.640,00).
( ) De 3 a 6 salários mínimos (de R$ 2.640,00 até R$ 5.280,00).
( ) De 6 a 9 salários mínimos (de R$ 5.280,00 até R$ 7.920,00).
( ) De 9 a 12 salários mínimos (de R$ 7.920,00 até R$ 10.560,00).
( ) Mais de 12 salários mínimos (mais de R$ 10.560,00).

3. Você trabalha?
( ) Sim. Qual é o emprego? _____
( ) Não.

4. Quem são as pessoas que moram na sua casa? (Informar o grau de parentesco)

_____
_____
_____

**SOBRE A SAÚDE DA CRIANÇA OU ADOLESCENTE**

5. Ele(a) tem epilepsia?
( ) Não
( ) Sim

Caso a resposta 5 tenha sido positiva, responder perguntas 6 e 7. Caso tenha sido negativa, pular para a pergunta 8.

6. Ele(a) toma medicamento para epilepsia? Qual(is)?

_____
_____
_____

7. Quando aconteceu o último episódio de convulsão?

_____
_____
_____

8. Ele(a) tem algum outro problema de saúde?
( ) Não
( ) Sim Qual?
_____
Há quanto tempo?
_____

9. Tem algum medicamento que seu filho(a) toma regularmente? Quais são? Há quanto tempo?

_____
_____
_____

10. Ele(a) toma algum medicamento para o sono?

_____
_____
_____

11. Ele(a) está fazendo algum tratamento médico?
( ) Não
( ) Sim Qual?

_____

Há quanto tempo?

_____

12. Ele(a) fez alguma cirurgia recente?
( ) Não
( ) Sim Qual?

_____

Há quanto tempo?

_____

13. Ele(a) se internou recentemente por algum problema respiratório?
( ) Não
( ) Sim Qual problema?

_____

Quando?

_____

14. Ele(a) tem algum problema respiratório?
( ) Não
( ) Sim Qual?

_____

Há quanto tempo?

_____

Está em tratamento?

_____

Qual o tratamento?

_____

15. Ele(a) é traqueostomizado(a)?
( ) Não
( ) Sim Há quanto tempo?

_____

16. Ele(a) utiliza sonda para se alimentar?
( ) Não
( ) Sim Há quanto tempo?

_____

**SOBRE O SONO DA CRIANÇA OU ADOLESCENTE**

17. Que horas ele(a) acorda durante a semana?_____

18. Que horas ele(a) dorme durante a semana?
_____

19. Que horas ele(a) acorda no final de semana?_____

20. Que horas ele(a) dorme no final de semana?
_____

21. Ele(a) dorme durante **o dia**?
( ) Não.
( ) Sim. Quanto tempo?_____

22. Durante a noite você costuma muda-lo(a) de **posição** enquanto ele(a) dorme?
( ) Não
( ) Sim

23. Caso a última pergunta tenha sido sim, quantas vezes você troca o **posicionamento** dele (a) durante a noite?
( ) 1 vez
( ) 2 vezes
( ) 3 vezes ou mais

24. Ele(a) **divide o quarto** na hora de dormir?
( ) Não
( ) Sim Com quantas pessoas?_____ Quem são?_____

25. Ele(a) **divide a cama** na hora de dormir?
( ) Não
( ) Sim Com quantas pessoas?_____ Quem são?_____

**Anexo 1.** Índice de qualidade de sono de Pittsburgh.

## Índice de Qualidade do Sono de Pittsburgh (IQSP)

Instruções:

1) As questões a seguir são referentes aos hábitos de sono apenas durante o mês passado.

2) Suas respostas devem indicar o mais corretamente possível o que aconteceu na maioria dos dias e noites do mês passado.

3) Por favor, responda a todas as questões.

