

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

ANDRÉA OBRECHT

DISTÚRBIOS NO SONO E A FUNÇÃO MOTORA GROSSA EM CRIANÇAS E
ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL

CURITIBA

2019

ANDRÉA OBRECHT

DISTÚRBIOS NO SONO E A FUNÇÃO MOTORA GROSSA EM CRIANÇAS E
ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente, Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, como requisito parcial à obtenção do grau de Mestre em Saúde da Criança e do Adolescente, área de concentração em Fisioterapia Neurológica Pediátrica.

Orientadora: Dr^a Ana Chrystina de Souza Crippa

Coorientadora: Dr^a Marise Bueno Zonta

CURITIBA

2019

O342 Obrecht, Andrea

Distúrbios no sono e a função motora grossa em crianças e adolescentes com paralisia cerebral [recurso eletrônico] / Andrea Obrecht. – Curitiba, 2019.

Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente. Setor de Ciências da Saúde. Universidade Federal do Paraná.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Ana Chrystina de Souza Crippa
Coorientadora: Prof.^a Dr.^a Marise Bueno Zonta

1. Paralisia cerebral. 2. Transtornos do sono-vigília.
3. Atividade motora. I. Crippa, Ana Chrystina de Souza.
II. Zonta, Marise Bueno. III. Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente. Setor de Ciências da Saúde. Universidade Federal do Paraná. IV. Título.

NLMC: WS 342

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELO SISTEMA DE BIBLIOTECAS/UFPR
BIBLIOTECA DE CIÊNCIAS DA SAÚDE, BIBLIOTECÁRIA: RAQUEL PINHEIRO COSTA
JORDÃO CRB 9/991



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ
SETOR DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

*Programa de Pós-Graduação Mestrado e Doutorado
em Saúde da Criança e do Adolescente*



Termo de Aprovação

Os Membros da Banca Examinadora designada pelo colegiado do **PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO - Mestrado e Doutorado em Saúde da Criança e do Adolescente**, do Setor de Ciências Saúde da Universidade Federal do Paraná, foram convocados para realizar arguição da Mestranda:

Andrea Obrecht

em relação a sua **Dissertação de Mestrado** intitulada:

“DISTÚRBIOS NO SONO E A FUNÇÃO MOTORA GROSSA EM CRIANÇA E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL”

Realizado a avaliação do trabalho são de parecer favorável à **Aprovação** da acadêmica ***Mestre em Saúde da Criança e do Adolescente***,

Concentração: ***Neurologia Pediátrica***,

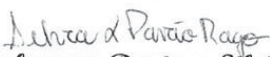
Área Específica: ***Fisioterapia***.

Curitiba, 25 de outubro de 2019.


Professora Doutora Ana Crystina de Souza Crúppa
Professora Adjunta do Departamento de Pediatria da Universidade Federal do Paraná-UFPR; *Orientadora*.


Professora Doutora Marise Bueno Zonta
Professora Colaboradora do Programa de Pós-Graduação em SCA - UFPR; *Co-Orientadora*.


Professora Doutora Alessandra Zanatta
Professora da Universidade Federal do Paraná-UFPR; *Primeira Examinadora*.


Professora Doutora Silvia Leticia Pavão
Professora Adjunta do Departamento de Prevenção e Reabilitação em Fisioterapia da UFPR; *Segunda Examinadora*.


Professora Doutora Regina Paula Guimarães Vieira Cavalcante da Silva
Coordenadora do Programa de Pós-Graduação - Mestrado e Doutorado em Saúde da Criança e do Adolescente da UFPR
Professora Associada do Departamento de Pediatria da Universidade Federal do Paraná-UFPR.

Dedico esta dissertação aos meus queridos pais Rolf Obrecht e Maria Aparecida Azeredo Obrecht e à minha irmã Adriana Obrecht. Eles são minha base, meus principais incentivadores e apoiadores no estudo. E à querida Luciana Maltauro que me mostrou a fisioterapia como caminho e viu, antes de todos, que esse era meu lugar. Com o apoio de vocês sigo mais forte e completa.

AGRADECIMENTOS

Agradeço à vida por todos os encontros programados e de surpresa que me trouxeram até aqui.

Um especial agradecimento às orientadoras Prof^a Dra. Marise Bueno Zonta e Prof^a Dra. Ana Chrystina de Souza Crippa por me acolherem e participarem ativamente na construção desta pesquisa. Obrigada por clarearem os caminhos possíveis, levarei na vida os ensinamentos que compartilharam comigo.

À Prof^a Dra. Mônica Nunes Lima Cat pelos ensinamentos em sala de aula, pelas oportunidades e pelas importantes orientações. Obrigada a toda coordenação e professores do Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente da UFPR pela confiança, espaço e estrutura acadêmica para que esse projeto fosse desenvolvido.

À Prof.^a Dra. Ariani Cavazzani Szkudlarek por ter-me ensinado caminhos e possibilidades para seguir a formação. Agradeço a amizade e o carinho.

À toda equipe do Centro de Neuropediatria do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná, em especial ao Dr. Sérgio Antoniuk, ao Dr. Isac Bruck e a Dra. Danielle Caldas Bufaro Rodrigues, às fisioterapeutas Larissa Volpi e Gisele Francini Devetak Casarotti e à doutoranda Marcela Fischer de Almeida por cederem o espaço e pela oportunidade para troca e aprendizagem.

À equipe, em especial à Andréa Murray Barbosa, pais e alunos da Escola de Educação Básica – modalidade especial Vivian Marçal, que me proporcionaram os primeiros encontros com o tema paralisia cerebral e me apoiaram para a realização deste projeto.

À Associação Paranaense de Reabilitação, por meio da Escola Nabil Tacla e ao CEMAE Campo Largo por abrirem as portas para o projeto e apoiarem sua realização.

Ao Centro Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico pela bolsa de pesquisa que tornou possível a minha dedicação integral ao projeto.

Obrigada aos cuidadores, crianças e adolescentes que entenderam a importância do tema e aceitaram participar do projeto. A participação de todos contribui para que sigamos rumo a um futuro melhor, construído a partir do conhecimento.

“Se você joga uma pedra em um lago, ela provoca ondas na superfície. Depois de um tempo as ondas desaparecem, mas só porque você não pode vê-las não significa que elas realmente desapareceram. As ondas se tornaram pequenas demais para que nós pudéssemos ver. Da mesma forma, nós podemos acalmar nossa mente, mais e mais... e as ondas da mente podem se tornar infinitamente calmas, mas de verdade elas nunca param.”

Koichi Tohei

RESUMO

Introdução: A paralisia cerebral (PC) é a maior causa de incapacidade motora na infância. Os principais fatores limitantes na PC são os comprometimentos na função motora grossa e fina que geram dificuldades no controle motor e postural. Crianças e adolescentes com PC frequentemente apresentam distúrbios do sono, e as limitações na função motora grossa estão entre os fatores que colaboram para essa realidade. Distúrbios de sono em crianças podem interferir na sua saúde global e modificar o ambiente familiar, comprometendo também o sono do cuidador. **Objetivos:** Avaliar a relação entre os distúrbios de sono e as habilidades na função motora grossa em crianças e adolescentes com PC; avaliar a qualidade de sono do principal cuidador nesse contexto. **Método:** Estudo transversal, prospectivo. Participaram crianças e adolescentes com PC em idade escolar e seus respectivos cuidadores. Para a função motora grossa foi utilizado o Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) e realizada a Medida da Função Motora Grossa (GMFM). O sono das crianças e dos adolescentes foi avaliado pela Escala de Distúrbio do Sono em Crianças (EDSC) e o sono dos cuidadores pelo Índice de Qualidade de Sono de Pittsburgh (PSQI). Para análise estatística foram utilizados os testes de Wilcoxon-Mann-Whitney, de Kruskal-Wallis, de Fisher, de Qui-quadrado e o coeficiente de correlação de Spearman. **Resultados:** Participaram 87 indivíduos com PC, 52 (59,8%) meninos, de 6 a 17 anos, com média de 11,4 ($\pm 3,4$) anos, sendo 45 (51,7%) classificados no GMFCS I, II e III e 42 (48,3%) no GMFCS IV e V. Segundo a EDSC, 65,7% da amostra obteve nota inadequada para pelo menos um fator. Não foi observada correlação significativa entre as notas gerais da EDSC e a GMFM. Quanto aos fatores da EDSC, a GMFM apresentou correlação inversa com o Distúrbio de Iniciar e Manter o Sono (DIMS) ($r = -0,22 / p = 0,039$), e correlação direta com o Distúrbio de Transição Sono-Vigília (DTSV) ($r = 0,26 / p = 0,017$) e com o Distúrbio do Despertar (DD) ($r = 0,23 / p = 0,033$). Indivíduos com notas mais baixas no GMFM dormiam mais durante dia ($p = 0,012$) e precisavam de mais suporte noturno do seu cuidador ($p = 0,001$). Quanto à qualidade de sono do cuidador, 62,1% apresentaram má qualidade de sono. Não houve correlação entre a GMFM e o PSQI. O PSQI apresentou correlação direta com a nota geral da EDSC ($r = 0,24 / p = 0,027$), os DIMS ($r = 0,25 / p = 0,021$) e os DTSV ($r = 0,23 / p = 0,029$). **Conclusão:** A maior limitação na função motora grossa das crianças e adolescentes com PC apresentou correlação com os DIMS, e associação com o hábito de dormir durante o dia e a necessidade de suporte noturno dos cuidadores. A maior habilidade na função motora grossa apresentou correlação com os DTSV e os DD. Maiores notas da EDSC, em especial, para os DIMS e os DTSV, foram correlacionadas com a pior qualidade de sono do cuidador.

Palavras-chaves: Paralisia Cerebral; Distúrbios do Sono; Atividade Motora; Avaliação.

ABSTRACT

Introduction: Cerebral palsy (CP) is the major cause of motor disability in childhood. The main limiting factors in CP are the impairments in gross and fine motor function that cause difficulties in motor and postural control. CP children and adolescents often have sleep problems and the limitations in gross motor function are among the factors that contribute to this reality. Sleep problems in children can interfere with their overall health and modify the family environment also compromising the caregiver's sleep.

Aim: To evaluate the relationship between sleep problems and gross motor function skills in CP children and adolescents; to evaluate the sleep quality of the main caregiver in this context. **Method:** Cross-sectional, prospective study. School-aged CP children and adolescents and their respective caregivers participated. For gross motor function was used the Gross Motor Function Classification System (GMFCS) and the Gross Motor Function Measure (GMFM) evaluation. The sleep of children and adolescents was assessed by the Sleep Disturbance Scale for Children (SDSC) and caregivers' sleep by the Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI). For statistical analysis, Wilcoxon-Mann-Whitney, Kruskal-Wallis, Fisher, Chi-square tests and Spearman's correlation coefficient were used. **Results:** Eightty-seven CP children and adolescents participated, 52 (59.8%) were boys, ages 6 to 17 years (mean age, 11.4, SD± 3.4). Forty-five (51.7%) were at GMFCS I, II, III and 42 (48.3%) were at GMFCS IV, V. Fifty-seven (65.7%) had abnormal score on at least one SDSC factor. No significant correlation was observed between the SDSC total and the GMFM. The GMFM was negative correlated with Disorders of Initiating and Maintaining Sleep (DIMS) ($r = -0.22 / p = 0.039$), and positive correlated with Sleep-Wake Transition Disorders (SWTD) ($r = 0.26 / p = 0.017$) and Disorders of Arousal (DA) ($r = 0.23 / p = 0.033$). Those participants with lower GMFM scores used to sleep more during the day ($p = 0.012$) and needed more support from their caregiver at night ($p = 0.001$). Regarding the sleep quality of the caregiver, 54 (62.1%) had poor sleep quality. There was no significant correlation between GMFM and the PSQI. The PSQI was positive correlated with the SDSC total ($r = 0.24 / p = 0.027$), the DIMS ($r = 0.25 / p = 0.021$) and the SWTD ($r = 0.23 / p = 0.029$). **Conclusion:** The greater gross motor function limitation in CP children and adolescents was correlated with the DIMS and associated with the presence of "sleeping during the day" and "needing caregiver support at night". Better gross motor skills were correlated with SWTD and DA. And higher SDSC scores, especially in DIMS and SWTD, were correlated with their caregiver's poorer sleep quality.

Keywords: Cerebral Palsy; Sleep Wake Disorders; Motor Activity, Evaluation.

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1 – DESCRIÇÃO TOPOGRÁFICA NA PARALISIA CEREBRAL.....	27
FIGURA 2 – DESENVOLVIMENTO DO RITMO CIRCADIANO NOITE-DIA.....	39
FIGURA 3 – EVOLUÇÃO E DURAÇÃO DO SONO NOTURNO E DIURNO DE ACORDO COM A IDADE.....	40
FIGURA 4 – MUDANÇA NAS FAIXAS ETÁRIAS DA DURAÇÃO DO SONO NREM E REM.....	42
FIGURA 5 – MUDANÇAS NO CICLO SONO-VIGÍLIA AO LONGO DO TEMPO.....	43
FIGURA 6 – MUDANÇA DO SONO NOTURNO DURANTE A ADOLESCÊNCIA.....	45

LISTA DE GRÁFICOS

GRÁFICO 1 – GRUPOS DE MEDICAMENTOS DISTRIBUÍDOS ENTRE OS GRUPOS DE GMFCS	75
GRÁFICO 2 – GRUPOS DE ANTICONVULSIVANTES DISTRIBUÍDOS NOS GRUPOS DE GMFCS	76
GRÁFICO 3 – IDADE E DTSV (EDSC).....	79
GRÁFICO 4 – FREQUENCIAS DE DISTÚRBIOS DO SONO (<i>T SCORE</i> >70)	86
GRÁFICO 5 – CLASSIFICAÇÃO PC E DTSV > 70 (EDSC)	88
GRÁFICO 6 – SEXO E DURAÇÃO DO SONO	92
GRÁFICO 7 – TURNO DA ESCOLA E DURAÇÃO DO SONO.....	92
GRÁFICO 8 – TURNO DA ESCOLA E DORMIR DURANTE O DIA	93
GRÁFICO 9 – EPILEPSIA E DORMIR DURANTE O DIA.....	94
GRÁFICO 10 – GMFM E DORMIR DURANTE O DIA	95

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1 – CLASSIFICAÇÃO DE SUBTIPOS DA PARALISIA CEREBRAL DE ACORDO COM O MANUAL DE REFERÊNCIA E FORMAÇÃO DA VIGILÂNCIA DA PARALISIA CEREBRAL NA EUROPA	26
QUADRO 2 – CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DE FUNCIONALIDADE INCAPACIDADE E SAÚDE (CIF).....	28
QUADRO 3 – GMFCS E & R- DESCRIÇÕES E ILUSTRAÇÕES DOS 6 AOS 12 ANOS	30
QUADRO 4 – GMFCS E & R- DESCRIÇÕES E ILUSTRAÇÕES DOS 12 AOS 18 ANOS	31
QUADRO 5 – QUESTÕES PARA CADA FATOR DA EDSC	64

LISTAS DE TABELAS

TABELA 1 – COMPOSIÇÃO E DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA EM COTAS POR IDADE E NÍVEL FUNCIONAL (GMFCS).....	57
TABELA 2 – CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DAS CRIANÇAS OU ADOLESCENTES E DE SEUS PRINCIPAIS CUIDADORES DISTRIBUÍDAS NOS GRUPOS DE GMFCS.....	69
TABELA 3 – CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES DISTRIBUÍDAS NOS GRUPOS DE GMFCS	70
TABELA 4 – GMFM E CARACTERÍSTICAS DA AMOSTRA	71
TABELA 5 – DISTRIBUIÇÃO DA GMFM NOS 2 GRUPOS DE GMFCS	72
TABELA 6 – MEDICAMENTOS COM POSSÍVEIS EFEITOS NO SONO UTILIZADOS PELAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES PARA TRATAMENTOS DIVERSOS.....	74
TABELA 7 – PRINCIPAL USO DAS MEDICAÇÕES CONFORME RELATO DOS CUIDADORES	77
TABELA 8 – MEDICAMENTOS PARA MELHORAR O SONO UTILIZADOS PELAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES	78
TABELA 9 – DISTÚRBO DO SONO E FATORES, GMFCS I, II, III E GMFCS IV, V	80
TABELA 10 – RELAÇÃO ENTRE NÍVEL FUNCIONAL (GMFCS) E AS QUESTÕES RELACIONADAS A MOVIMENTOS DURANTE O SONO	81
TABELA 11 – CORRELAÇÃO ENTRE GMFM E DISTÚRBIOS DO SONO	82
TABELA 12 – RELAÇÃO ENTRE GMFM COM DIMS, DD E DTSV	84
TABELA 13 – RELAÇÃO ENTRE GMFM E DURAÇÃO E LATENCIA DO SONO....	85
TABELA 14 – GMFCS E DISTÚRBIOS DO SONO (<i>T SCORE</i> > 70)	87

TABELA 15 – RELAÇÃO ENTRE DISTÚRBO DO SONO E EPILEPSIA NOS NÍVEIS I, II E III DO GMFCS.....	89
TABELA 16 – DISTRIBUIÇÃO DE FREQUENCIAS DE DISTÚRBO DO SONO (<i>T SCORE</i> >70): DOR NOTURNA, USO DE ÓRTESE PARA DORMIR, USO DE TRAQUEOSTOMIA, USO DE SONDA PARA SE ALIMENTAR.....	90
TABELA 17 – RELAÇÃO ENTRE GMFM E OS INDIVÍDUOS COM <i>T SCORE</i> >70 PARA A EDSC	91
TABELA 18 – HABITOS DE SONO E GMFCS	94
TABELA 19 – DISTÚRBIOS DO SONO ASSOCIADOS AO CO-LEITO	96
TABELA 20 – DISTÚRBIOS DO SONO ASSOCIADOS AO SUPORTE NOTURNO DO CUIDADOR	96
TABELA 21 – CORRELAÇÃO ENTRE QUALIDADE DE SONO DOS CUIDADORES E DISTÚRBIOS DE SONO NAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES	97

LISTAS SIGLAS

ACS	–	Apneia Central do Sono
ADM	–	Associação do Deficiente Motor
APR	–	Associação Paranaense de Reabilitação
CEMAE	–	Centro Educacional Municipal de Atendimento Especializado
CENEP	–	Centro de Neuropediatria do Hospital de Clínicas
CEP-HC/UFPR	–	Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná
CFCS	–	<i>Communication Function Classification System</i>
CIF	–	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CNPq	–	Centro Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
DD	–	Distúrbios do Despertar
DIMS	–	Distúrbios de Iniciar e Manter o Sono
DRS	–	Distúrbios Respiratórios do Sono
DTSV	–	Distúrbios de Transição Sono-Vigília
EDACS	–	<i>Eating and Drinking Ability Classification System</i>
EDSC	–	Escala de Distúrbio do Sono em Crianças
GMFCS	–	Sistema de Classificação da Função Motora Grossa
GMFM	–	Medida da Função Motora Grossa
HS	–	Hiperhidrose do Sono
ICSD-3	–	<i>International Classification of Sleep Disorders - 3 edição</i>

PSQI	–	Índice de Qualidade de Sono de Pittsburgh
MACS	–	<i>Manual Ability Classification System</i>
NREM	–	<i>Non-Rapid Eye Movement</i>
OMS	–	Organização Mundial da Saúde
PC	–	Paralisia Cerebral
REM	–	<i>Rapid Eye Movement</i>
SAOS	–	Síndrome da Apneia Obstrutiva do Sono
SCPE	–	Vigilância da Paralisia Cerebral na Europa
SED	–	Sonolência Excessiva Diurna
TAILE	–	Termo de Assentimento Informado Livre e Esclarecido
TCLE	–	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFPR	–	Universidade Federal do Paraná

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	21
1.1 OBJETIVO PRINCIPAL.....	21
1.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	23
2 REVISÃO DE LITERATURA	24
2.1 PARALISIA CEREBRAL.....	24
2.1.1 Classificação dos tipos da PC e das habilidades funcionais	25
2.2 PARALISIA CEREBRAL, COMPROMETIMENTO MOTOR E O SONO	32
2.2.1 O sono do cuidador da criança e do adolescente com PC.....	34
2.3 SONO E DISTÚRBIOS DO SONO NA INFÂNCIA E ADOLESCENCIA.....	36
2.3.1 Desenvolvimento infantil e maturação do sono	37
2.3.2 Fatores que podem interferir no sono da criança e do adolescente	45
2.3.3 Distúrbios do sono na infância	46
3. MATERIAL E MÉTODO	55
3.1 TIPO DE ESTUDO	55
3.2 HIPÓTESE DE ESTUDO	55
3.3 PERÍODO E LOCAL DE ESTUDO	55
3.4 POPULAÇÃO FONTE	56
3.5 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO.....	56
3.6 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO	56
3.7 POPULAÇÃO DE ESTUDO	57
3.8 AMOSTRA E TÉCNICAS DE AMOSTRAGEM	57
3.9 VARIÁVEIS DE ESTUDO E INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO	58
3.9.1 Investigação do perfil sociodemográfico da família e das características da rotina, da saúde e do sono da criança e do adolescente	59
3.9.2 GMFCS	60

3.9.3 Medida da Função Motora Grossa (GMFM-88).....	61
3.9.4 Escala de Distúrbios do Sono em Crianças (EDSC)	62
3.9.5 Índice de Qualidade de Sono de Pittsburgh (PSQI)	63
3.10 PROCEDIMENTOS DE ESTUDO	63
3.11 REGISTROS DE GERENCIAMENTO DE DADOS	65
3.12 ANÁLISE ESTATÍSTICA	65
3.13 ÉTICA EM PESQUISA	66
3.14 MONITORIZAÇÃO DA PESQUISA.....	66
3.15 FOMENTOS PARA PESQUISA, PROFISSIONAIS E INSTITUIÇÕES PARTICIPANTES.....	67
4 RESULTADOS.....	68
4.1 CARACTERÍSTICAS GERAIS DA AMOSTRA.....	68
4.1.1 Características sociodemográficas das crianças e adolescentes e de seus principais cuidadores distribuídas nos grupos de GMFCS	68
4.1.2 Características clínicas das crianças e adolescentes distribuídas nos grupos de GMFCS	70
4.1.3 Características das crianças e adolescentes e relação com GMFM	70
4.1.4 Medicamentos de uso contínuo com potencial para alterar a estrutura do sono das crianças e adolescentes	72
4.2 ESCALA DE DISTÚRBO DO SONO EM CRIANÇAS: ANÁLISE COM OS DADOS GERAIS DA ESCALA.....	78
4.2.1 Relação entre as características da amostra e as notas gerais da EDSC	78
4.2.2 Função motora grossa e a EDSC (notas gerais).....	80
4.3 ESCALA DE DISTÚRBO DO SONO EM CRIANÇAS: ANÁLISE COM OS DADOS DE CORTE PARA VALORES INADEQUADOS (T SCORE >70)	85
4.3.1 Relação entre as características da amostra e a EDSC (<i>T score</i> >70)	86
4.3.2 Função motora grossa e a EDSC (<i>T score</i> >70)	90

4.4 COMPORTAMENTOS DE SONO DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES: DURAÇÃO DO SONO, DORMIR DURANTE O DIA, CO-LEITO E PRECISAR DE SUPORTE NOTURNO DO CUIDADOR	91
4.4.1 Relação entre as características sociodemográficas da amostra e comportamentos do sono	91
4.4.2 Relação entre as características clínicas da amostra e comportamentos do sono	93
4.4.3 Relação entre a GMFM e comportamentos do sono	95
4.4.4 Relação entre a EDSC e comportamentos do sono	95
4.5 QUALIDADE DE SONO DOS CUIDADORES.....	96
4.5.1 Qualidade de sono dos cuidadores e Escala de Distúrbio do Sono em Crianças	97
4.5.2 Qualidade de sono do cuidador e hábitos de sono das crianças e adolescentes	97
5 DISCUSSÃO	98
5.1 DESCRIÇÃO DA AMOSTRA	98
5.1.1 Características da amostra.....	99
5.1.2 Características da amostra quanto a distribuição nos grupos de GMFCS	100
5.1.3 Uso de medicamentos com potencial para alterar a estrutura do sono.....	101
5.1.4 Características da amostra e a Escala de Distúrbio do Sono em Crianças ...	104
5.2 ESCALA DE DISTÚRBIO DO SONO EM CRIANÇAS: RELAÇÃO COM A FUNÇÃO MOTORA GROSSA	107
5.2.1 Distúrbio de iniciar e manter o sono (DIMS).....	108
5.2.2 Distúrbio de transição sono-vigília (DTSV).....	111
5.2.3 Distúrbio do despertar (DD).....	112
5.2.4 Sonolência excessiva diurna (SED) e dormir durante o dia	114
5.2.5 Distúrbios respiratórios do sono (DRS)	115
5.3 COMPORTAMENTOS DO SONO DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES: DURAÇÃO DO SONO, CO-LEITO E SUPORTE NOTURNO DO CUIDADOR.....	116

5.3.1 Duração do sono	116
5.3.2 Co-leito	117
5.3.3 Suporte noturno do cuidador	119
5.4 CARACTERÍSTICAS DO SONO DO PRINCIPAL CUIDADOR.....	120
5.5 LIMITAÇÕES DO ESTUDO	121
6 CONCLUSÃO	123
REFERÊNCIAS.....	124
APÊNDICE 1 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	139
APÊNDICE 2 – TERMO DE ASSENTIMENTO INFORMADO LIVRE E ESCLARECIDO (CRIANÇAS).....	142
APÊNDICE 3 – TERMO DE ASSENTIMENTO INFORMADO LIVRE E ESCLARECIDO (ADOLESCENTES)	146
APÊNDICE 4 – QUESTIONÁRIO SOBRE O PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DA FAMÍLIA E A ROTINA DA CRIANÇA	149
APÊNDICE 5 – QUESTIONÁRIO SOBRE A SAÚDE E HÁBITOS DO SONO DA CRIANÇA.....	151
ANEXO 1– SISTEMA DE CLASSIFICAÇÃO DA FUNÇÃO MOTORA GROSSA (GMFCS).....	154
ANEXO 2 – MEDIDA DA FUNÇÃO MOTORA GROSSA (GMFM)	160
ANEXO 3 – ESCALA DE DISTÚRBIOS DO SONO EM CRIANÇAS (EDSC).....	166
ANEXO 4 – ÍNDICE DE QUALIDADE DE SONO DE PITTSBURGH (PSQI).....	167
ANEXO 5 – PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA.....	171
ANEXO 6 – CONCORDÂNCIA DAS UNIDADES E SERVIÇOS ENVOLVIDOS (CENEP).....	174
ANEXO 7 – DECLARAÇÃO INSTITUIÇÃO CO-PARTICIPANTE (ADM).....	175
ANEXO 8 – DECLARAÇÃO INSTITUIÇÃO CO-PARTICIPANTE (CEMAE)	176
ANEXO 9 – DECLARAÇÃO INSTITUIÇÃO CO-PARTICIPANTE (APR).....	177

PRODUÇÃO ACADÊMICA 1 – RESUMO APRESENTADO NO V COBRAFIN – CONGRESSO BRASILEIRO DE FISIOTERAPIA NEUROFUNCIONAL	178
PRODUÇÃO ACADÊMICA 2 – RESUMO APRESENTADO NO CONGRESSO DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DO SONO 2018	179
PRODUÇÃO ACADÊMICA 3 – RESUMO APRESENTADO NO II CONGRESSO INTERNACIONAL CENEP 2019	180
PRODUÇÃO ACADÊMICA 4 – RESUMO APRESENTADO NO II CONGRESSO INTERNACIONAL CENEP 2019	182
PRODUÇÃO ACADÊMICA 5 – ARTIGO REFERENTE À DISSERTAÇÃO DE MESTRADO PARA SER SUBMETIDO NO PERIÓDICO <i>DEVELOPMENTAL MEDICINE & CHILD NEUROLOGY</i>	184

1 INTRODUÇÃO

A paralisia cerebral (PC) é a maior causa de incapacidade motora na infância, causada por uma lesão não-progressiva no cérebro em desenvolvimento do feto ou da criança. Na PC as desordens motoras são acompanhadas por diferentes alterações, sendo as do sono frequentemente observadas nesta população infantil (NEWMAN; O'REGAN; HENSEY, 2006; ROSENBAUM *et al.*, 2007; ADIGA *et al.*, 2014; ROMEO *et al.*, 2014; HORWOOD *et al.*, 2018).

A maior prevalência de distúrbios do sono entre crianças e adolescentes com PC foi observada em indivíduos classificados nos níveis IV e V do GMFCS, ou seja, naqueles com maior dependência funcional e maiores limitações e incapacidades (ROMEO *et al.*, 2014; MUNYUMU *et al.*, 2018). Alguns autores observaram que esses indivíduos com PC apresentam menos movimentação e trocas de posturas durante o sono (KOTAGAL; GIBBONS; SITH, 1994; SATO *et al.*, 2014). A relação entre a dificuldade para trocar de postura no leito e o desconforto físico causado por problemas como luxação de quadril ou úlceras por pressão, pode impactar negativamente a qualidade de sono dessa população gerando um sono fragmentado e não restaurador (FITZGERALD; FOLLETT; ASPEREN, 2009). No caso de haver em paralelo a PC grave o diagnóstico de apneia obstrutiva do sono, a dificuldade em realizar trocas de posturas espontâneas durante o sono pode inclusive ser um fator de risco para a vida, uma vez que esses indivíduos não seriam capazes de compensar os eventos da apneia com trocas de postura. (KOTAGAL; GIBBONS; SITH, 1994).

Por outro lado, além de maior incapacidade e dificuldade motora, indivíduos com PC grave também apresentam maior número de comorbidades que podem facilitar a presença de distúrbios no sono como epilepsia, perda visual, déficit cognitivo e problemas comportamentais (NEWMAN; O'REGAN; HENSEY, 2006; FITZGERALD; FOLLETT; ASPEREN, 2009; SELLIER *et al.*, 2012; ROMEO *et al.*, 2014; OYEGBILE, 2018).

Neste contexto, como a população com PC é vulnerável a diferentes variáveis que podem interferir no sono, apesar de estudos apontarem para uma relação entre o maior comprometimento motor e problemas com o sono, ainda não é claro qual é o papel que a maior limitação na função motora grossa, e conseqüente menor capacidade de realizar movimentos espontâneos no leito, representa para os

distúrbios do sono entre as crianças e adolescentes com PC. (NEWMAN; O'REGAN; HENSEY, 2006; ROMEO *et al.*, 2014; MUNYUMU *et al.*, 2018)

Problemas com o sono têm sido associados a maior taxa de mortalidade. Além disso, estudos apontam que uma má qualidade de sono pode influenciar negativamente o equilíbrio, o controle de tronco, o sistema endócrino, imunológico, metabólico, as respostas inflamatórias e uma série de características neurocomportamentais como humor, aprendizagem e funções cognitivas (MORAN *et al.*, 2005; O'BRIEN, 2009; LOUCA *et al.*, 2014; MORGAN; TSAI, 2016; ITANI *et al.*, 2017; TOBALDINI *et al.*, 2017; BRUIN *et al.*, 2017; UMEMURA *et al.*, 2018). Por fim, a má qualidade de sono das crianças e dos adolescentes com PC pode modificar o ambiente em que vivem e provocar um efeito cascata de privação de sono na família, afetando por exemplo o sono do seu principal cuidador, com consequências negativas para a sua saúde física e emocional (SVEDBERG *et al.*, 2010; WAYTE *et al.*, 2012; ADIGA *et al.*, 2014; TIETZE *et al.*, 2014; MÖRLIUS; HEMMINGSSON, 2014).

As limitações físicas das crianças e adolescentes com PC e suas implicações na participação de atividades do dia-a-dia são olhadas com cuidado e preocupação pela comunidade (BECKUNG; HAGBERG, 2002; SANTOS *et al.*, 2011; BANIA *et al.*, 2014; MUTLU; BÜGÜSAN; KARA, 2017; MÉLO *et al.*, 2017). Da mesma forma é preciso dar atenção ao comportamento do sono, uma vez que esse tópico desempenha importante papel na saúde global e pode contribuir com as dificuldades desses indivíduos em participar de atividades. Este estudo pretende verificar se a maior ou menor limitação na função motora grossa influencia a presença de distúrbios do sono em crianças e adolescentes com PC. Discussões sobre o tema poderão contribuir para a elaboração e aprimoramento de abordagens eficientes para diagnóstico e tratamento de distúrbios do sono nessa população.

1.1 OBJETIVO PRINCIPAL

- Analisar a relação entre distúrbios do sono e a função motora grossa em crianças e adolescentes com PC.

1.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Verificar a presença de distúrbios no sono e sua relação com dados sociodemográficos, clínicos e de saúde das crianças e adolescentes com PC;
- Investigar comportamentos do sono das crianças e adolescentes com PC e suas relações com a função motora grossa e distúrbios de sono;
- Avaliar a qualidade de sono do principal cuidador e sua relação com a função motora grossa e os comportamentos e distúrbios do sono das crianças e adolescentes com PC.

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 PARALISIA CEREBRAL

A paralisia cerebral (PC) é um grupo de desordens permanentes provocada por uma lesão no cérebro em desenvolvimento de fetos e crianças. Há implicações no desenvolvimento do movimento e da postura com consequente limitação nas atividades e possível comprometimento no sistema sensorial, na percepção, na cognição, no comportamento, na comunicação, pode ocorrer epilepsia e problemas ortopédicos secundários (luxação, escoliose, etc.) (ROSENBAUM *et al.*, 2007).

O atraso no desenvolvimento motor das crianças com PC apresenta características próprias que dificultam a aquisição de habilidades que são comuns a seus pares sem a lesão. Há uma limitação nas atividades, uma dificuldade intrínseca em executar tarefas ou ações funcionais em decorrência de alterações na estrutura corporal e sua função. Entre as alterações motoras comuns já relatadas em estudos estão: fraqueza muscular, encurtamento de tendão e de músculo, alteração do tônus muscular (sendo mais comum a espasticidade), comprometimento no controle motor seletivo, no equilíbrio e na coordenação (MOCKFORD; CAULTON, 2010; MORGAN; MCGINLEY, 2018; ZHOU *et al.*, 2019; SAHRMANN *et al.*, 2019;).

De acordo com a definição de Rosenbaum *et al.* (2007), não existe uma idade máxima específica para que ocorra a lesão no cérebro característica da PC. Ela deve ocorrer no início do desenvolvimento biológico, antes que funções como deambular e manipular objetos tenham se desenvolvido completamente. Para os autores, apesar de não haver uma idade máxima definida, as lesões que ocorrem até os 2º ou 3º anos de vida são as mais características da PC.

Quanto à etiologia, os eventos adversos considerados fatores de risco para causar a PC e responsáveis pela lesão no cérebro, são descritos e classificados como: pré-natal (nó do cordão umbilical, alterações na pressão arterial materna, pré-eclâmpsia, malformação congênita, etc.), perinatal (prematuridade, hipóxia neonatal, parto instrumental, kernicterus, etc.) e pós-natal (traumas, infecções, acidente vascular cerebral, afogamentos, etc.) (GRAHAM *et al.*, 2016; WIMALASUNDERA, STEVENSON, 2016; MORGAN; MCGINLEY, 2018). Entretanto, embora haja a necessidade de serem registrados os eventos pré-natal, perinatal e pós-natal, a PC

pode ser provocada pela interação de múltiplos fatores em diferentes períodos ou ainda, muitas vezes, nenhum fator pode ser identificado (ROSENBAUM *et al.*, 2007).

A causa da lesão na PC, a área afetada no cérebro, o tipo do comprometimento motor e outros problemas associados influenciam a gravidade do seu quadro e formam os principais componentes de classificação (ROSENBAUM *et al.*, 2007).

2.1.1 Classificação dos tipos da PC e das habilidades funcionais

A PC, na definição de Rosenbaum *et al.* (2007), é um “grupo de desordens”, sendo que a palavra “grupo” diz respeito à heterogeneidade desta condição e à possibilidade de se classificar e organizar indivíduos com PC em grupos. Os grupos de classificação teriam o objetivo de: descrever a natureza e a gravidade; traçar um prognóstico e orientar equipe da saúde quanto a condutas; comparar e providenciar informações sobre diferentes populações com PC; acompanhar a evolução e as mudanças de indivíduos com PC ao longo do tempo (ROSENBAUM *et al.*, 2007).

a) Classificação da PC

Tradicionalmente, a PC é classificada de acordo com a tipo de anomalia do movimento ou segundo o padrão que os membros são afetados, ou seja, sua distribuição topográfica (ROSENBAUM *et al.*; 2007).

Entre as desordens do movimento a mais comum é a Espasticidade, seguida pelas Discinesias e pela Ataxia. (PANETH, 2008). No Quadro 1 estão as descrições dos tipos da PC segundo o Manual de Referência e Formação da Vigilância da PC na Europa. A PC espástica é caracterizada pelo aumento do tônus muscular e presença de reflexos patológicos (aumento dos reflexos osteotendinosos e ou sinais piramidais, por exemplo de Babinski). A PC discinética é caracterizada pela presença de movimentos involuntários, descontrolados, recorrentes e ocasionalmente estereotipados. Há predominância de reflexos primitivos e variação do tônus muscular. A classificação discinética pode ainda ser classificada em: distônico e

coreoatetose. A PC atáxica é caracterizada pela incoordenação motora com movimentos realizados com força, ritmo e precisão anormais. (CANS *et al.*, 2007)

QUADRO 1 – CLASSIFICAÇÃO DE SUBTIPOS DA PARALISIA CEREBRAL DE ACORDO COM O MANUAL DE REFERÊNCIA E FORMAÇÃO DA VIGILÂNCIA DA PARALISIA CEREBRAL NA EUROPA

CLASSIFICAÇÃO DE SUBTIPOS NA PC PELA SCPE com base nos achados neurológicos dominantes		Todos os subtipos de PC têm em comum padrão anormal de movimento e postura. CARACTERÍSTICAS ADICIONAIS POR SUBTIPO
PC ESPÁSTICA	Espasticidade bilateral	1. Tônus muscular aumentado. 2. Reflexos patológicos: <ul style="list-style-type: none"> • Aumento dos reflexos (ex.: hiperreflexia) • Sinais piramidais (ex.: sinal de Babinski)
	Espasticidade unilateral	
PC DISCINÉTICA	Distônico Coreoatetose	Movimentos involuntários, descontrolados, recorrentes, ocasionalmente estereotipados, predominância de padrões de reflexos primitivos, variação de tônus muscular.
PC ATÁXICA		Perda de coordenação muscular ordenada o que leva a movimentos realizados com força, ritmo e precisão anormais.

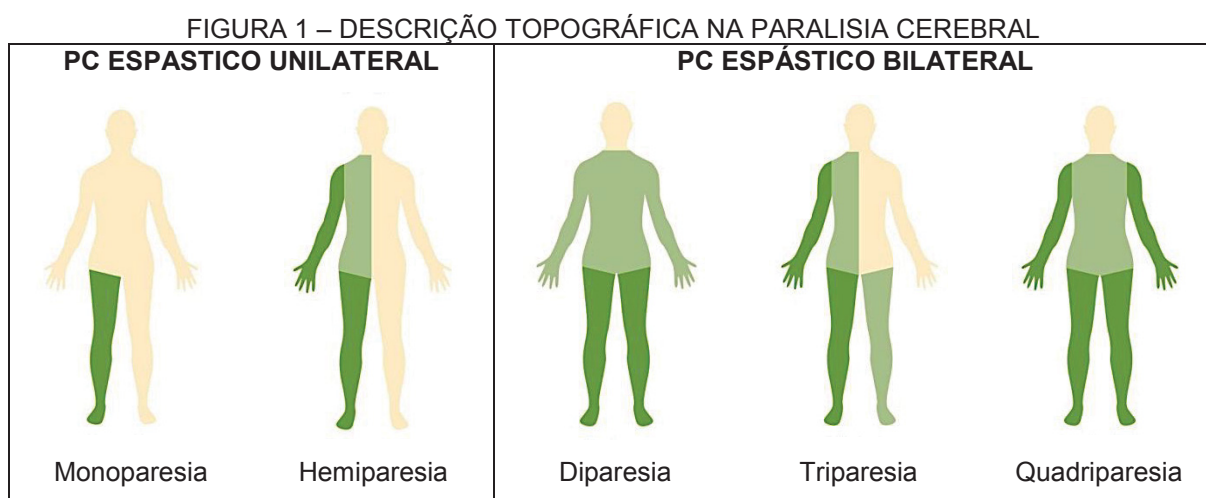
FONTE: CANS, 2000. Disponível em: scpenetwork.eu/assets/SCPE-Tools/RT-Manual-tools/SCPE-Classification-Subtypes.pdf

NOTA: PC – Paralisia Cerebral.

Em relação á Classificação Topográfica não existe um consenso, mas todos valorizam a distribuição da espasticidade. A distribuição mais comum considera: um único membro afetado como monoparesia, se da perna e braço do mesmo lado do corpo como hemiparesia, se predominante de membros inferiores com superiores mais poupados como diparesia, se dos quatro membros de forma assimétrica como triparesia ou dupla hemiparesia, e o envolvimento simétrico dos quatro membros, mas de fato todo corpo, como quadriparesia ou tetraparesia (ROSENBAUM, 2003).

A dificuldade para se padronizar a classificação das crianças diparéticas e quadriparéticas fez com que no ano de 2000 a Vigilância da Paralisia Cerebral na Europa (SCPE) recomendasse uma categorização mais simples para os padrões espásticos: espasticidade unilateral (comprometimento em um lado do corpo) e bilateral (comprometimento nos dois lados do corpo). (FIGURA 1) Dessa forma a espasticidade bilateral não é mais subdivida conforme 1membro/2 membros/3 membros/4 membros afetados. Contudo, ainda é possível observar na literatura a

utilização das nomenclaturas hemiparética, monoparética, diparéticas, triparética e quadriparéticas e similares como classificação topográfica da espasticidade na PC (CANS et al; 2007). Um exemplo é a *Swedish Classification of Cerebral Palsy* que serve como modelo para diversas pesquisas e aborda a topografia da espasticidade como: hemiplegia, diplegia e tetraplegia (MUTCH et al., 1992; HIMMELMANN et al., 2018).