**1) Durante o mês passado, à que horas você foi deitar à noite na maioria das vezes?**

HORÁRIO DE DEITAR: _____:_____

**2) Durante o mês passado, quanto tempo (minutos) você demorou para pegar no sono, na maioria das vezes?**

QUANTOS MINUTOS DEMOROU PARA PEGAR NO SONO: _____

**3) Durante o mês passado, a que horas você acordou de manhã, na maioria das vezes?**

HORÁRIO DE ACORDAR: _____:_____

**4) Durante o mês passado, quantas horas de sono por noite você dormiu? (pode ser diferente do número de horas que você ficou na cama)**

HORAS DE SONO POR NOITE: _____

**Para cada uma das questões seguinte escolha uma única resposta, que você ache mais correta. Por favor, responda a todas as questões.**

**5) Durante o mês passado, quantas vezes você teve problemas para dormir por causa de:**

a) Demorar mais de 30 minutos para pegar no sono

( )nenhuma vez ( )menos de uma vez por semana

( )uma ou duas vezes por semana ( )três vezes por semana ou mais

b) Acordar no meio da noite ou de manhã muito cedo

( )nenhuma vez ( )menos de uma vez por semana

( )uma ou duas vezes por semana ( )três vezes por semana ou mais

c) Levantar-se para ir ao banheiro

( )nenhuma vez ( )menos de uma vez por semana

( )uma ou duas vezes por semana ( )três vezes por semana ou mais

d) Ter dificuldade para respirar

( )nenhuma vez ( )menos de uma vez por semana

( )uma ou duas vezes por semana ( )três vezes por semana ou mais

e) Tossir ou roncar muito alto

( )nenhuma vez ( )menos de uma vez por semana

( )uma ou duas vezes por semana ( )três vezes por semana ou mais

f) Sentir muito frio

( )nenhuma vez ( )menos de uma vez por semana

( )uma ou duas vezes por semana ( )três vezes por semana ou mais

g) Sentir muito calor

( )nenhuma vez ( )menos de uma vez por semana

( )uma ou duas vezes por semana ( )três vezes por semana ou mais

h)Ter sonhos ruins ou pesadelos

( )nenhuma vez ( )menos de uma vez por semana

( )uma ou duas vezes por semana ( )três vezes por semana ou mais

i) Sentir dores

( )nenhuma vez ( )menos de uma vez por semana

( )uma ou duas vezes por semana ( )três vezes por semana ou mais

j)Outra razão, por favor, descreva:

_____

Quantas vezes você teve problemas para dormir por esta razão durante o mês passado?

( )nenhuma vez ( )menos de uma vez por semana

( )uma ou duas vezes por semana ( )três vezes por semana ou mais

**6) Durante o mês passado, como você classificaria a qualidade do seu sono?**

( )Muito boa ( )ruim

( )Boa ( )muito ruim

**7) Durante o mês passado, você tomou algum remédio para dormir, receitado pelo médico, ou indicado por outra pessoa (farmacêutico, amigo, familiar) ou mesmo por sua conta?**

( )nenhuma vez ( )menos de uma vez por semana

( )uma ou duas vezes por semana ( )três vezes por semana ou mais

Qual(is)?

_____

_____

_____

_____

**8) Durante o mês passado, se você teve problemas para ficar acordado enquanto estava dirigindo, fazendo suas refeições ou participando de qualquer outra atividade social, quantas vezes isso aconteceu?**

( )nenhuma vez ( )menos de uma vez por semana

( )uma ou duas vezes por semana ( )três vezes por semana ou mais

**9) Durante o mês passado, você sentiu indisposição ou falta de entusiasmo para realizar suas atividades diárias?**

( )Nenhuma indisposição nem falta de entusiasmo

( )indisposição e falta de entusiasmo pequenas

( )Indisposição e falta de entusiasmo moderadas

( ) muita indisposição e falta de entusiasmo

Comentários do entrevistado (se houver):

---

Pontuação do componente:

1:_____; 2: _____ ; 3: _____; 4: _____ 5: _____; 6: _____; 7: _____