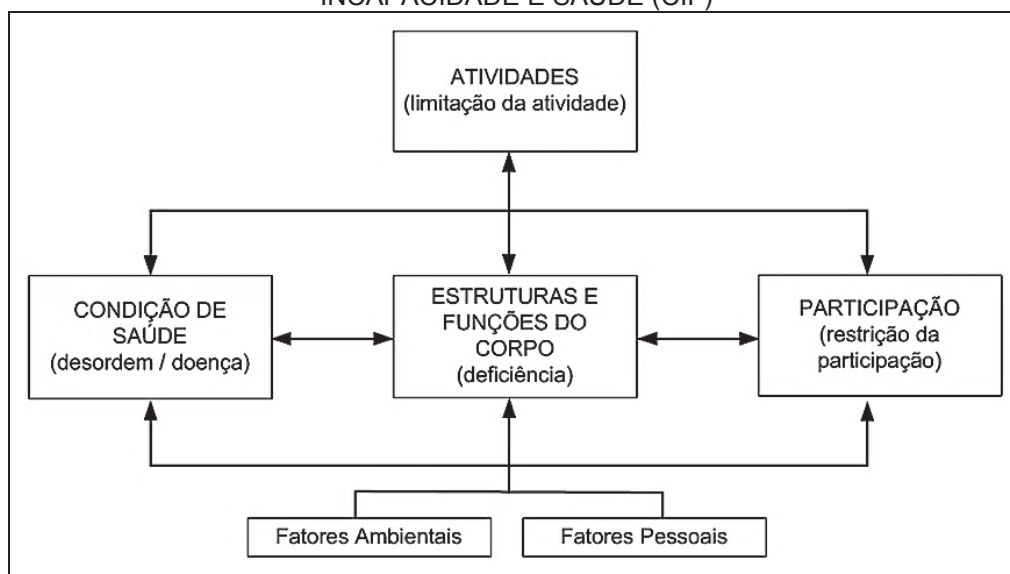


FONTE: GRAHAM et al., 2016.

b) Classificação funcional

Em 2001 a Organização Mundial da Saúde (OMS) aprovou a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). Para a CIF, os determinantes de saúde e doença são originados da interação entre os domínios de funcionamento e incapacidade, e os fatores contextuais. Os domínios de funcionamento e incapacidade são descritos pela estrutura e função do corpo, atividades e participação. Os fatores contextuais incluem os fatores pessoais e ambientais. Como é observado no Quadro 2, essas ideias são interconectadas sem qualquer hierarquia de importância. Se os meios tradicionais da medicina e saúde costumam ter no topo da hierarquia o conceito de diagnóstico clínico que guia todas as intervenções, para a CIF o conceito de saúde faz parte de um ecossistema dinâmico em que as diferentes áreas se comunicam e interagem. (WHO, 2001; ROSENBAUM; GORTER, 2012; SANTOS et al., 2012).

QUADRO 2 – CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DE FUNCIONALIDADE
INCAPACIDADE E SAÚDE (CIF)



FONTE: WHO, 2001.

A OMS tem chamado a atenção dos profissionais da saúde através da CIF para a importância de se avaliar as consequências funcionais de diferentes estados de saúde (ROSENBAUM *et al.*, 2007). Nesse sentido foram desenvolvidos sistemas de classificação específicos para a PC focados não no comprometimento da estrutura corporal, mas sim nas habilidades e limitações para participação dos indivíduos em atividades. O *Manual Ability Classification System* (MACS) é utilizado para acessar a habilidade global da criança e adolescentes em manipular objetos, o *Communication Function Classification System* (CFCS) utilizado para acessar a habilidade de comunicação, a *Eating and Drinking Ability Classification System* (EDACS) para acessar a habilidade de comer e beber e o *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS), no português Sistema de Classificação da Função Motora Grossa, para acessar as habilidade de mobilidade. (ELIASSON *et al.*, 2006; PALISANO *et al.*, 2008; HIDECKER *et al.*, 2011; SELLERS *et al.*, 2014).

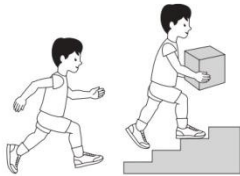
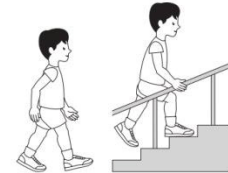
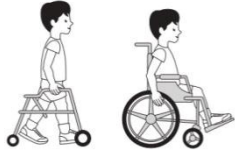

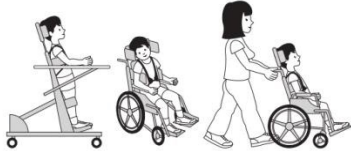
Dentre estes instrumentos o mais utilizado por profissionais da fisioterapia é o GMFCS. Este sistema de classificação mede a participação do indivíduo com PC em atividades por meio da descrição dos movimentos espontâneos, auto-iniciados com ênfase no sentar-se, nas transferências, na mobilidade e no uso de dispositivos de assistência (por exemplo, andadores, muletas, cadeiras de rodas). O GMFCS classifica em cinco níveis as capacidades e limitações na função motora grossa das

crianças e adolescentes. Ele foi originalmente desenvolvido para classificar crianças de 2 a 12 anos (Quadro 3) e depois expandido para as idades de 12 a 18 anos (Quadro 4). As descrições e diferenciações dos níveis são organizadas de acordo com características específicas da idade, e o enfoque de cada nível é o método de mobilidade que se apresenta mais claramente após os 6 anos de idade (PALISANO, *et al.*, 1997).

O GMFCS classifica os indivíduos em cinco níveis de acordo com seu desempenho para locomoção e na necessidade de assistência para a mobilidade em ambientes internos e externos. Nos extremos da classificação estão o nível I que diz respeito a indivíduos com maior independência para a marcha no domicílio e na comunidade e que apresentam limitações somente nas habilidades de correr e pular. No outro extremo estão indivíduos classificados no nível V, estes são totalmente dependentes para atividades do dia-a-dia e locomoção, com limitações para controle de tronco e cabeça (PALISANO *et al.*, 2008). (Anexo 1)

O GMFCS enfatiza a função e não a qualidade do movimento. Na prática clínica e de pesquisa essa classificação pode ser utilizada para descrever o padrão da mobilidade e traçar um prognóstico para as crianças e adolescentes (PALISANO *et al.*, 2008). Wood e Rosenbaum (2000) observaram que a classificação pelo GMFCS mantém a estabilidade ao longo do tempo e por isso possui validade preditiva. Por isso também, para os autores, esse instrumento pode ser útil para verificar resultados de intervenções. Uma vez que não são esperadas alterações de níveis do GMFCS, se uma criança apresentar modificação ao longo do tempo isso pode ser devido a ela ter passado ou não por intervenções (por exemplo uso de um novo tipo de tala disponível no mercado ou passar por uma intervenção cirúrgica).

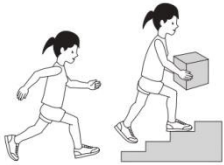
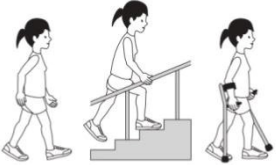
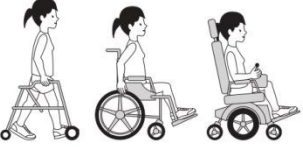
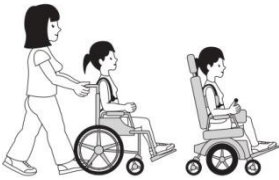
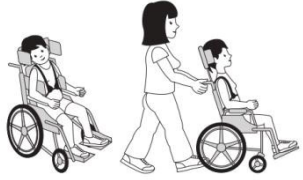
QUADRO 3 – GMFCS E & R- DESCRIÇÕES E ILUSTRAÇÕES DOS 6 AOS 12 ANOS

	<p>NÍVEL I</p> <p>Criança anda em casa, na escola, em ambientes externos e na comunidade. Podem subir escadas sem o uso de corrimão. Possuem habilidades motoras grossas, como correr e pular, mas são limitados na velocidade, no equilíbrio e na coordenação.</p>
	<p>NÍVEL II</p> <p>As crianças andam na maioria dos ambientes e sobem escadas segurando corrimão. Podem ter dificuldade em andar longas distâncias, em equilibrar em terrenos irregulares, inclinações, em áreas populosas ou espaços confinados. As crianças podem andar com assistência física, um dispositivo de mobilidade manual ou usar a mobilidade de rodas para longas distâncias. As crianças têm apenas uma habilidade mínima para executar funções motoras grossas, como correr e saltar.</p>
	<p>NÍVEL III</p> <p>As crianças andam usando um dispositivo de mobilidade manual na maior parte dos ambientes internos. Podem subir escadas segurando no corrimão com supervisão ou assistência. As crianças usam a mobilidade com rodas quando percorrem longas distâncias e podem mover a cadeira de rodas de maneira independente por distâncias curtas.</p>
	<p>NÍVEL IV</p> <p>As crianças usam métodos de mobilidade que exigem assistência física ou mobilidade motorizada na maioria dos ambientes. Podem caminhar por curtas distâncias em casa com assistência física, com mobilidade motorizada, ou, quando posicionado, com um andador de apoio de corpo. Na escola, ao ar livre e na comunidade, as crianças são transportadas em uma cadeira de rodas manual ou usam mobilidade motorizada.</p>
	<p>NÍVEL V</p> <p>As crianças são transportadas em uma cadeira de rodas manual em todas as configurações. As crianças são limitadas em sua capacidade de manter as posturas antigravitacionais da cabeça e do tronco, e também de controlar os movimentos das pernas e dos braços.</p>

FONTES: Descrições - PALISANO, *et al.* (2008); Ilustrações – cortesia de Bill Reid, Kate Willoughby, Adrienne Harvey e Kerr Graham do The Royal Children's Hospital, em Melbourne, Austrália, disponível em: <https://canchild.ca>.

NOTA: GMFCS = Sistema de Classificação da Função Motora Grossa.

QUADRO 4 – GMFCS E & R- DESCRIÇÕES E ILUSTRAÇÕES DOS 12 AOS 18 ANOS

	<p>NÍVEL I</p> <p>Os jovens caminham em casa, na escola, ao ar livre e na comunidade. São capazes de subir escadas e degraus sem ajuda física ou corrimão. Possuem habilidades motoras grossas, como correr e pular, mas são limitados na velocidade, no equilíbrio e na coordenação.</p>
	<p>NÍVEL II</p> <p>Os jovens caminham na maioria dos ambientes, mas fatores ambientais e escolha pessoal influenciam nas escolhas de mobilidade. Na escola ou no trabalho, eles podem precisar de um dispositivo de mobilidade para segurança e de corrimão para subir escadas. Ao ar livre e na comunidade, para percorrer longos percursos, os jovens podem utilizar a mobilidade com rodas.</p>
	<p>NÍVEL III</p> <p>Os jovens são capazes de andar usando um dispositivo de mobilidade de mão. Pode subir escadas segurando no corrimão com supervisão ou assistência. Na escola, eles podem mover a cadeira de rodas manual de maneira independente ou utilizar mobilidade motorizada. Ao ar livre e na comunidade, os jovens são transportados em uma cadeira de rodas ou usam mobilidade motorizada.</p>
	<p>NÍVEL IV</p> <p>Os jovens usam a mobilidade com rodas na maioria das configurações. Assistência física de 1-2 pessoas é necessária para transferências. No interior, os jovens podem caminhar distâncias curtas com assistência física, podem utilizar mobilidade com rodas, ou, quando posicionados, utilizar um andador de suporte de corpo. Eles podem operar uma cadeira elétrica, caso contrário, são transportados em uma cadeira de rodas manual.</p>
	<p>NÍVEL V</p> <p>Os jovens são transportados em uma cadeira de rodas manual em todos os ambientes. São limitados em sua capacidade de manter a postura antigravitacional da cabeça e do tronco, e também de controlar os movimentos das pernas e dos braços. A mobilidade pessoal é gravemente limitada, mesmo com o uso de tecnologia assistiva.</p>

FONTES: Descrições - PALISANO, *et al.* (2008); Ilustrações – cortesia de Bill Reid, Kate Willoughby, Adrienne Harvey e Kerr Graham do The Royal Children’s Hospital, em Melbourne, Austrália, disponível em: <https://canchild.ca>.

NOTA: GMFCS = Sistema de Classificação da Função Motora Grossa.

A partir das premissas da CIF, as classificações e avaliações devem focar no reconhecimento de quais são as limitações e as capacidades responsáveis por dificultar ou facilitar a participação do indivíduo em todas as áreas da vida. Rosenbaum e Stewart (2004) argumentam que observar o indivíduo com PC e o comparar com aqueles saudáveis em busca do andar “certo”, sentar “certo” ou falar “certo”, acaba por reforçar a antítese entre “normal” e “anormal” e contribui para a exclusão desses indivíduos. Nesse sentido, para aumentar a participação na sociedade, o foco das avaliações e intervenções deve ser nas capacidades individuais e no que a criança e o adolescente conseguem fazer, não importando como eles conseguem fazer.

2.2 PARALISIA CEREBRAL, COMPROMETIMENTO MOTOR E O SONO

Estudos apontam que há presença de pelo menos um tipo de distúrbio de sono em até 44% das crianças e adolescentes com PC, sendo que em crianças sem a PC a presença distúrbios de sono na infância é de 25,5% (NEWMAN; O'REGAN; HENSEY, 2006; ADIGA *et al.*, 2014; ROMEO *et al.*, 2014; HORWOOD *et al.*, 2018; ALMEIDA, NUNES, 2019).

São vários os fatores extrínsecos e intrínsecos que podem contribuir para esse alto índice de distúrbios do sono em indivíduos com PC. Os fatores extrínsecos que poderiam prejudicar o sono dos indivíduos com PC dizem respeito a variáveis socioculturais e familiares (por exemplo, co-leito ou situação matrimonial do cuidador) e o uso de medicamentos com efeito no sono (por exemplo, anticonvulsivantes e anti-histamínicos) (NEWMAN; O'REGAN; HENSEY, 2006; LI *et al.*, 2008; MINDELL; OWENS, 2015; SMITH *et al.*, 2017). Os fatores intrínsecos que contribuem para prejudicar o sono de crianças e adolescentes com PC são a presença de comorbidades como: dificuldades respiratórias, complicações gastrointestinais, local e dimensão da lesão no cérebro, epilepsia, déficit visual moderado e profundo, déficit cognitivo, problemas comportamentais, desconforto físico e dor, pouca mobilidade no leito, comprometimento motor (KOTAGAL; GIBBONS, SITH, 1994; NEWMAN; O'REGAN; HENSEY, 2006; FOLLETT; ASPEREN, 2009; JAN *et al.*, 2012; FITZGERALD; SELLIER *et al.*, 2012; FALEIROS; DE PAULA, 2013; ROMEO *et al.*, 2014; KOYUNCU *et al.*, 2017).

Entre as crianças e adolescentes com PC e maior comprometimento motor é observada pouca mobilidade no leito e maior dificuldade em mudar de posturas durante a noite (KOTAGAL; GIBBONS; SITH, 1994; SATO *et al.*, 2014). Kotagal, Gibbons e Stith (1994), em estudo sobre o padrão do sono de pacientes com PC grave por meio de polissonografia, observaram maior número de perturbações respiratórias nesse grupo e menos mudanças de posturas ao longo da noite, quando compararam com um grupo controle. Para os autores, o fato de indivíduos com PC terem dificuldade de compensar a apneia do sono com mudanças na posição durante o sono colaboraria para aumentar a frequência de distúrbios respiratórios do sono (KOTAGAL; GIBBONS; STITH, 1994).

Estudos que utilizaram questionários para avaliação subjetivas do sono em crianças com PC já observaram relação entre distúrbios do sono e maior limitação funcional. No estudo de Romeo *et al.* (2014) crianças classificadas no GMFCS V e no trabalho de Munyumu *et al.* (2018) crianças do GMFCS IV e V apresentavam maior risco para distúrbios do sono. As classificações IV e V do GMFCS representam aqueles indivíduos que apresentam maior dependência nas atividades incluindo necessidade de ajuda para ir ao leito, para se posicionar na cama e muitas vezes também para trocas de posturas durante a noite (PALISANO *et al.*, 2008; SATO *et al.*, 2014). Nesse sentido estes estudos abrem a reflexão de que a maior limitação funcional e dificuldade em realizar movimentos espontâneos no leito é uma variável que pode interferir no sono dessas crianças.

Também estudos já observaram que o Distúrbio de Iniciar e Manter o Sono (DIMS) é o mais comum observado nessa população. Ele diz respeito a comportamentos sobre duração e latência do sono, problemas para adormecer e despertares noturnos (NEWMAN; O'REGAN; HENSEY, 2006; MOL *et al.*, 2011; ADIGA *et al.*, 2014; ROMEO *et al.*, 2014; ATMAWIDJAJA *et al.*, 2014; MUNYUMU *et al.*, 2018; HORWOOD *et al.*, 2018). Newman, O'regan e Hensey (2006) observaram que os DIMS eram mais frequentes entre as crianças com comprometimento motor nos quatro membros (quadriparesia espástica e discinesia). Os autores argumental que essas crianças poderiam estar mais propensas aos DIMS devido a presença de outros fatores em paralelo ao maior comprometimento físico, como: dificuldades comportamentais, presença de dor ou movimentos involuntários durante o sono ou ainda a localização e dimensão da lesão no cérebro.

Dessa forma, apesar de estudos com a população de PC apontarem para uma relação entre a má qualidade de sono com a menor mobilidade no leito, maior limitação funcional e comprometimento físico, ainda não é claro qual é o papel da menor capacidade de realizar movimentos espontâneos no leito para a presença de distúrbios do sono entre as crianças e adolescentes com PC. (NEWMAN; O'REGAN; HENSEY, 2006; ROMEO *et al.*, 2014; MUNYUMU *et al.*, 2018)

2.2.1 O sono do cuidador da criança e do adolescente com PC

Em 2012, Rosenbaum e Gorter, no artigo "*The F-words in Childhood Disability: I swear this is how we should think!*", criaram um mapa para a estrutura da CIF intitulado "*F-words*". Ele é composto por seis palavras: "*function*", "*family*", "*fitness*", "*fun*", "*friends*" e "*futures*". Para os autores essas palavras deveriam ser incorporadas em todos os serviços que cercam as crianças dada a importância desses 6 aspectos na infância. Sobre a palavra "família", em especial, os autores começam dizendo: "Família representa o 'ambiente' essencial de todas as crianças. Para a CIF os pais são o 'fator contextual' central na vida de seus filhos. Pode-se perguntar 'Isso já não é óbvio?', e a resposta, em muitos aspectos é uma mistura de sim e não!"

Sabe-se que os cuidadores de indivíduos que não possuem autonomia e independência para as atividades do dia-a-dia são vulneráveis a problemas de saúde (PINQUART; SÖRENSEN, 2007). Exigências físicas e mentais comuns na rotina do cuidador podem contribuir para sobrecarga osteomuscular, dificuldades cognitivas (atenção, memória) e emocionais (depressão, ansiedade). (VUGT *et al.*, 2006; PINQUART; SÖRENSEN, 2007; SILVA *et al.*, 2011; MARX *et al.*, 2011; OKEN, FONAREVA, WAHBEH, 2011; WAYTE *et al.*, 2012;) A presença de má qualidade de sono nos cuidadores, por sua vez, pode facilitar ou potencializar problemas de saúde, uma vez que a privação de sono já foi associada a piora do sistema imunológico, das respostas inflamatórias, da memória, da atenção e do humor. (KRAUSE *et al.*, 2017; TOBALDINI *et al.*, 2017)

Também o cuidador com uma má qualidade de sono, além do prejuízo em sua saúde, pode estar suscetível a dificuldades cognitivas e emocionais que interferem na saúde da criança e no ambiente familiar a que vivem. Por exemplo o esquecimento ou o erro na administração de medicamentos e reações emocionais

exageradas para fatos do cotidiano. (VUGT *et al.*, 2006; OKEN, FONAREVA, WAHBEH, 2011)

Entre os cuidadores de crianças e adolescentes com PC, a literatura aponta que até 70% apresentam má qualidade de sono. (WAYTE *et al.*, 2012; ADIGA *et al.*, 2014; RAJASEGARAN *et al.*, 2016). Estudos observaram também que a má qualidade de sono destas crianças pode prejudicar diretamente no sono do seu principal cuidador. (WAYTE *et al.*, 2012; ADIGA *et al.*, 2014; TIETZE *et al.*, 2014) Tietze *et al.*, 2014 observaram que a necessidade de assistência noturna das criança por parte de seus cuidadores seria um importante fator que pioraria o sono do seu cuidador. Ou seja, a presença de distúrbios de sono em crianças e adolescentes com PC pode prejudicar tanto ela própria quanto o sono de seu cuidador.

Como aponta Rosenbaum e Gorter (2012), a família é um fator contextual importante e essencial para o desenvolvimento saudável da criança. Reconhecer e interferir no distúrbio de sono de indivíduos com PC como também no de seus cuidadores pode representar uma melhora global no ambiente ao qual eles fazem parte.

2.2.2 Questionários para avaliação do sono em crianças e adolescentes

No Brasil foram validadas, nos últimos anos, algumas ferramentas padronizadas de avaliação do sono de crianças e adolescentes. Os questionários, de uma forma geral, investigam duração do sono, a hora do despertar, a frequência dos despertares noturnos e a presença de distúrbios do sono e comportamentos diurnos relacionados a má rotina do sono (BATISTA, NUNES, 2006; FERREIRA *et al.*, 2009; ARAÚJO, 2012; NUNES, KAMPFF, SADEH, 2012; SILVA *et al.*, 2014; LEITE *et al.*, 2015; PIRES *et al.*, 2019).

Para a avaliação do sono de crianças e adolescentes com PC, entre as ferramentas já utilizadas em outros estudos, a Escala de Distúrbio do Sono (EDSC) foi a mais frequentemente escolhida pelos pesquisadores. Ela é concisa, fácil de administrar e também possibilita o cálculo de um escore total, escore por fator (áreas de preocupação do sono) e um escore de corte para risco da presença de distúrbios (BAUTISTA *et al.*, 2018). No capítulo de Material e Método a EDSC é descrita com mais detalhadamente.

A EDSC foi validada em crianças saudáveis, o que é uma ressalva para a sua aplicação entre crianças com PC. Porém enquanto um instrumento para essa população não seja criado e validado em vários idiomas, é observado o uso da EDSC em estudos pelo mundo com a população de PC o que permite a exploração e discussão desse tema (NEWMAN; O'REGAN; HENSEY, 2006; MOL *et al.*, 2011; ADIGA *et al.*, 2014; ROMEO *et al.*, 2014; ATMAWIDJAJA *et al.*, 2014; MUNYUMU *et al.*, 2018; HORWOOD *et al.*, 2018; BAUTISTA *et al.*, 2018).

Uma das principais ressalvas para a aplicação da EDSC entre a população com PC, segundo Blankenburg *et al.* (2013), seria a presença de perguntas que nem sempre parecem úteis para aqueles que possuem comprometimento psicomotor grave. Por exemplo, na EDSC, o item 17, “levantar-se e sentar-se na cama ou andar dormindo”, não faz sentido para crianças com maior comprometimento motor e que apresentam dependência para levantar, sentar e locomoção.

Em revisão de literatura, Bautista *et al.* (2018) localizaram apenas um instrumento disponível para avaliar o sono de crianças com comprometimento psicomotor grave, é o questionário *SNAKE*, criado e validado em alemão por Blankenburg *et al.* (2013). Para a validação, os autores correlacionaram os fatores da EDSC com os fatores do *SNAKE*. Foi observada correlação forte entre os DIMS da EDSC e os fatores 1 (distúrbios de iniciar o sono) e 2 (distúrbios de manter o sono) do *SNAKE*. O fator 3 (distúrbios do despertar e respiratórios) do *SNAKE* apresentou boa correlação com os Distúrbios Respiratórios do Sono (DRS) e correlação moderada com a Hiperidrose do Sono (HS) da EDSC. O fator 4 (sonolência diurna) do *SNAKE* apresentou correlação fraca com a Sonolência Excessiva Diurna (SED) da EDSC (BLANKENBURG *et al.*, 2013). Essas correlações sugerem que é possível aplicar as questões dos EDSC com a população de maior comprometimento com PC, principalmente questões que se referem aos fatores DIMS, DRS, HS e SED.

2.3 SONO E DISTÚRBIOS DO SONO NA INFÂNCIA E ADOLESCENCIA

À medida que a criança cresce a sua atividade de sono também amadurece. Ao longo da infância o sono passa por mudanças na sua arquitetura, padrão e comportamento até se apresentar com as características próprias do sono do adulto. Por exemplo, um recém-nascido dorme a maior parte do seu dia, com ciclos curtos de

1 a 4 horas de sono para 1 a 2 horas acordado, ao contrário do sono do adulto, que costuma passar a maior parte do dia acordado, em ciclos de 8 horas de sono. Também são observadas ao longo da vida, uma mudança na arquitetura do sono com relação à distribuição do sono REM (*Rapid Eye Movement*) e do sono de ondas lentas (MINDELL; OWENS, 2015). Esse capítulo irá explorar a maturação do sono durante o desenvolvimento infantil.

O amadurecimento do padrão do sono na criança ocorre em paralelo ao desenvolvimento físico, cognitivo e emocional. Estudos têm observado o papel do sono nesse contextos. A privação do sono em crianças tem consequências negativas na capacidade de concentração, de reação e de processamento cognitivo. (LOUCA; SHORT, 2014) Da mesma forma, distúrbios do sono em crianças e adolescentes podem aumentar a impulsividade e a agressividade. (O'BRIEN, 2009). Uma má qualidade de sono pode influenciar negativamente o desempenho escolar das crianças. (GRUBER *et al.*, 2014; BRUIN *et al.*, 2017) Recente revisão de literatura observou que a curta duração de sono é um fator de risco para desenvolvimento de obesidade entre crianças e adolescentes (MILLER *et al.*, 2018)

2.3.1 Desenvolvimento infantil e maturação do sono

Do nascimento à adolescência ocorrem mudanças na organização de tempo e ritmo circadiano, porcentagem de estados de vigília e na arquitetura (SADEH; RAVIV; GRUBER, 2000; FERRI; BRUNI; NOVELLI, 2012; GALLAND *et al.*, 2012; MINDELL; OWENS, 2015;). A seguir estão organizadas informações consideradas pertinentes a essa pesquisa sobre a maturação do sono do recém-nascido ao adolescente.

2.3.1.1 Recém-nascido até os 2 meses

Crianças recém-nascidas até os 2 meses de vida costumam dormir de 16 a 20 horas por dia. O ritmo interno de 24 horas sincronizado com o ritmo externo diurno e noturno aparecem gradualmente a partir do nascimento, antes que ele seja consolidado a criança não apresenta uma rotina de sono sincronizada com dia e noite.

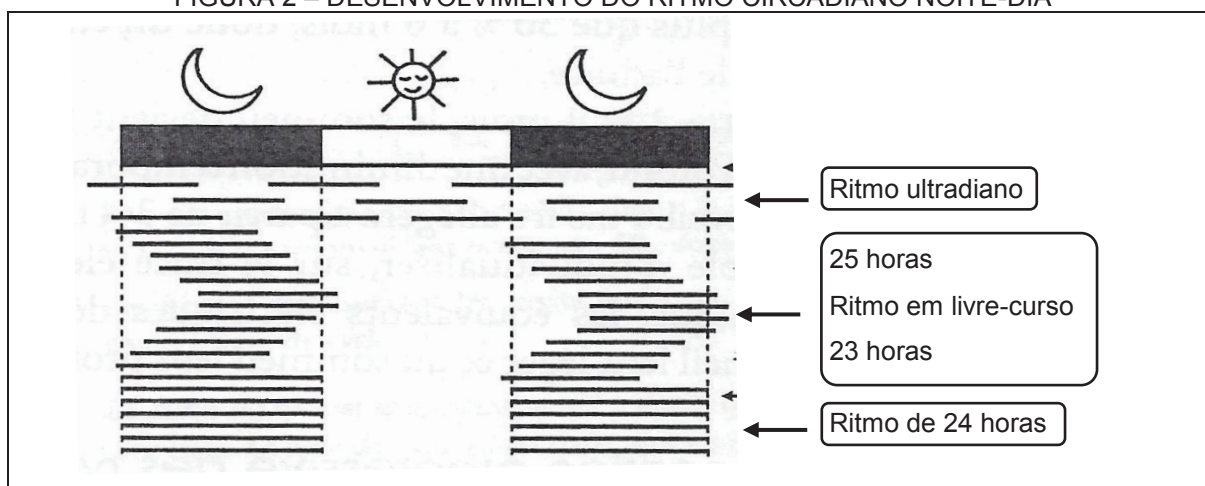
(BERRY, 2012; MINDELL; OWENS, 2015;). Hellbrugge em 1964 observou que o bebê partir da 4ª semana já mostrava sincronização com o ritmo diurno e noturno nas funções de temperatura, da frequência cardíaca e do rim. O ritmo estável de sono-vigília em 24 horas, com períodos longos de vigília durante o dia e períodos longos de sono durante a noite, começam a ocorrer por volta do primeiro mês de vida. Shimada *et al.* (1999) observaram que 75% dos bebês termos e atermos até a 3ª ou 4ª semana já tinham sincronizado seu ritmo de sono-vigília e dormiam a maior parte da noite. Em outra pesquisa, McGraw *et al.* (1999) observaram que bebês expostos à luz solar e a rotinas sociais regulares, o ritmo circadiano de 24 horas evoluiu progressivamente desde a primeira semana. Nesse estudo os autores observaram que o ritmo circadiano do sono apareceu após 56º dia, quando o sono noturno dos bebês sincronizou com o por do sol.

Antes da consolidação do ciclo circadiano em 24 horas o bebê pode apresentar o ritmo ultradiano (comum no neonato, com alternância de 3-4 horas para sono-vigília) e o ritmo de curso-livre (nas primeiras semanas de vida, nele o ciclo de sono-vigília é alternado regularmente para uma hora a mais ou a menos a partir do ciclo interno do bebê, o dia no curso-livre mais longo é de 25 horas e o dia no curso livre mais curto é de 23 horas) (GEIB, 2007). O desenvolvimento do ritmo circadiano noite/dia nos primeiros meses de vida do bebê é ilustrado na Figura 2. Quanto a arquitetura do sono do recém-nascido, até o segundo mês, é possível ser observado que a fase do sono REM (*Rapid Eye Movement*) ocorre logo após o adormecer e ocupa grande parte do sono (BERRY, 2012; MINDELL; OWENS, 2015;).

2.3.1.2 Dos 2 meses a 1 ano de idade

Dos 2 aos 12 meses é possível observar uma mudança na consolidação do sono. Entre os 2 e 3 meses de vida o bebê dorme por volta de 3 a 4 horas consecutivas. Entre os 4 a 6 meses a duração do sono é ampliada para 6 a 8 horas consecutivas. Após os 6 meses algumas crianças podem dormir até 8 horas consecutivas durante a noite. O total de sono para essa fase de desenvolvimento é de 12 a 15 horas, com cochilos de 3 a 4 horas durante o dia (GALLAND *et al.*, 2012; MINDELL; OWENS, 2015; HIRSHKOWITZ *et al.*, 2015).

FIGURA 2 – DESENVOLVIMENTO DO RITMO CIRCADIANO NOITE-DIA



FONTE: THIRION; CHALLAME, 2011.

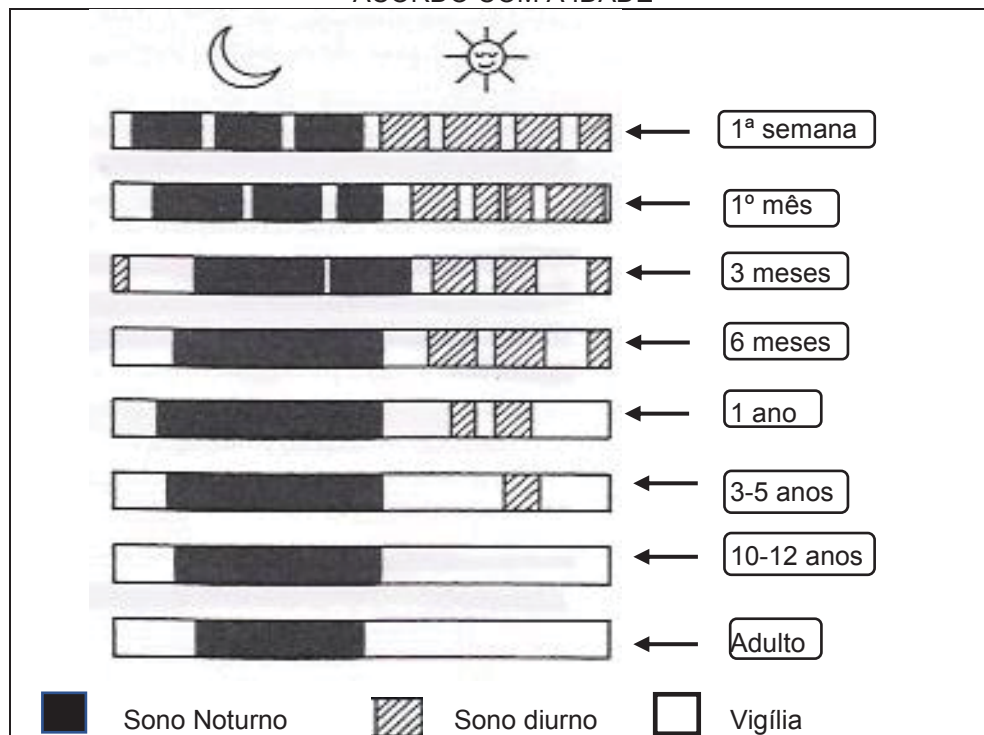
NOTA: Ilustração sobre o desenvolvimento do ritmo circadiano do bebê. As linhas pretas representam o sono das crianças nas respectivas idades.

O sono do bebê até o 3º mês apresenta progressiva maturação do ciclo circadiano, consolidando o sono noturno em paralelo a secreção hormonal vinculada ao ciclo de dia e noite. O sono contínuo noturno é atingido pela maior parte dos lactantes até o 6º mês de vida, embora a presença de despertares noturnos seja comum mesmo após a criança já ter consolidado o sono noturno. (GEIB, 2007) Também nessa fase é observado a diminuição progressiva da frequência do sono diurno. (IGLOWSTEIN *et al.*, 2003) A Figura 3 ilustra a evolução da duração do sono noturno e diurno ao longo da vida.

Durante esse período de desenvolvimento o sono NREM (*Non-Rapid Eye Movement*) começa a se separar em 3 estágios e a se posicionar no início do sono, seguido pelo sono REM que progressivamente diminui sua duração. (SCHER, 2008)

Até os 12 meses é esperado que a criança desenvolva as habilidades de iniciar e retornar ao sono (caso acorde durante a noite) de forma independente. Ao mesmo tempo são observados marcos importantes do desenvolvimento. Por exemplo, a aquisição da habilidade de rolar na cama e de manipular objetos, que poderão estar presentes de várias formas nos comportamentos de dormir (MINDELL; OWENS, 2015).

FIGURA 3 – EVOLUÇÃO E DURAÇÃO DO SONO NOTURNO E DIURNO DE ACORDO COM A IDADE



FONTE: THIRION; CHALLAME, 2011.

2.3.1.3 De 1 a 3 anos

Dos 12 meses aos 3 anos, é recomendado que a criança durma de 11 a 14 horas, incluindo os cochilos durante o dia que são importantes para essa fase. Os cochilos tendem a estar presente em 87% das crianças com 2 anos e em 50% das crianças com 3 anos. (GALLAND *et al.*, 2012; MINDELL; OWENS, 2015; HIRSHKOWITZ *et al.*, 2015)

Nesse período de desenvolvimento a criança adquire maior mobilidade e autonomia motora, facilitando, por exemplo, ações de entrar e sair do berço. Também ela desenvolve habilidades de linguagem e cognitivas que podem provocar as primeiras discussões sobre o horário de dormir (com resistência para o horário de dormir) ou fantasias que podem levar a medos noturnos. Nessa fase os problemas comuns apontados pela literatura são resistência para dormir, despertares noturnos,

distúrbio rítmico dos movimentos e sonambulismo (BERRY, 2012; MINDELL; OWENS, 2015;).

2.3.1.4 Idade pré-escolar, dos 3 aos 6 anos

Na idade pré-escolar, de 3 a 6 anos, é indicado que as crianças durmam de 10 a 13 horas, e o hábito de tirar cochilo durante o dia vai diminuindo, com 4 anos em torno de 35% das crianças tem esse hábito (GALLAND *et al.*, 2012; MINDELL; OWENS, 2015; HIRSHKOWITZ *et al.*, 2015).

O sono REM durante os primeiros anos de desenvolvimento da criança costuma diminuir sua duração progressivamente (LOUIS *et al.*, 1997). Nessa idade, o sono REM é mais parecido com o padrão adulto, apesar de ainda apresentar maior duração. O terceiro estágio do sono NREM (sono de ondas lentas) também aparece com alta duração nessa fase do desenvolvimento (ROFFWARG; MUZIO; DEMENT, 1966). A Figura 4 ilustra as mudanças da duração do sono NREM e REM durante as idades.

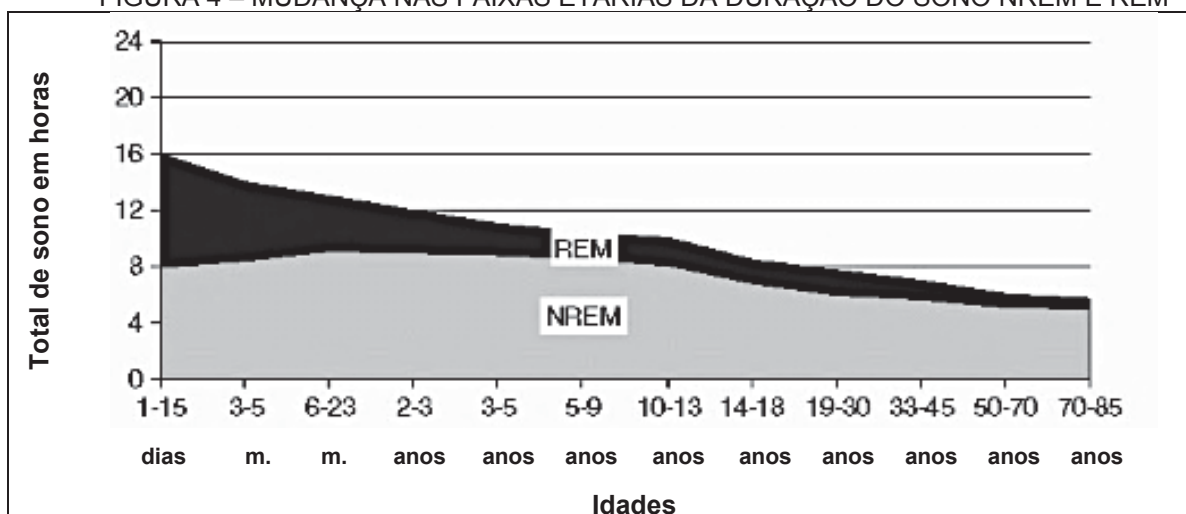
A contínua aquisição de habilidades cognitivas e o desenvolvimento na fala podem aumentar a resistência para dormir. O comportamento imaginativo e fantasioso nessa idade pode provocar medos noturnos e pesadelos. Além dessas dificuldades, outros distúrbios do sono comuns na idade pré-escolar são: apneia obstrutiva do sono e distúrbios do despertar (terror noturno e sonambulismo) (MINDELL; OWENS, 2015).

2.3.1.5 Idade escolar, dos 6 aos 12 anos

É recomendado que nessa idade as crianças durmam de 9 a 10 horas. (HIRSHKOWITZ *et al.*, 2015) A arquitetura do sono e a distribuição do sono NREM e REM da criança nessa fase já está mais semelhante a do adulto. (ROFFWARG; MUZIO; DEMENT, 1966)

Na idade escolar, dos 6 aos 12 anos, as crianças desenvolvem uma série de estímulos que contribuem no estado de alerta, como: escola, atividades extracurriculares, uso de televisão, computador, celular e consumo de bebidas com cafeína. (MINDELL; OWENS, 2015).

FIGURA 4 – MUDANÇA NAS FAIXAS ETÁRIAS DA DURAÇÃO DO SONO NREM E REM



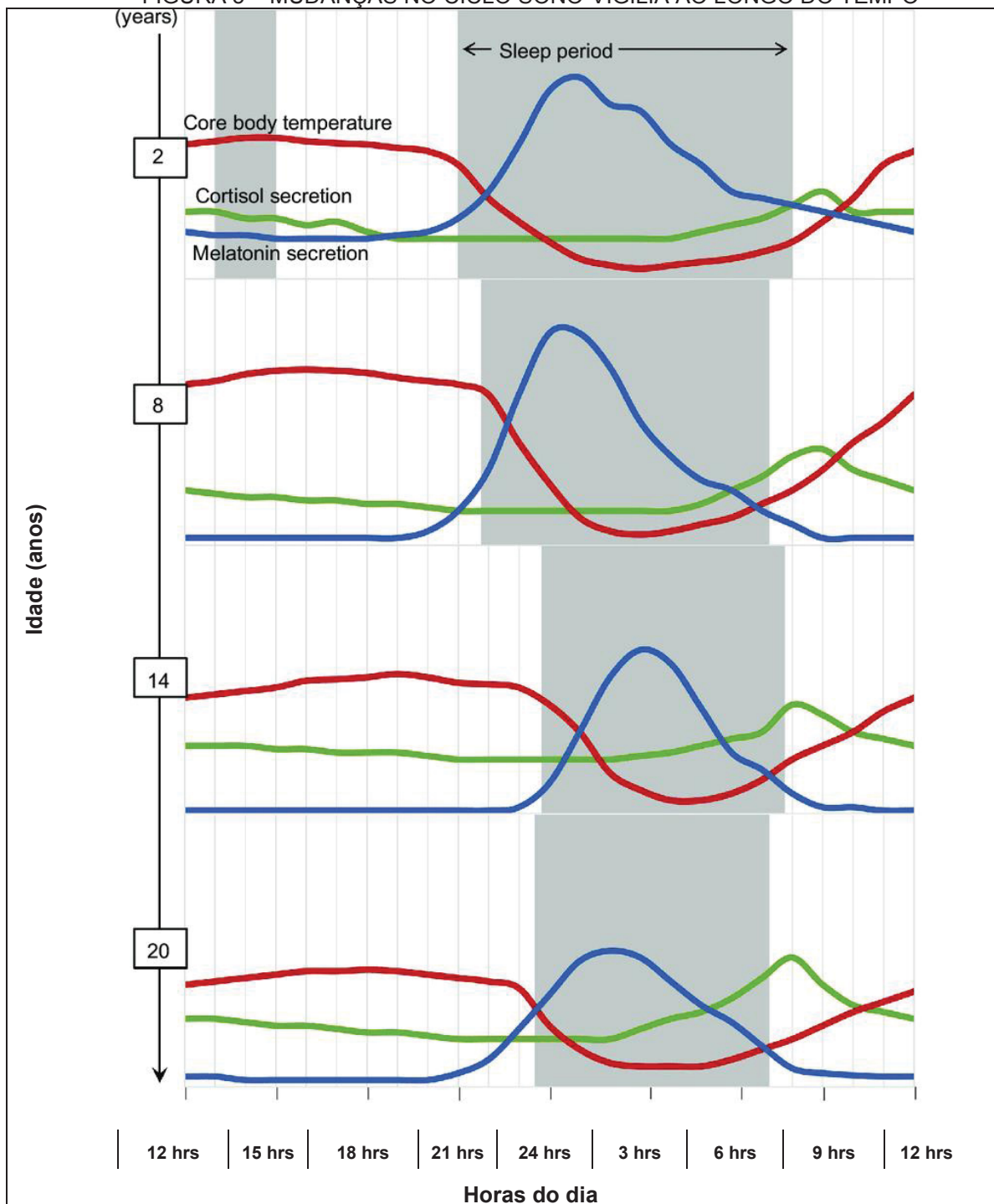
FONTE: Desenho adaptado de ROFFWARG; MUNZIO; DEMENT (1966).

NOTA: NREM = *Non-Rapid Eye Movement*; REM = *Rapid Eye Movement*; m. = meses.

Também eventos relacionados a mudanças hormonais e de temperatura características do período da puberdade, com início por volta dos 9 anos, estão associados a um atraso no ciclo sono-vigília, fazendo a criança dormir e acordar mais tarde e apresentar preferências vespertinas. Gradativamente com a idade, a partir do início da puberdade, esse padrão se acentua até chegar na adolescência quando tem seu auge (SADEH; RAVIV; GRUBER, 2000; THORLEIFSDOTTIR *et al.*, 2002; RUSSO *et al.*, 2007; CARPENTER; ROBILLARD; HICKIE, 2015). A Figura 5 ilustra a mudança no ciclo sono-vigília ao longo do desenvolvimento da criança e adolescente.

A maior independência para atividade de autocuidado, assim como aumento na interação com atividades sociais e uso de tecnologias, podem aumentar a resistência da criança em cumprir horários para dormir. Também essas atividades somadas às exigências escolares podem aumentar a ansiedade e interferir negativamente no sono. A tendência a sentir sonolência diurna nessa fase deve ser olhada com cuidado porque pode indicar sono de má qualidade, quantidade ou a presença de algum distúrbio. Nessa idade os distúrbios de sono comuns são: distúrbios do despertar (sonambulismo e terror noturno); bruxismo; enurese do sono; apneia obstrutiva do sono; sono insuficiente; hábitos ruins de sono (uso de eletrônicos até tarde da noite, consumo de produtos com cafeína, etc.) e síndrome das pernas inquietas ou movimentos periódicos dos membros (MINDELL; OWENS, 2015).

FIGURA 5 – MUDANÇAS NO CICLO SONO-VIGÍLIA AO LONGO DO TEMPO



FONTE: CARPENTER; ROBILLARD; HICKIE, 2015.

NOTA: *years* = anos; *Core body temperature* = Temperatura corporal central; *Cortisol secretion* = Secreção de cortisol; *Melatonin secretion* = Secreção de melatonina; *Sleep period* = período do sono; *hrs* = horas.

2.3.1.6 Adolescência

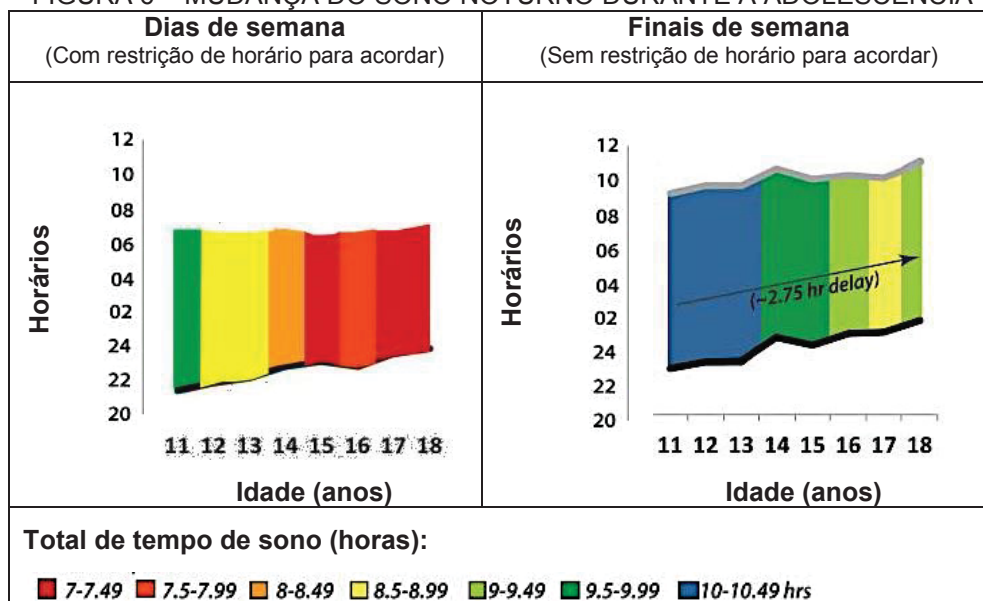
Na adolescência, dos 14 aos 17 anos são recomendadas de 8 a 10 horas de sono. (HIRSHKOWITZ *et al.*, 2015) Entretanto, pesquisas têm apontado que a maior parte dos adolescentes dormem uma média de 7 horas por noite. Levantamento realizado pela Associação Brasileira do Sono (ABS), em 2018, observou que a média de duração do sono dos adolescentes durante a semana era de 6,7 horas, e de 8,9 horas no fim de semana.

Como dito anteriormente, mudanças fisiológicas características da puberdade são associadas a atraso na fase do sono com consequente aumento no estado de vigília. Na adolescência o atraso pode chegar a até 2 horas, ou seja, o adolescente pode atrasar em 2 horas o início e o término do sono. (HAGENAUER; LEE, 2012) Essa mudança no padrão para adormecer e acordar é, em grande parte, mais visível nos finais de semana quando o adolescente não tem restrições de horário e pode dormir e acordar com mais liberdade. Durante a semana, quando há compromisso de escola ou trabalho, é possível ser observada que a hora de dormir gradativamente se torna mais tarde enquanto o horário de acordar não é alterado. Esse fato provoca uma menor duração no sono do adolescente durante a semana (THORLEIFSDOTTIR *et al.*, 2002; HAGENAUER; LEE, 2012; FELDEN *et al.*, 2016).

A Figura 6 foi criada a partir da média de dados observados em 13 estudos de 9 países diferentes. Nela é observado que o horário para dormir é atrasado progressivamente dos 11 aos 18 anos e também a diferença no padrão do sono em dias de semana e final de semana (HAGENAUER; LEE, 2012).

Mudanças fisiológicas observadas na adolescência somadas ao aumento de demandas sociais (trabalho, escola, eletrônicos, recreação) colocam em risco os adolescentes para baixa duração do sono (HYSING *et al.*, 2015; CARPENTER; ROBILLARD; HICKIE, 2015; FELDEN *et al.*, 2016; ABS, 2018). A baixa duração do sono entre os adolescentes por sua vez pode contribuir para o aumento de sonolência diurna, alterações no humor e no comportamento, piorar a capacidade de autocontrole, de atenção e de memória. Estas são alterações importantes que podem ter consequências na performance escolar. (O'BRIEN, 2009; LOUCA; SHORT, 2014; GRUBER *et al.*, 2014; BRUIN *et al.*, 2017)

FIGURA 6 – MUDANÇA DO SONO NOTURNO DURANTE A ADOLESCÊNCIA



FONTE: HAGENAUER; LEE, 2012.

NOTA: hrs = horas.

Distúrbios de sono comuns nessa fase dizem respeito a: sono insuficiente, hábitos ruins de sono, insônia, apneia obstrutiva do sono, síndrome das pernas inquietas e movimentos periódicos dos membros (MINDELL; OWENS, 2015).

2.3.2 Fatores que podem interferir no sono da criança e do adolescente

Muitos dos problemas observados no sono de crianças podem ser explicados no contexto do desenvolvimento físico e cognitivo-emocional, como visto anteriormente. Contudo, há também outras importantes variáveis relacionadas às crianças, aos pais, ao ambiente e a cultura a que estão inseridos que podem afetar o tipo, a cronicidade e a gravidade dos distúrbios de sono (OWENS, 2008).

As crianças podem apresentar comorbidades (perda visual, epilepsia), condições médicas e psiquiátricas específicas e fazer uso de medicamentos que podem interferir no sono (NEWMAN; O'REGAN; HENSEY, 2006; KOTAGAL; YARDI, 2008; MARCA *et al.*, 2010; JAIN; GLAUSER, 2014; ROMEO *et al.*, 2014; OYEGBILE, 2018). Da mesma maneira, as especificidades no temperamento e comportamento da criança, nas aquisições cognitivas, nas habilidades de fala e variação no ritmo circadiano podem comprometer o sono da criança ao longo do seu desenvolvimento (OWENS, 2008; MINDELL; OWENS, 2015).

Considera-se que os pais apresentam papel importante no comportamento do sono da criança. Estilos de disciplina para educar o filho a respeito de hábitos de sono podem interferir no comportamento da criança para dormir (RIGNEY *et al.*, 2018). Condições médicas e de saúde mental dos pais (por exemplo, a depressão), estresse familiar, qualidade e quantidade de sono dos pais são outros fatores importantes que podem modificar o sono das crianças (OWENS, 2008; WAYTE, *et al.*, 2012; WAYTE *et al.*, 2012; MINDELL; OWENS, 2015).

Valores culturais podem ter um significado importante nas práticas de sono. Por exemplo, o hábito de dormir acompanhado e co-leito é visto pela cultura caucasiana como um problema, enquanto algumas culturas orientais e africanas encaram como algo aceitável. A diferença em como o sono ideal é reconhecido entre as culturas pode mudar o valor que se dá ao sono e também interferir nas escolhas de local e situação adequada para dormir, assim como no julgamento do que é um bom ou mau sono. Outro exemplo, é o turno escolar e a hora de início das aulas, esta é uma importante variável que pode afetar o sono da criança e é organizada nas sociedades de acordo com várias demandas, nem sempre respeitando o que é melhor para o sono saudável da criança (OWENS, 2008; MINDELL; OWENS, 2015; CARISSIMI *et al.*, 2016; SMITH *et al.*, 2017;).

2.3.3 Distúrbios do sono na infância

As perguntas da EDSC, instrumento utilizado neste estudo, exploram comportamentos do sono em crianças e adolescente. A seguir são descritos os principais distúrbios do sono investigados pela EDSC.

2.3.3.1 Insônia

A insônia é a repetitiva dificuldade em iniciar e manter o sono, despertares mais cedo do que o esperado ou desejado e sono não restaurativo ou pobre de qualidade. Ela influencia negativamente o dia do adolescente e sua família. Dificuldade de iniciar ou manter o sono pode estar relacionada a outros distúrbios do sono como a apneia obstrutiva do sono ou a síndrome da perna inquietada, e também

pode estar relacionada a outras causas primárias como dor (como cólica ou dor osteomuscular), doenças psiquiátricas (como depressão e ansiedade) e condições medicamentosas (como uso de psicoestimulantes), estas condições entretanto não seriam configuradas como insônia, ela em si não deve ter uma causalidade secundária (*AMERICAN ACADEMY OF SLEEP MEDICINE*, 2014; MINDELL; OWENS, 2015).

Para o diagnóstico de insônia, a criança ou adolescente deve apresentar pelo menos uma das seguintes dificuldades noturnas: dificuldade para iniciar e manter o sono; acordar mais cedo do que o desejado; resistência em ir para a cama no horário apropriado; dificuldade em dormir sem intervenção dos cuidadores. Deve apresentar também pelo menos uma das seguintes dificuldades diurnas (relacionadas ao comportamento noturno): fadiga, dificuldade de atenção, concentração ou memória, prejuízo nas relações sociais, familiares e no aproveitamento, irritabilidade, humor instável e dificuldades comportamentais, sonolência diurna, redução de motivação, pré-disposição para cometer erros e a sofrer acidentes, ter preocupação e insatisfação com o sono. Os sinais, para serem compreendidos puramente como insônia, não podem estar relacionados a fatores inadequados de oportunidades (como falta de tempo para dormir), ou circunstâncias (como ambiente não seguro, luz inapropriada, barulho) (*AMERICAN ACADEMY OF SLEEP MEDICINE*, 2014; MINDELL; OWENS, 2015).

2.3.3.1.1 Insônia comportamental na infância

A insônia comportamental na infância diz respeito às dificuldades da criança para iniciar e/ou manter o sono relacionadas, muitas vezes, às intervenções não adequadas dos seus cuidadores na rotina do sono (MINDELL; OWENS, 2015; *AMERICAN ACADEMY OF SLEEP MEDICINE*, 2014; OYEGBILE, 2018).

Ela é dividida em dois tipos:

- 1) Insônia por dificuldade de imposição de limites: é caracterizada pela dificuldade ou falta de vontade dos cuidadores de estabelecer uma rotina apropriada de sono para as crianças. (BERRY, 2012; MINDELL; OWENS, 2015; OYEGBILE, 2018).
- 2) Insônia de associação para iniciar o sono: é caracterizada pela necessidade da criança de determinado estímulo para pegar no sono. Caso elas acordem durante a noite, elas podem apresentar dificuldade em retornarem sozinhas ao sono e

precisam desse estímulo novamente. (BERRY, 2012; MINDELL; OWENS, 2015; OYEGBILE, 2018).

Esse distúrbio do sono é mais comum entre crianças que estão aprendendo a andar e falar, e de idade pré-escolar, mas pode estar presente entre crianças mais velhas e adolescentes. Crianças com problemas de neurodesenvolvimento, como autismo ou deficiência intelectual, e crianças com comprometimentos psiquiátricos, como depressão, ansiedade e déficit de atenção, apresentam especial risco para a insônia comportamental (BERRY, 2012; MINDELL; OWENS, 2015; OYEGBILE, 2018; OWENS, 2019).

2.3.3.3 Distúrbios respiratórios do sono

Os DRS são caracterizados por anomalias no padrão respiratório que ocorrem durante o sono (*AMERICAN ACADEMY OF SLEEP MEDICINE*, 2014). Essa dificuldade respiratória pode levar a uma diminuição do fluxo de ar, redução na saturação de oxihemoglobina e a hipercarbia (MINDELL; OWENS, 2015).

O ronco ocorre, na maior parte das vezes, durante a inspiração e é um ruído provocado pela vibração de estruturas das vias aéreas. O ronco em si não apresenta associação com nenhum outro distúrbio do sono, mas sua presença é considerada um sintoma fundamental da Síndrome da Apneia Obstrutiva do Sono (SAOS) (*AMERICAN ACADEMY OF SLEEP MEDICINE*, 2014).

A SAOS é caracterizada por episódios repetitivos de obstrução parcial prolongada das vias aéreas superiores e, ou completa obstrução intermitente durante o sono. Ela resulta em um aumento no esforço respiratório e alterações ventilatórias como hipóxia e hipercapnia. O despertar normaliza o fluxo do ar e a troca gasosa e desta forma entre os sinais da SAOS está a fragmentação do sono. Tanto as anomalias ventilatórias como os múltiplos despertares que resultam da SAOS podem favorecer a presença e, ou a complicação de doenças cardiovasculares, metabólicas e alterações neurocomportamentais e cognitivas (*AMERICAN ACADEMY OF SLEEP MEDICINE*, 2014; MINDELL; OWENS, 2015).

Entre os fatores de risco para a SAOS na infância, a hipertrofia da adenoide e amígdala é o a causa mais comum entre os 2 e 6 anos de idade. Outros fatores de obstrução das vias aéreas superiores são alergias, anomalias craniofaciais, refluxo

gastresofágico, desvio de septo nasal, laringomalácia, obesidade e obstrução nasal crônica. A redução do tônus muscular própria de doenças neuromusculares pode ser outra causa importante para SAOS (MINDELL; OWENS, 2015; OYEGBILE, 2018).

A parada respiratória durante o sono também pode ocorrer devido a uma disfunção no sistema nervoso central que gera um acionamento ventilatório instável e um decréscimo no funcionamento e/ou na contração dos músculos respiratórios. Como consequência ocorre uma ausência do fluxo aéreo, uma ventilação insuficiente e comprometimento na troca gasosa. Esse distúrbio é conhecido como Apneia Central do Sono (ACS). Na ACS, ao contrário da SAOS, não há esforço respiratório, contudo, indivíduos com SAOS podem apresentar em paralelo a ACS. O despertar noturno também está presente na ACS como fator que regulariza a respiração. A insônia e a sonolência diurna são sinais da ACS. Entre os fatores de risco para a ACS estão lesões, tumor e infecção no cérebro e doença respiratória crônica (ECKERT *et al.*, 2007; MINDELL; OWENS, 2015).

Crianças e adolescentes com PC são mais pré-dispostos a desenvolverem DRS do que aqueles sem a PC. Esse achado se deve a PC ser acompanhada de uma série de alterações estruturais e funcionais que facilitaríamos distúrbios respiratórios do sono, como: má formação óssea da face, cornetos inferiores aumentados, hipertrofia adenotonsilar, laringomalácia, hipotonia dos músculos do palato e constritor, refluxo gastroesofágico e aspiração pulmonar, além da dificuldade no controle neuromuscular e disfunção do tronco cerebral (WILKINSON *et al.*, 2006; HSIAO, NIXON, 2008; FITZGERALD; FOLLETT; ASPEREN; 2009; KOYUNCU *et al.*, 2017).

2.3.3.4 Distúrbios do Despertar

Nos distúrbios do despertar (DD) estão incluídos o despertar confusional, o terror noturno e o sonambulismo. Os três comportamentos fazem parte das parassonias do sono NREM e dizem respeito a despertares parciais durante o sono profundo de ondas lentas (AMERICAN ACADEMY OF SLEEP MEDICINE, 2014). Fazem parte dos DD comportamentos automatizados, sem a reação a estímulos externos, com limiar alto para o despertar completo, desorientação, e a ausência de lembrança de sonhos relacionado ao acordar (BERRY, 2012; MINDELL; OWENS, 2015; OYEGBILE, 2018).

O despertar confusional diz respeito a comportamentos que ocorrem na cama. Normalmente ele começa com o ato de sentar na cama com um olhar confuso (*AMERICAN ACADEMY OF SLEEP MEDICINE, 2014*)

No terror noturno, o indivíduo tem um comportamento autonômico hiperativo, com sinais de muito medo e emite gritos. Comumente a criança ou o adolescente apresenta suor, taquicardia, confusão e como no despertar confusional ela pode se sentar na cama. (*AMERICAN ACADEMY OF SLEEP MEDICINE, 2014*).

Sonambulismo diz respeito ao comportamento de andar dormindo. A criança ou adolescente se levanta, pode ter olhos abertos ou semiabertos, pode ficar em silêncio ou falar coisas sem sentidos. Ela pode andar calmamente (mais comum entre as crianças) ou apresentar algum comportamento agitado. A caminhada pode ser em outras partes da casa, pode ser acompanhada de atos como urinar no armário, pode também levar o indivíduo a sair de casa ou a ir em lugares perigosos, por isso o maior risco do sonambulismo é o de lesão. Crianças mais velhas podem despertar completamente durante a caminhada e ficarem confusas, mas voltam a dormir facilmente. Sonambulismo é um comportamento comum e benigno na infância, com exceção do risco a lesão que a criança está suscetível por se mover pelo espaço dormindo (*BERRY, 2012; MINDELL; OWENS, 2015; OYEGBILE, 2018*).

Os fatores de risco para os distúrbios do despertar noturno são mudanças na rotina do sono, hábitos noturnos negativos, estresse, cansaço extremo, presença do comportamento em outros membros da família e idade. Esse distúrbio é mais visto em crianças de idade pré-escolar e escolar e tende a desaparecer na adolescência (*BERRY, 2012; AMERICAN ACADEMY OF SLEEP MEDICINE, 2014; MINDELL; OWENS, 2015; OYEGBILE, 2018*).

2.3.3.5 Distúrbios do movimento relacionados ao sono

Os distúrbios do movimento relacionados ao sono são caracterizados por movimentos relativamente simples, geralmente estereotipados, que perturbam o sono ou seu início e ocorrem principalmente durante as transições entre sono e vigília. Normalmente, esses movimentos são benignos e não apresentam risco para a saúde geral da criança, mas também eles podem interferir no sono da criança e da família, provocarem lesões físicas e causarem sonolência diurna excessiva. Para ser

diagnosticado com algum distúrbio do movimento relacionado ao sono o indivíduo deve apresentar em paralelo algum outro distúrbio do sono ou queixas de fadiga e sonolência durante o dia. Isso porque a presença de movimento anormal durante o sono nem sempre está associada a queixas de algum distúrbio objetivo significativo do sono (*AMERICAN ACADEMY OF SLEEP MEDICINE*, 2014).

Distúrbios do movimento relacionados ao sono podem ser:

- a) A mioclonia benigna do sono na infância é caracterizada por movimentos mioclônicos repetitivos que ocorrem durante o sono em recém-nascidos e bebês. Os movimentos podem ocorrer em todo o corpo ou somente nos membros, tronco ou rosto. É um comportamento benigno e raro e geralmente é confundido com epilepsia (*AMERICAN ACADEMY OF SLEEP MEDICINE*, 2014).
- b) A mioclonia fragmentária excessiva trata-se de espasmos musculares breves, de pequena amplitude que ocorrem de maneira simétrica e bilateral principalmente em músculos distais (face, braços, pernas, dedos). Muitas vezes a contração é tão mínima e não é percebida visualmente, sendo somente detectada na polissonografia. (BERRY, 2012; COGEN; *AMERICAN ACADEMY OF SLEEP MEDICINE*, 2014; LOGHMANNE, 2014).
- c) O sobressalto do sono são contrações súbitas das pernas, braços ou cabeça que ocorrem no início do sono. Muitas vezes esse comportamento é acompanhado de alucinações ou impressões de queda. A criança pode apresentar vocalização ou choro (*AMERICAN ACADEMY OF SLEEP MEDICINE*, 2014).
- d) O tremor hipnagógico dos pés é um movimento rítmico dos pés ou dedos que ocorre na transição de sono-vigília. Outro distúrbio semelhante é a ativação muscular alternante das pernas que consiste em breve ativação dos músculos distais da perna, primeiro em uma perna e depois na outra. O tremor hipnagógico e a ativação muscular alternante das pernas são semelhantes. Normalmente são benignos, se forem graves ou prolongados por provocar insônia ou interrupção do sono (*AMERICAN ACADEMY OF SLEEP MEDICINE*, 2014).
- e) Câimbras (sensação de dor, rigidez e tensão muscular) nas pernas ou pés durante a noite. Elas ocorrem durante o tempo na cama e mas podem ocorrer durante a vigília ou o sono. A dor é aliviada por alongamento dos músculos afetados. As câimbras provocam o despertar do sono, podem acontecer mais de uma vez durante a noite, e a causa pode ser incerta ou estarem relacionada a condições de saúde como distúrbios metabólicos ou neurológicos como a neuropatia

(*AMERICAN ACADEMY OF SLEEP MEDICINE*, 2014; COGEN; LOGHMANNE, 2014). Horwood e colaboradores (2018), em estudo sobre a prevalência de distúrbios de sono em crianças dos 3 aos 12 anos com PC, observaram em 17% da amostra a presença de câimbras durante o sono.

- f) Distúrbios rítmico do movimento são comportamentos motores repetitivos, estereotipados e rítmicos que envolvem grandes grupos musculares e ocorrem durante o sono ou sonolência. Geralmente ocorre no início do sono, mas pode ocorrer durante a noite. É mais comum em bebês e crianças. Os indivíduos apresentam movimentos rítmicos com o corpo e a cabeça, podendo balançar, bater ou rolar. Geralmente, os movimentos são suaves, mas quando acontecem com maior intensidade é preciso tomar cuidado com a proteção da criança (por exemplo, forrar o berço). O distúrbio rítmico do movimento é considerado benigno e é mais comumente observado em crianças menores de 1 ano desaparecendo com o passar do tempo sem qualquer intervenção (BERRY, 2012; *AMERICAN ACADEMY OF SLEEP MEDICINE*, 2014; COGEN; LOGHMANNE, 2014).
- g) Bruxismo relacionado ao sono é uma atividade repetitiva dos músculos da mandíbula de ranger ou apertar os dentes enquanto se dorme. O movimento é resultado de contrações dos músculos masseter, temporal e pterigóide. Como consequência, o bruxismo pode levar ao desgaste dentário anormal, e a dor de dente, músculo da mandíbula ou de cabeça. O bruxismo grave relacionado ao sono pode levar a perturbações do sono (BERRY, 2012; COGEN; *AMERICAN ACADEMY OF SLEEP MEDICINE*, 2014; LOGHMANNE, 2014).
- h) A síndrome das pernas inquietas é a necessidade de mover as pernas acompanhada de sensação de desconforto nas pernas. A sensação começa quando se está inativo (deitado ou sentado) e diminui ou cessa quando as pernas são movimentadas. A sensação pode ocorrer durante o dia em situações de inatividade, mas predominantemente deve ocorrer durante a noite para ser diagnosticada como síndrome das pernas inquietas. A sensação anormal nas pernas gera uma urgência irresistível de movimento o que leva a dificuldades para iniciar e manter o sono e a sonolência diurna. Em alguns casos a urgência de mover pode não ser acompanhada de sensações de desconforto. Na criança, muitas vezes, o diagnóstico é difícil e a queixa principal vai ser dificuldade de ficar sentado ou a presença de uma dor que cresce (*AMERICAN ACADEMY OF SLEEP MEDICINE*, 2014; MINDELL; OWENS, 2015).

- i) O distúrbio dos movimentos periódicos dos membros é caracterizado por movimentos estereotipados e repetitivos que ocorrem durante o sono em paralelo a outro distúrbio do sono ou sensação de fadiga. Na maior parte das vezes os movimentos ocorrem nos membros superiores ou inferiores, nas extremidades distais, por exemplo extensão do hálux acompanhada de flexão do tornozelo, do joelho e quadril. Normalmente não consciência dos movimentos e da interrupção do sono pelo movimento (*AMERICAN ACADEMY OF SLEEP MEDICINE*, 2014).

2.3.3.6 Sonilóquio

Sonilóquio é o comportamento de falar enquanto dorme com vários graus de compreensão. A fala pode ocorrer durante o sono NREM e o sono REM. Falar dormindo tem sido associado a sonambulismo, a síndrome das pernas inquietas e nos despertares da SAOS. O comportamento pode ser de murmúrios sem sentido até frases mais elaboradas, pode durar segundos ou horas. Esse é um comportamento benigno que pode atrapalhar mais quem dorme próximo que a própria criança que costuma não se lembrar de nada ao acordar. (*AMERICAN ACADEMY OF SLEEP MEDICINE*, 2014; BERRY, 2012;).

2.3.3.7 Sonolência excessiva diurna

A SED é a incapacidade de permanecer acordado e em estado alerta durante a vigília. Na criança ou adolescente a sonolência pode se expressar através de sono noturno mais longo e com a recorrência de cochilos diurnos (*AMERICAN ACADEMY OF SLEEP MEDICINE*, 2014; MINDELL; OWENS, 2015)

O sono insuficiente é a primeira causa de SED em crianças e adolescentes. Muitas vezes a SED está relacionada com distúrbios de sono primários que podem fragmentar ou encurtar o sono noturno, como: a SAOS, síndrome das pernas inquietas, distúrbio dos movimentos periódicos dos membros, insônia, ou também, a condições psiquiátricas (como depressão), questões neurológicas (como a epilepsia), ou o uso de medicamentos (alguns anticonvulsivantes). Atualmente na adolescência a sonolência excessiva diurna é considerada epidêmica, entre as razões está o estilo

de vida com pressões variadas na escola e nas relações sociais e mudança fisiológica na fase circadiana com atraso do sono. Em contrapartida o adolescente tende a dormir menos e a apresentar maior sonolência diurna (KOHRMAN, 2014; MINDELL; OWENS, 2015).

Outra forma da SED é Hipersonia de Origem Central. Faz parte dela condições de sonolência diurna provocadas por uma disfunção no sistema nervoso central e que não está relacionada a outros fatores como os vistos anteriormente. (MINDELL; OWENS, 2015).

Entre as hipersonias de origem central está a narcolepsia. A ICSD-3 em 2014 dividiu a narcolepsia em 2 tipos. A narcolepsia do tipo 1 é causada por uma deficiência de hipocretina e caracterizada por SED e cataplexia (hipotonia abrupta momentânea de certos grupos musculares provocada por reações emocionais súbitas. Na face é o mais comum, mas pode atingir outras partes do corpo). A narcolepsia do tipo 2 é caracterizada por SED e manifestações anormais do sono REM observados na polissonografia. É comum na narcolepsia a presença de alucinações hipnagógicas e hipnopompicas (percepções e vivências de sonhos no início ou no final do sono). Outro sinal é a paralisia do sono que é a sensação de não poder mexer o corpo mesmo estando acordado. (*AMERICAN ACADEMY OF SLEEP MEDICINE*, 2014).

3. MATERIAL E MÉTODO

3.1 TIPO DE ESTUDO

Estudo transversal observacional analítico com coleta de dados prospectiva.

3.2 HIPÓTESE DE ESTUDO

- H0 – As habilidades na função motora grossa em crianças e adolescentes com PC não estão associadas a presença de distúrbios do sono.
- H1 – As habilidades na função motora grossa em crianças e adolescentes com PC estão associadas a presença de distúrbios do sono.

3.3 PERÍODO E LOCAL DE ESTUDO

O projeto teve início em março de 2017 e se estendeu até o julho de 2019. A coleta de dados foi realizada de fevereiro de 2018 a fevereiro de 2019.

O recrutamento ocorreu em quatro locais, devidamente autorizados (Anexo 1, 2, 3, e 4):

- a) Centro de Neuropediatria do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná (CENEP), situado à Rua Floriano Essenfelder, número 81, Alto da Glória, Curitiba, Paraná, no Ambulatório de Paralisia Cerebral.
- b) Associação do Deficiente Motor (ADM) – Departamento Clínico da Escola Vivian Marçal, situada à Rua Barão de Antonina, número 325, São Francisco e Rua Mamoré, número 1066, Mercês, Curitiba, Paraná.
- c) Associação Paranaense de Reabilitação (APR) – Departamento Clínico da Escola Nabil Tacla, situada à rua dos Funcionários, número 805, Cabral, Curitiba, Paraná.
- d) Centro Educacional Municipal de Atendimento Especializado Professora Lindamir Terezinha Ferreira Ribeiro (CEMAE) – Departamento Clínico, situado à Avenida Colônia Cristina, número 420, Jardim Florestal, Campo Largo, Paraná.

3.4 POPULAÇÃO FONTE

Crianças e adolescentes com diagnóstico de PC que frequentavam as instituições: CENEP, a ADM, a APR e o CEMAE. A coleta no CENEP ocorreu durante 1 ano no ambulatório de espasticidade, que ocorria uma vez por mês, no período da manhã. O CENEP não possuía estimativa de quantos indivíduos com PC estavam em acompanhamento no ambulatório. Quanto as outras instituições, a quantidade de crianças e adolescentes com PC, com idade de 03 a 18 anos, era: ADM 62 alunos matriculados, APR (Escola Nabil Tacla) 15 alunos matriculados e o CEMAE 7 pacientes em acompanhamento.

3.5 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

Foram incluídos no estudo:

- Crianças e adolescentes diagnosticados com PC e seus respectivos cuidadores que frequentavam, no período do estudo, o CENEP, a ADM, a APR ou o CEMAE;
- Crianças e adolescentes com idade entre 06 e 18 anos que frequentavam escolas;
- Crianças e adolescentes com PC e seus respectivos responsáveis que concordaram em participar da pesquisa e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice 1) e o Termo de Assentimento Informado Livre e Esclarecido (TAILE) (esse último, quando a criança ou o adolescente apresentavam capacidade cognitiva para compreender e autorizar a pesquisa). (Apêndices 2 e 3)

3.6 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

Os critérios de exclusão para a não participação do estudo foram:

- * Crianças e adolescentes que não colaboraram espontaneamente ou não podiam por alguma razão realizarem a avaliação da função motora grossa;
- * Crianças e adolescentes com deficiência visual moderada e grave;

- * Crianças, adolescentes e seus responsáveis que não completassem todas as avaliações do estudo.

3.7 POPULAÇÃO DE ESTUDO

De acordo com os critérios de inclusão e exclusão, foram incluídos no estudo 87 crianças e adolescentes com diagnóstico de PC, média de 11,4 (\pm 3,4) anos, que faziam acompanhamento no CENEP, na ADM, na APR e no CEMAE.

3.8 AMOSTRA E TÉCNICAS DE AMOSTRAGEM

As crianças e adolescentes que participaram do estudo foram selecionadas por técnica de amostragem não probabilística. Para garantir distribuição uniforme considerando o comprometimento da função motora grossa e a idade, a coleta obedeceu como critério quatro cotas: 2 categorias de idade; e 2 categorias para o nível da função motora grossa, através do GMFCS. As composições das cotas foram: cota 1 – idade de 6 a 11 anos, GMFCS I, II e III; cota 2 – idade de 6 a 11 anos, GMFCS IV e V; cota 3 – idade de 12 a 18 anos, GMFCS I, II e III; cota 4 – idade de 12 a 18 anos, GMFCS IV e V. A Tabela 1 apresenta a composição e a distribuição das cotas.

TABELA 1 – COMPOSIÇÃO E DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA EM COTAS POR IDADE E NÍVEL FUNCIONAL (GMFCS)

	GMFCS I, II e III		GMFCS IV e V		TOTAL	
	n	%	n	%	n	%
Grupos de idades						
6 a 11 anos	24	53,3	20	47,7	44	50,6
12 a 18 anos	21	46,7	22	52,3	43	49,4
TOTAL	45	51,7	42	48,3	87	100

FONTE: A autora (2019)

NOTA: GMFCS = Sistema de Classificação da Função Motora Grossa

Para as características etárias foi considerada a maturação do sono no desenvolvimento infantil, como descrito no capítulo de Revisão de Literatura: dos 6 aos 12 anos, sono de crianças na idade escolar; dos 12 aos 18 anos, sono na

adolescência. Para as características de independência funcional foi considerada que indivíduos classificados no grupo GMFCS I, II e III apresentavam menor limitação para participar de atividades e maior independência para transferências, para entrar e sair da cama e trocar de posições no leito, e sujeitos do grupo GMFCS IV e V tinham maior limitação e dependência nestas atividades.

As avaliações da pesquisa foram realizadas durante as consultas ambulatoriais dos pacientes no CENEP, na terceira terça-feira do mês, pela manhã, nas consultas de fisioterapia do CEMAE e durante o período escolar conforme programado com a ADM e a APR, de fevereiro de 2018 a fevereiro de 2019. Os responsáveis, as crianças e os adolescentes que aceitaram participar da pesquisa, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e o Termo de Assentimento Informado Livre e Esclarecido foram encaminhados para as avaliações.

3.9 VARIÁVEIS DE ESTUDO E INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO

Crianças e adolescentes com PC e seus responsáveis que preencheram os critérios de inclusão e exclusão, tiveram as seguintes variáveis avaliadas:

- Perfil sociodemográfico da família e características da rotina, da saúde e do sono das crianças e dos adolescentes, para essa variável foram utilizados questionários criados pela pesquisadora. (Apêndice 4 e 5)
- Características funcionais, para essa variável foi utilizada a GMFCS (Anexo 1).
- Função Motora Grossa, para essa variável foi utilizada a *Gross Motor Function Measure* (GMFM – 88), em português Medida da Função Motora Grossa; (Anexos 2)
- Distúrbios do sono da criança e do adolescente, para essa avaliação foi utilizada EDSC. (Anexo 3)
- Qualidade de sono do principal cuidador, para a avaliação foi utilizado o *Pittsburgh Sleep Quality Index* (PSQI), em português Índice de Qualidade de Sono de Pittsburgh (Anexo 4)

3.9.1 Investigação do perfil sociodemográfico da família e das características da rotina, da saúde e do sono da criança e do adolescente

Sobre o perfil sociodemográfico, foram considerados os seguintes dados dos cuidadores: idade, sexo, estado civil, escolaridade, emprego remunerado e renda familiar. Sobre as crianças e adolescentes foram considerados os dados de idade, sexo, turno escolar e modalidade da escola.

Blankenburg e colaboradores (2013) observaram que a EDSC não contempla questões comuns a população que possui comprometimento psicomotor grave e que poderiam interferir no sono, como: a presença de doenças pré-existentes que interferem no sono (por ex., epilepsia), uso de medicamentos, presença de dor e hábitos de dormir durante o dia. Dessa forma, em pesquisa que utilize a EDSC em crianças com comprometimento grave, como a presente, é útil acrescentar na entrevista com o cuidador perguntas com esse conteúdo.

Sobre a saúde das crianças e adolescentes, foram consideradas informações sobre classificação da PC, queixa de dor noturna, uso de órtese para dormir, presença de traqueostomia e de sonda para se alimentar, epilepsia e uso de medicamentos.

Por último foram realizadas perguntas sobre os seguintes comportamentos de sono das crianças e adolescentes: o hábito de dormir durante o dia; a prática de co-leito e a necessidade de suporte noturno por parte do cuidador.

As informações sociodemográfica, de rotina, da saúde e do sono da criança, dos adolescentes e de seus cuidadores foram utilizadas para descrever a amostra e para verificar a frequência e distribuição de variáveis que poderiam interferir no sono e significar um viés para o estudo, tais como:

a) Classificação da PC – foram considerados os critérios descritos na SCPE em paralelo aos critérios utilizados pela *Swedish Classification of Cerebral Palsy*. Sendo considerados os tipos de desordem do movimento (Espástico, Discinético e Atáxico) e, entre os espásticos, a distribuição topográfica da espasticidade (hemiparesia, diparesia e quadriparesia).

b) Epilepsia – os indivíduos que apresentavam o diagnóstico de epilepsia foram categorizados em “epilepsia controlada” e “epilepsia não controlada”. Aqueles com “epilepsia controlada” diz respeito aos indivíduos que não tiveram crise

convulsiva nos últimos 6 meses que antecederam a participação no estudo. Para a classificação da epilepsia controlada foi considerado que a EDSC investiga o distúrbio do sono nos últimos 6 meses, dessa forma, se buscou verificar se a criança teve crise convulsiva nesse período e se a crise teve alguma relação com as notas da EDSC.

- c) Dor noturna.
- d) Uso de traqueostomia.
- e) Uso de sonda para se alimentar.
- f) Uso de órtese para dormir.

g) Medicamentos – os cuidadores responderam sobre o uso contínuo de medicamentos por parte das crianças ou adolescentes. Para a pesquisa foram considerados os medicamentos que poderiam interferir no sono. Eles foram distribuídos nos grupos: medicamentos com ação no sistema nervoso central (antipsicóticos, antidepressivos, antiparkinsonianos; psicoestimulantes; anticonvulsivantes); medicamentos com ação sistêmica que agem no sistema nervoso central (relaxante muscular de ação central; anti-histamínicos; anticolinérgicos); medicamentos de ação sistêmica que não agem no sistema nervoso central (antiasmáticos); medicamentos fitoterápicos. Para a distribuição dos anticonvulsivantes em subgrupos foi utilizada a abordagem semelhante a realizada no trabalho de ROMEO *et al.* (2014): benzodiazepínicos; fenobarbital; carboxamidas; valproatos; lamotrigina; topiramato; vigabatrina; gabapentina; extrato de cannabis.

3.9.2 GMFCS

O GMFCS foi descrito em detalhes no capítulo de Revisão de Literatura. No presente capítulo será exposto como foram utilizados os dados dessa variável no estudo.

As crianças e adolescentes foram classificadas de acordo com seu nível e na sequência foram distribuídos nos grupos GMFCS I, II, III e GMFCS IV, V. Os 2 grupos de GMFCS (menor e maior limitação funcional) foram utilizados para:

- a) Descrever o perfil funcional da população do estudo.
- b) Verificar como se comportou a distribuição das características gerais e clínicas da amostra entre as populações com maior e menor limitação funcional.

- c) Verificar como se comportou os escores da EDSC e do PSQI distribuídos entre as populações com maior e menor limitação funcional.

3.9.3 Medida da Função Motora Grossa (GMFM-88)

A GMFM-88 foi desenvolvida na Universidade McMaster no Canadá por Dianne J. Russel em 1989. Seu principal objetivo é avaliar de forma quantitativa a capacidade da função motora grossa. Nela são avaliados aspectos motores estáticos e dinâmicos de crianças e adolescentes com PC por meio de tarefas funcionais que são observados no desenvolvimento de crianças típicas até os 5 anos (RUSSELL *et al.*, 1989; RUSSELL *et al.*, 2013).

A escala GMFM-88 é composta por 88 itens que são avaliados por meio da observação, agrupados em cinco dimensões: deitar e rolar (17 itens); sentar-se (20 itens); engatinhar e ajoelhar (14 itens); em pé (13 itens); andar, correr e pular (24 itens). Os itens são organizados no formulário de avaliação de acordo com a sequência das etapas do desenvolvimento motor típico. As primeiras questões são em posições de decúbito dorsal, ventral e progrida para o rolar, sentar, ajoelhar, engatinhar, ficar em pé, andar, correr e pular (RUSSELL *et al.*, 2013).

A GMFM-88 tem o objetivo de descrever as habilidades e as limitações das crianças e adolescentes com PC na função motora grossa sendo sensível para captar alterações ao longo do tempo. A escala mede o potencial e a independência da criança e adolescente para realizar as atividades motoras e determina se o indivíduo consegue completar uma tarefa sem ajuda (RUSSELL *et al.*, 2013).

Os itens avaliados são marcados em quatro pontos, conforme a criança consegue executar: 0 = não pode iniciar; 1 = inicia, mas completa menos de 10%; 2 = parcialmente completa (11 – 99%); 3 = completa independentemente (100%). A pontuação é feita em porcentagem para cada dimensão e em porcentagem para um valor geral da escala. Quanto mais alta a nota, melhor é a capacidade da função motora grossa da criança (RUSSELL *et al.*, 2013). (Anexo 2)

3.9.4 Escala de Distúrbios do Sono em Crianças (EDSC)

A EDSC foi criada em 1996 por Oliviero Bruni e colaboradores com o objetivo de investigar distúrbios do sono presentes nos últimos 6 meses na criança ou no adolescente. Originalmente a escala foi validada com 1157 crianças saudáveis de 6,5 a 15,3 anos. A versão brasileira foi validada em 2008 por Ferreira *et al.* (2009) com 100 crianças de 3 a 18 anos (Anexo 3) (BRUNI *et al.*, 1996; FERREIRA *et al.*, 2009).

Ela é composta por 26 itens classificados em uma escala do tipo Likert com valores que vão de 1 a 5: 1 nunca, 2 ocasionalmente (1 a 2 vezes por mês), 3 algumas vezes (1 a 2 vezes por semana), 4 quase sempre (3 a 5 vezes por semana) e 5 sempre (todos os dias). A soma das pontuações fornece um escore total para a escala o que possibilita a análise de 6 fatores que representam as áreas mais comuns de distúrbios do sono na infância e adolescência, são eles (BRUNI *et al.*, 1996; FERREIRA *et al.*, 2009):

- Fator 1 – Distúrbios de Iniciar e Manter o Sono (DIMS) – questões: 1, 2, 3, 4, 5, 10 e 11 que dizem respeito a duração e latência do sono, dificuldade para pegar no sono e despertares noturnos.
- Fator 2 – Distúrbios Respiratórios do Sono (DRS) – questões: 13, 14 e 15 que dizem respeito a presença de ronco e dificuldades respiratórias durante o sono.
- Fator 3 – Distúrbios do Despertar (DD) – questões: 17, 20 e 21 que dizem respeito aos comportamentos de sonambulismo, terror noturno e pesadelos.
- Fator 4 – Distúrbios de Transição Sono-Vigília (DTSV) – questões: 6, 7, 8, 12, 18 e 19 que dizem respeito a distúrbios do movimento relacionados ao sono, alucinações hipnagógicas e falar dormindo.
- Fator 5 – Sonolência Excessiva Diurna (SED) – questões: 22, 23, 24 e 25 que dizem respeito a dificuldade para acordar, sonolência durante o dia, dormir em situações inesperadas e paralisia do sono.
- Fator 6 – Hiperidrose do Sono (HS) – questões: 9 e 16 que dizem respeito a questões suor excessivo no início e no meio do sono.

O Quadro 5 apresenta as perguntas relacionadas a cada fator. O escore total da EDSC vai de 26 a 130, sendo que valores maiores refletem uma maior gravidade dos

distúrbios do sono. Também foi validado por Bruni *et al.* (1996) um valor de corte para risco de distúrbio de sono: *T Score* maior que 70.

Para a análise estatística da EDSC e seus fatores, foram considerados os valores dos escores totais e valores de corte para risco de distúrbio do sono (*T Score* >70). Ainda foi verificada a relação entre os níveis funcionais (GMFCS) e a função motora grossa (GMFM) com perguntas da EDSC.

3.9.5 Índice de Qualidade de Sono de Pittsburgh (PSQI)

O PSQI foi criado em 1989 por Buysse *et al.* e teve a versão brasileira validada por Bertolazi *et al.* em 2010. O questionário avalia a qualidade de sono ao longo dos últimos 30 dias por meio de 19 itens agrupados em 7 componentes, com pontuação de 0 a 3. São os componentes: qualidade subjetiva do sono; latência do sono; duração do sono; eficiência habitual do sono; alterações do sono; uso de medicações para o sono; disfunção diurna. Ao final, os escores são somados em uma pontuação total que varia de 0 a 21: total ≤ 5 indica boa qualidade de sono e total > 5 indica má qualidade de sono (BUYSSE *et al.*, 1989; BERTOLAZI *et al.*, 2010). (Anexo 4)

3.10 PROCEDIMENTOS DE ESTUDO

A pesquisa foi submetida à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná (CEP-HC/UFPR), tendo sido aprovada em março de 2017 (Anexo 5). As instituições participantes foram previamente contatadas e os consentimentos anexados ao projeto para devida autorização do CEP-HC/UFPR (Anexo 6, 7, 8, 9). Os responsáveis das crianças e dos adolescentes com PC quando contatados para participarem do estudo foram informados sobre o caráter da pesquisa e, quando concordaram em participar, assinaram o TCLE. As crianças e adolescentes com PC que tinham capacidade de compreensão também foram informadas sobre o caráter da pesquisa e, quando concordaram em participar, assinaram o TAILE.

QUADRO 5 – QUESTÕES PARA CADA FATOR DA EDSC

<p>Fator 1: Distúrbio de Iniciar e Manter o Sono (DIMS)</p> <p>01. Quantas horas a criança dorme durante a noite.</p> <p>02. Quanto tempo a criança demora para adormecer.</p> <p>03. A criança não quer ir para a cama para dormir.</p> <p>04. A criança tem dificuldade para adormecer.</p> <p>05. Antes de adormecer a criança está agitada, nervosa ou sente medo.</p> <p>10. A criança acorda mais de duas vezes durante a noite.</p> <p>11. A criança acorda durante a noite e tem dificuldade em adormecer novamente.</p>
<p>Fator 2: Distúrbios respiratórios do sono (DRS)</p> <p>13. A criança não respira bem durante o sono.</p> <p>14. A criança para de respirar por alguns instantes durante o sono.</p> <p>15. A criança ronca.</p>
<p>Fator 3: Distúrbio do despertar (DD)</p> <p>17. A criança levanta-se e senta-se na cama ou anda enquanto dorme.</p> <p>20. Durante o sono a criança grita angustiada, sem conseguir acordar.</p> <p>21. A criança tem pesadelos que não lembra no dia seguinte.</p>
<p>Fator 4: Distúrbio de transição sono-vigília (DTSV)</p> <p>06. A criança apresenta “movimentos bruscos”, repuxões ou tremores ao adormecer.</p> <p>07. Durante a noite a criança faz movimentos rítmicos com a cabeça e corpo.</p> <p>08. A criança diz que está vendo “coisas estranhas” um pouco antes de adormecer.</p> <p>12. A criança mexe-se continuamente durante o sono.</p> <p>18. A criança fala durante o sono.</p> <p>19. A criança range os dentes durante o sono.</p>
<p>Fator 5: Sonolência excessiva diurna (SED)</p> <p>22. A criança tem dificuldade em acordar pela manhã.</p> <p>23. A criança acorda cansada, pela manhã.</p> <p>24. Ao acordar a criança não consegue movimentar-se ou fica como se estivesse paralisada por uns minutos.</p> <p>25. A criança sente-se sonolenta durante o dia.</p> <p>26. Durante o dia a criança adormece em situações inesperadas sem avisar.</p>
<p>Fator 6: Hiperidrose do sono (HS)</p> <p>09. A criança transpira muito ao adormecer.</p> <p>16. A criança transpira muito durante o sono.</p>

FONTE: BRUNI *et al.*, 1996; FERREIRA *et al.*, 2009
 NOTA: EDSC = Escala de Distúrbio do Sono em Crianças

No ambulatório de espasticidade do CENEP e durante os atendimentos de fisioterapia no CEMAE os responsáveis e as crianças que compareciam para consultas eram identificados e convidados a participar da pesquisa. As avaliações foram realizadas nos setores de fisioterapia.

Na ADM e na APR, as diretoras locais forneceram o contato dos responsáveis das crianças e adolescentes com PC, a pesquisadora os contactou por telefone e os convidou a participarem do estudo. Quando aceitavam, era então agendada a entrevista e a avaliação. Os encontros ocorriam no setor de fisioterapia das instituições em horários escolares.

Os cuidadores foram entrevistados por meio das ferramentas: (1) questionário sobre o perfil sociodemográfico da família e a rotina da criança ou adolescente; (2) questionário sobre a saúde e comportamentos do sono da criança ou adolescente; (3)

EDSC; e (4) PSQI. O diagnóstico clínico dos subtipos da PC foi realizado de acordo com os critérios da Vigilância da Paralisia Cerebral na Europa (CANS, 2000).

A criança ou adolescente foi classificada de acordo com os cinco níveis do GMFCS e avaliada pela GMFM-88 pela pesquisadora em espaço previamente preparado. O participante foi instruído e/ou estimulado a realizar movimentos independentes de acordo com os critérios apresentados pela escala GMFM-88. A cada movimento testado foi atingida uma pontuação de 0 a 3. O teste com cada um teve duração de no máximo 60 minutos.

A intervenção completa levou no máximo 90 minutos, dependendo do tempo que o indivíduo levava para completar o GMFM-88 e do tempo que o cuidador levava para responder os questionários.

Cuidadores que concordaram em participar da pesquisa, mas dispunham de tempo somente para acompanhar a avaliação do GMFM-88 no local, tiveram a entrevista agendada para um dia próximo (presencial ou por telefone).

3.11 REGISTROS DE GERENCIAMENTO DE DADOS

As informações originadas desta pesquisa foram armazenadas no computador da autora e disponibilizadas aos orientadores. Os dados foram organizados em planilha Excel e são de propriedade do paciente que participou da pesquisa.

Os pesquisadores comprometeram-se a desenvolver esta pesquisa seguindo os princípios ético-legais e respeitando o caráter de confidencialidade dos dados coletados. Em nenhum momento será divulgado publicamente os resultados de forma que permita ser identificado os dados dos sujeitos da pesquisa.

3.12 ANÁLISE ESTATÍSTICA

Resultados de variáveis quantitativas foram descritos por médias, desvios padrões, medianas, valores mínimos e máximos. Para variáveis categóricas foram apresentadas as frequências e percentuais.

A comparação entre dois grupos, em relação a variáveis quantitativas, foi feita usando-se o teste não-paramétrico de Wilcoxon-Mann-Whitney. Mais de dois grupos foram comparados usando-se o teste não-paramétrico de Kruskal-Wallis. Para a análise das associações entre duas variáveis categóricas foi usado o teste exato de Fisher ou o teste de Qui-quadrado. Valores de $p < 0,05$ indicaram significância estatística.

Duas variáveis quantitativas foram analisadas considerando-se o coeficiente de correlação de Spearman. Quando a análise apresentou significância estatística ($p < 0,05$), o grau de associação foi classificado em:

- Excelente: $|r| > 0,90$
- Bom: $|r|$ de 0,75 a 0,90
- Moderado: $|r|$ de 0,50 a 0,74
- Fraco: $|r| < 0,50$

Os dados foram analisados com o programa computacional Stata/SE v.14.1. StataCorpLP, USA.

3.13 ÉTICA EM PESQUISA

O estudo teve início após a aprovação pelo colegiado da Pós-Graduação em Saúde da Criança e Adolescente da UFPR e pelo CEP-HC/UFPR (CAAE nº 61888116.6.0000.0096) (Anexo 5). Os principais cuidadores, as crianças e adolescentes com PC que concordaram na sua participação no estudo, assinando o TCLE e os TAILE. (Apêndice 1, 2 e 3)

3.14 MONITORIZAÇÃO DA PESQUISA

Nesta pesquisa todos os procedimentos do estudo (questionários com dados sociodemográficos, com dados sobre a saúde e o sono da criança ou adolescente e da família, a avaliação GMFM-88, a EDSC e o PSQI) foram detalhados e simulados antes de serem aplicados na coleta para minimizar qualquer risco. Durante todo

momento o sujeito teve liberdade para inquirir os pesquisadores sobre os procedimentos ou desistir de participar da pesquisa.

Como critério de encerramento, a pesquisa seria suspensa caso o arquivo eletrônico, protegido por senha, com todos os dados coletados, fosse danificado ou perdido integralmente, impossibilitando a utilização das informações já coletadas e salvas.

A pesquisa foi realizada de acordo com o compromisso firmado com o CEP-HC/UFPR. Foram tomadas medidas de proteção, minimização de risco, confidencialidade, responsabilidade das pesquisadoras e das instituições.

3.15 FOMENTOS PARA PESQUISA, PROFISSIONAIS E INSTITUIÇÕES PARTICIPANTES

Esta pesquisa recebeu fomento do Centro Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) sob a forma de bolsa concedida à pesquisadora no período de outubro de 2017 a outubro de 2019. As instituições que participaram cederam espaço para a aplicação das avaliações e a pesquisa contou com o apoio da equipe multidisciplinar do CENEP, das fisioterapeutas e diretoras clínicas do CEMAE, da ADM e da APR.

4 RESULTADOS

4.1 CARACTERÍSTICAS GERAIS DA AMOSTRA

4.1.1 Características sociodemográficas das crianças e adolescentes e de seus principais cuidadores distribuídas nos grupos de GMFCS

A amostra do estudo foi constituída por 87 crianças e adolescentes com PC de 6 a 17 anos com média de 11,4 ($\pm 3,4$) anos e mediana de 11 anos. Quarenta e cinco (51,7%) foram classificados nos níveis I, II e III do GMFCS (com menor limitação funcional e maior independência na mobilidade), e 42 (48,3%) foram classificadas nos níveis IV e V do GMFCS (com maior limitação funcional e dependência na mobilidade). Os grupos foram homogêneos em relação á idade, sexo e turno escolar e suas distribuições nos grupos GMFCS I, II, III e GMFCS IV, V. Trinta e cinco (83,3%) participantes do GMFCS IV e V frequentavam escolas especiais e 38 (84,4%) participantes do GMFCS I, II e III frequentava escolas de ensino regular, ($p < 0,001$).

A média de idade dos cuidadores que participaram da pesquisa foi de 40,7 ($\pm 10,4$) anos. Oitenta e cinco (97,7%) eram do sexo feminino, 60 (69,0%) estavam casados ou moravam juntos com parceiros (as). Cinquenta e oito (66,7%) não possuíam trabalho remunerado. Quanto a renda familiar, 64 (73,6%) dos participantes tinham uma variação entre 01 a 03 salários mínimos. Considerando os principais cuidadores de cada um dos grupos de GMFCS, não foi observada diferença significativa entre as características da amostra: sexo, estado civil, escolaridade e renda familiar. Oito (19,0%) cuidadores de participantes do grupo GMFCS IV, V possuíam emprego remunerado e 21 (46,7%) cuidadores de participantes do grupo GMFCS I, II, III trabalhavam, ($p = 0,007$).

A Tabela 2 apresenta as características sociodemográficas das crianças ou adolescentes e seus cuidadores distribuídas nos grupos de GMFCS.

TABELA 2 – CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DAS CRIANÇAS OU ADOLESCENTES E DE SEUS PRINCIPAIS CUIDADORES DISTRIBUÍDAS NOS GRUPOS DE GMFCS.

CARACTERÍSTICAS	GMFCS I, II e III (n 45)		GMFCS IV e V (n 42)		p*
	n	%	n	%	
CRIANÇAS E ADOLESCENTES					
Grupos de idade					
6 a 11 anos	24	53,3	20	47,7	0,670
12 a 18 anos	21	46,7	22	52,3	
Sexo					
Masculino	25	55,6	27	64,3	0,512
Feminino	20	44,4	15	35,7	
Turno escolar					
Manhã	19	42,2	24	57,1	0,200
Tarde	26	57,8	18	42,9	
Modalidade da escola					
Regular	38	84,4	07	16,7	<0,001
Especial	07	15,6	35	83,3	
PRINCIPAIS CUIDADORES					
Sexo					
Masculino	02	4,4	0	0,0	0,495
Feminino	43	95,6	42	100,0	
Estado civil					
Solteiro, separado, viúvo	14	31,1	13	31,0	1
Casado, ou mora junto	31	69,9	29	69,0	
Escolaridade					
Fundamental completo ou incompleto	21	46,7	22	52,4	0,831
Médio ou superior completo	24	53,3	20	47,6	
Possui emprego remunerado					
Não	24	53,3	34	81,0	0,007
Sim	21	46,7	8	19,0	
Renda Familiar					
De 01 a 03 salários mínimos	35	77,8	29	69,0	0,467
Mais de 03 salários mínimos	10	22,2	13	31,0	

FONTE: A autora (2019).

NOTA: GMFCS = Sistema de Classificação da Função Motora Grossa; PC = Paralisia Cerebral; *Teste exato de Fisher, $p < 0,05$.

4.1.2 Características clínicas das crianças e adolescentes distribuídas nos grupos de GMFCS

A amostra constatou a presença de crianças com PC espástica e discinética, não havendo crianças atáxicas. Entre os espásticos foram observados hemiparéticos, diparéticos e quadriparéticos. O subtipo quadriparético e aqueles com PC Discinética foram mais frequentes no grupo GMFCS IV, V e os subtipos com hemiparesia e diparesia no grupo GMFCS I, II e III ($p < 0,001$).

Crianças e adolescentes com diagnóstico de epilepsia foram mais frequentes no grupo GMFCS IV e V ($p = 0,018$). Aquelas que eram traqueostomizadas e que faziam uso de sonda para se alimentar, foram classificadas em GMFCS IV e V. A Tabela 3 apresenta as características clínicas distribuídas nos grupos de GMFCS.

TABELA 3 – CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES DISTRIBUÍDAS NOS GRUPOS DE GMFCS

CARACTERÍSTICAS	GMFCS I, II e III (n 45)		GMFCS IV e V (n 42)		p*
	n	%	n	%	
Classificação PC					
Hemiparesia Espástica	24	53,3	02	4,8	<0,001
Diparesia Espástica	15	33,3	10	23,9	
Quadriparesia Espástica	03	6,7	21	50,0	
PC Discinética	03	6,7	10	23,9	
Epilepsia					
Não	30	66,7	17	40,5	0,018
Sim	15	33,3	25	59,5	
Epilepsia não controlada	05	33,3 ¹	13	52,0 ¹	0,332
Epilepsia controlada	10	66,7 ¹	12	48,0 ¹	
Crianças traqueostomizadas	00	0,0	4	9,5	0,05
Utiliza sonda para se alimentar	00	0,0	6	14,3	0,01
Com queixa de dor noturna	02	4,4	02	4,8	1,0
Utiliza órtese para dormir	04	8,9	03	7,1	1,0

FONTE: A autora (2019).

NOTA: GMFCS = Sistema de Classificação da Função Motora Grossa; PC = Paralisia Cerebral; ¹ Porcentagem para crianças e adolescentes com epilepsia; *Teste exato de Fisher ou teste de Qui-quadrado, $p < 0,05$.

4.1.3 Características das crianças e adolescentes e relação com GMFM

Para verificar a homogeneidade entre as características da amostra e a função motora grossa também foram analisadas possíveis associações com os

resultados da GMFM. Foi observado que os participantes com pior desempenho da função motora grossa estudam em escola especial ($p < 0,001$) e apresentam epilepsia ($p = 0,001$).

Quanto à classificação da PC, as medianas da GMFM baixaram progressivamente seguindo a ordem decrescente: hemiparesia espástica 97,4 (27-100), diparesia espástica 52,7 (16,9-100), quadriparesia espástica 8,5 (1,6-73,7), PC discinética 5,9 (0-93). Houve diferença significativa entre as notas do GMFM e as classificações de PC ($p < 0,001$). Na Tabela 4 são apresentadas as características das crianças e adolescentes e sua relação com o GMFM.

TABELA 4 – GMFM E CARACTERÍSTICAS DA AMOSTRA

CARACTERÍSTICAS	GMFM med (min - max)	p*
Grupos de idade		
6 a 11 anos	55,1 (1,6-100)	0,949
12 a 18 anos	50,3 (0-100)	
Sexo		
Masculino	40,5 (2-100)	0,456
Feminino	72,9 (0-99,2)	
Turno escolar		
Manhã	37,4 (0-100)	0,843
Tarde	67,6 (1,6-100)	
Modalidade da escola		
Regular	95,9 (8,9-100)	<0,001
Especial	9,4 (0-96,4)	
Epilepsia		
Não	90,1 (0-100)	0,001
Sim	21,8 (1,6-100)	
Epilepsia não controlada	33,3 (1,6 - 98,9)	0,757
Epilepsia controlada	15,9 (1,8 - 100)	
Classificação PC		
Hemiparesia Espástica	97,4 (27-100)	0,001
Diparesia Espástica	52,7 (16,9-100)	
Quadriparesia Espástica	8,5 (1,6-73,7)	
PC Discinética	5,9 (0-93)	

FONTE: A autora (2019).

NOTA: GMFM = Medida da Função Motora Grossa; PC = paralisia cerebral; med = mediana; min = mínimo; máx = máximo; *Teste não-paramétrico de Mann-Whitney ou teste não-paramétrico de Kruskal-Wallis, $p < 0,05$.

Quando as médias e medianas da GMFM e suas dimensões foram distribuídas nos grupos de GMFCS, foi observado que o grupo GMFCS I, II, III apresentou distribuição simétrica para a nota geral da GMFM e as dimensões A, B, e C, e distribuição assimétrica para as dimensões D e E. O grupo GMFCS IV, V

apresentou distribuição assimétrica para a nota geral da GMFM e todas as dimensões. Médias e medianas da GMFM de maior valor são observadas nos grupos GMFCS I, II, III. A Tabela 5 apresenta a distribuição das notas da GMFM nos grupos de GMFCS.

TABELA 5 – DISTRIBUIÇÃO DA GMFM NOS 2 GRUPOS DE GMFCS

DIMENSÕES DO GMFM	GMFCS I, II, III (n 45)				GMFCS IV, V (n 42)	
	média	DP	mediana	min - max	mediana	min - max
GMFM	87,6	±17,3		31,7-100	8,5	0-56,1
Dimensão A	96,4	± 8,5		45,1-100	28,45	0-96,1
Dimensão B	96,4	±7,7		63,3-100	13,3	0-98,3
Dimensão C	91,7	±16,6		21,4-100	0,0	0-78,6
Dimensão D			92,3	0-100	0,0	0-7,7
Dimensão E			90,3	0-100	0,0	0-4,2

FONTE: A autora (2019).

NOTAS: GMFM = Medida da Função Motora Grossa; GMFCS = Sistema de Classificação da Função Motora Grossa; DP = desvio padrão; min = mínimo; máx = máximo.

4.1.4 Medicamentos de uso contínuo com potencial para alterar a estrutura do sono das crianças e adolescentes

Cinquenta e seis (64,4%) crianças e adolescentes faziam uso de pelo menos um medicamento que poderiam interferir na arquitetura do sono e 38 (43,7%) crianças faziam uso de dois ou mais. Como esta é uma variável que pode interferir no sono das crianças e adolescentes, a seguir seguem análises quanto a distribuição do uso de medicamentos nos grupos de GMFCS.

4.1.4.1 Classes dos medicamentos

Os medicamentos com potencial para alterar a estrutura do sono dos indivíduos foram organizados nas classes: antipsicóticos, antidepressivos, antiparkinsoniano, psicoestimulante, anticonvulsivantes, relaxante muscular de ação central, anti-histamínicos, anticolinérgicos, antiasmáticos e fitoterápicos. Abaixo segue a lista de classes de medicamentos e a frequência de crianças e adolescentes que faziam uso.

1. Medicamentos com ação no sistema nervoso central:

- a) Antipsicóticos: 7 (8,0%) crianças e adolescentes;
- b) Antidepressivos: 2 (2,3%) crianças e adolescentes;
- c) Antiparkinsonianos: 2 (2,3%) crianças e adolescentes;
- d) Psicoestimulantes: 2 (2,3%) crianças e adolescentes;
- e) Anticonvulsivantes: 6 (6,9%) crianças e adolescentes sem diagnóstico de epilepsia e 40 (46,0%) com diagnóstico de epilepsia.

2. Medicamentos com ação sistêmica que agem no sistema nervoso central:

- a) Relaxante muscular de ação central: 8 (9,2%) crianças e adolescentes;
- b) Anti-histamínicos: 1 (1,1%) crianças e adolescentes;
- c) Anticolinérgicos: 4 (4,6%) crianças e adolescentes.

3. Medicamentos de ação sistêmica que não agem no sistema nervoso central:

- a) Antiasmáticos: 1 (1,1%) crianças e adolescentes.

4. Medicamento fitoterápico:

- a) Fitoterápicos: 1 (1,1%) crianças e adolescentes.

Na Tabela 6 estão distribuídos nos grupos de GMFCS os medicamentos para tratamentos diversos que podem influenciar o sono e foram utilizados pelas crianças e adolescentes nos seis meses que antecederam a participação na pesquisa.

TABELA 6 – MEDICAMENTOS COM POSSÍVEIS EFEITOS NO SONO UTILIZADOS PELAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES PARA TRATAMENTOS DIVERSOS

MEDICAMENTOS	QUANTIDADE DA AMOSTRA QUE FAZIAM USO				TOTAL	
	GMFCS I, II e III (n 45)		GMFCS IV e V (n 42)		(n 87)	
	n	%	n	%	n	%
Antipsicóticos						
Aripiprazol	1	2,2	0	0,0	1	1,1
Risperidona	0	0,0	3	7,1	3	3,4
Periciazina	0	0,0	2	4,8	2	2,3
Cloridrato de Clorpromazina	0	0,0	1	2,4	1	1,1
Antidepressivo						
Cloridrato de Fluoxetina	0	0,0	1	2,4	1	1,1
Cloridrato de Amitriptilina	0	0,0	1	2,4	1	1,1
Antiparkinsoniano						
Levodopa	2	4,4	0	0,0	2	2,3
Psicoestimulante						
Cloridrato de Metilfenidato	2	4,4	0	0,0	2	2,3
Anticonvulsivantes						
¹ Benzodiazepínicos	2	4,4	15	35,7	17	19,5
Fenobarbital	4	8,9	10	23,9	14	16,1
² Carboxamidas	10	22,2	11	26,3	21	24,1
³ Valproatos	5	11,1	14	33,3	19	21,3
Lamotrigina	0	0,0	5	11,9	5	5,7
Topiramato	2	4,4	6	14,3	8	9,2
Vigabatrina	1	2,2	0	0,0	1	1,1
Gabapentina	1	2,2	1	2,4	2	2,3
Extrato de cannabis	0	0,0	1	2,4	1	1,1
Relaxante muscular de ação central						
Baclofeno	0	0,0	8	19,0	8	9,2
Anti-histamínico						
Loratadina	1	2,2	0	0,0	1	1,1
Anticolinérgicos						
Cloridrato de Oxibutinina	1	2,2	0	0,0	1	1,1
Cloridrato de Triexifenidil	1	2,2	1	2,4	2	2,3
Cloridrato de Biperideno	1	2,2	0	0,0	1	1,1
Antiasmático						
Montelucaste de sódio	0	0,0	1	2,4	1	1,1
Fitoterápico						
Passiflora Incarnata	0	0,0	1	2,4	1	1,1

FONTE: a autora (2019).

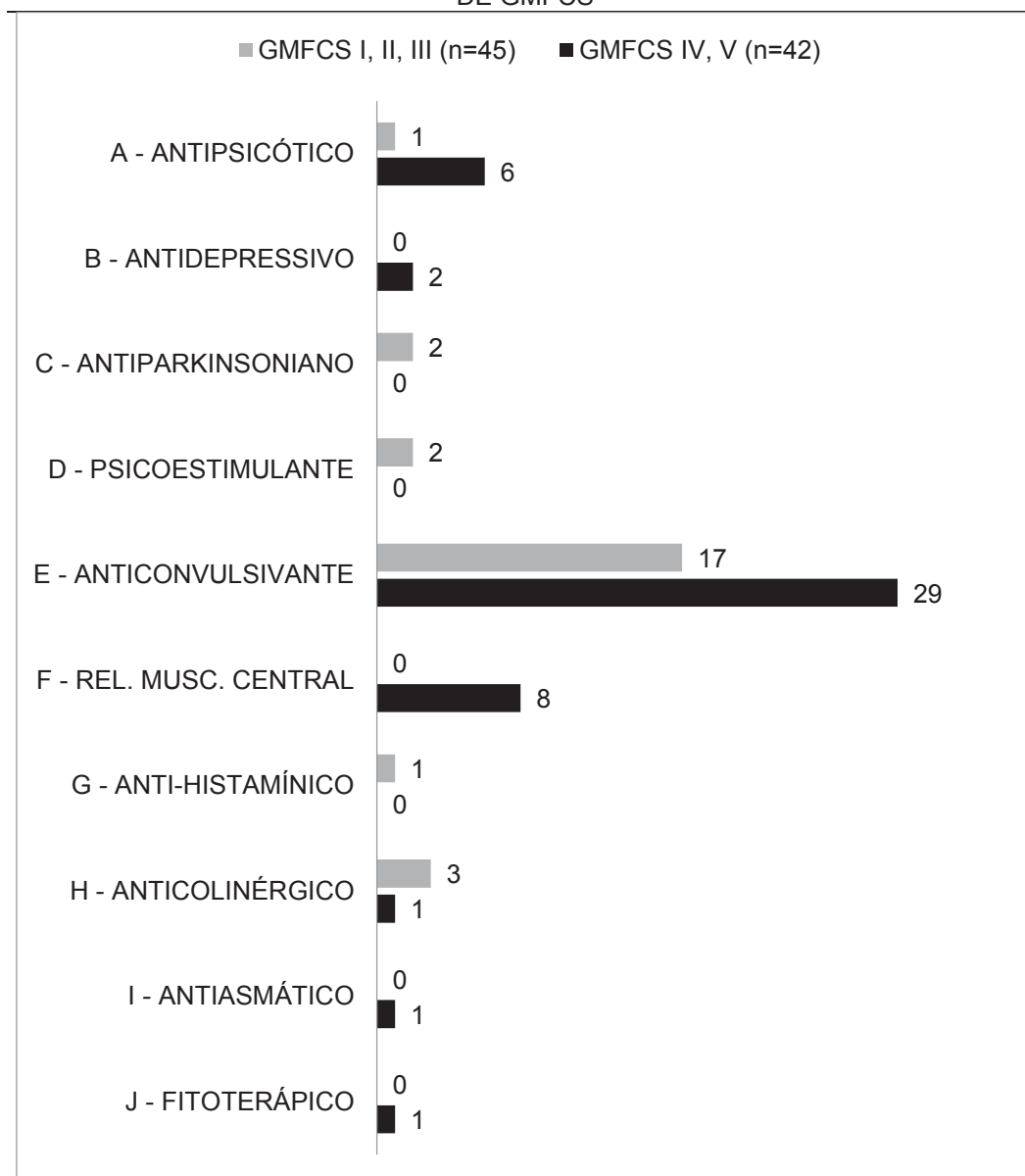
NOTA: GMFCS = Sistema de Classificação da Função Motora Grossa;

¹Benzodiazepínicos – Clobazam, Clonazepam, Nitrazepam, Diazepam;

²Carboxamidas – Carbamazepina, Trileptal; ³Valproatos – Valproato de Sódio, Divalproato de Sódio.

Crianças e adolescentes classificadas nos níveis IV e V do GMFCS faziam uso de antipsicóticos ($p=0,053$), anticonvulsivantes ($p=0,005$) e de relaxante muscular de ação central ($p=0,002$). As outras classes não apresentaram diferença significativa na distribuição entre os grupos do GMFCS. O Gráfico 1 apresenta os medicamentos distribuídos nos grupos de GMFCS.

GRÁFICO 1 – GRUPOS DE MEDICAMENTOS DISTRIBUÍDOS ENTRE OS GRUPOS DE GMFCS

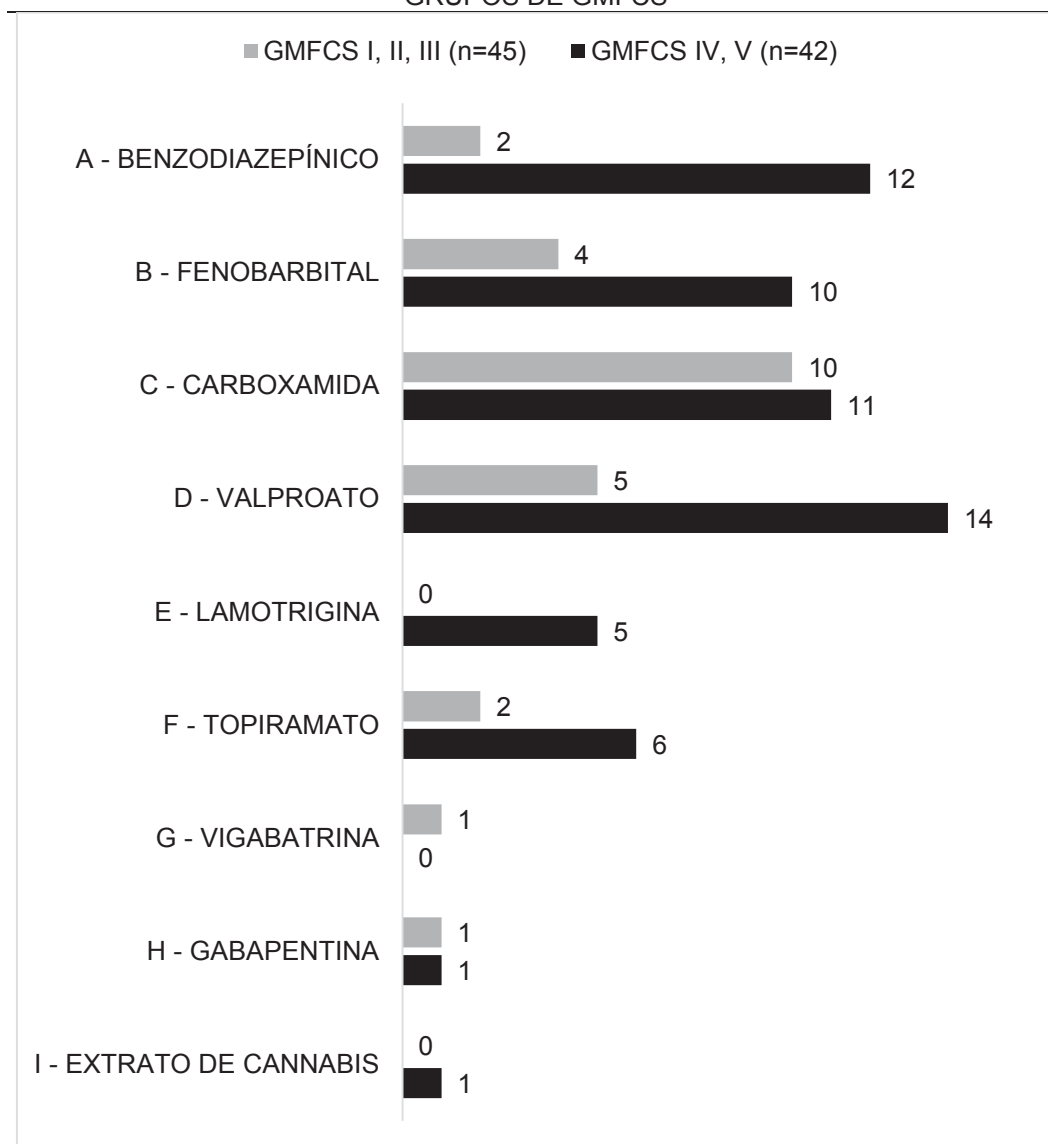


FONTE: a autora (2019).

NOTA: GMFCS = Sistema de Classificação da Função Motora Grossa; A - Antipsicóticos, $p=0,053^*$; B - Antidepressivo, $p=0,230^*$; C - Antiparkinsoniano, $p=0,495^*$; D - Psicoestimulante, $p=0,495^*$; E - Anticonvulsivante, $p=0,005^*$; F- REL. MUSC. CENTRAL = Relaxante Muscular de Ação Central, $p=0,002^*$; G - Anti-histamínico, $p=1,0^*$; H - Anticolinérgico, $p=0,617^*$; I - Antiasmático, $p=0,483^*$; J – Fitoterápico, $p=0,483^*$; *Teste exato de Fisher

Quanto aos anticonvulsivantes, crianças e adolescentes do grupo IV e V do GMFCS faziam mais uso dos benzodiazepínicos ($p=0,003$), dos valproatos ($p=0,018$) e da lamotrigina ($p=0,023$). As outras classes de anticonvulsivantes não apresentaram diferença significativa na distribuição entre os níveis funcionais. O Gráfico 2 apresenta os anticonvulsivantes distribuídos nos grupos de GMFCS.

GRÁFICO 2 – GRUPOS DE ANTICONVULSIVANTES DISTRIBUÍDOS NOS GRUPOS DE GMFCS



FONTE: a autora (2019).

NOTA: GMFCS = Sistema de Classificação da Função Motora Grossa; A - Benzodiazepínico, $p=0,003^*$; B - Fenobarbital, $p=0,08^*$; C - Carboxamida, $p=0,802^*$; D - Valproato, $p=0,018^*$; E - Lamotrigina, $p=0,023^*$; F - Topiramato, $p=0,148^*$; G - Vigabatrina, $p=1,0^*$; H - Gabapentina, $p=1,0^*$; I - Extrato de Cannabis, $p=0,483^*$;

*Teste exato de Fisher.

4.1.4.2 Indicação dos medicamentos

De acordo com o relato dos principais cuidadores, os medicamentos citados anteriormente foram indicados para: alergia, asma, disfunção motora, distúrbios de sono, dor, epilepsia, problemas de comportamento e sialorreia. A Tabela 7 apresenta o principal uso dos medicamentos.

TABELA 7 – PRINCIPAL USO DAS MEDICAÇÕES CONFORME RELATO DOS CUIDADORES

CLASSES DOS MEDICAMENTOS E PROBLEMAS DE SAÚDE	NÚMERO DE PARTICIPANTES					
	GMFCS I, II, III (n 45)		GMFCS IV, V (n 42)		TOTAL (n 87)	
	n	%	n	%	n	%
Antipsicóticos						
Distúrbio de sono	0	0,0	3	7,1	3	3,4
Problema de comportamento	1	2,2	3	7,1	4	4,6
Antidepressivos						
Dor	1	2,2	0	0,0	1	1,1
Problema de comportamento	1	2,2	0	0,0	1	1,1
Antiparkinsoniano						
Disfunção motora	2	4,4	0	0,0	2	2,3
Psicoestimulante						
Problema de comportamento	2	4,4	0	0,0	2	2,3
Anticonvulsivantes						
Disfunção motora	0	0,0	1	2,4	1	1,1
Distúrbio de sono	0	0,0	3	7,1	3	3,4
Dor	0	0,0	2	4,8	2	2,3
Epilepsia	15	33,3	25	59,5	40	46,0
Problema de comportamento	0	0,0	3	7,1	3	3,4
Relaxante muscular de ação central						
Disfunção motora	0	0,0	8	19,0	8	9,2
Anti-histamínico						
Alergia	1	2,2	0	0,0	1	1,1
Anticolinérgicos						
Disfunção motora	2	4,4	1	2,4	3	3,4
Sialorreia	1	2,2	0	0,0	1	1,1
Antiasmático						
Asma	0	0,0	1	2,4	1	1,1
Fitoterápico						
Distúrbio de sono	0	0,0	1	2,4	1	1,1

FONTE: A autora (2019)

4.1.4.2.1 Uso da medicação e alteração no sono

Dos medicamentos citados, cinco deles foram prescritos para 5 (5,7%) crianças e adolescentes com o objetivo principal de melhorar o sono, segundo seu cuidador. Destes, 4 (4,6%) eram classificados no nível V e 1 (1,1%) classificado no nível IV do GMFCS. A média de idade foi de 13 ($\pm 2,8$) anos. A Tabela 8 apresenta os medicamentos utilizados por essas crianças e adolescentes.

TABELA 8 – MEDICAMENTOS PARA MELHORAR O SONO UTILIZADOS PELAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES

MEDICAMENTOS	QUANTIDADE DA AMOSTRA QUE UTILIZAVA (n=87)	
	n	%
Antipsicóticos		
Periciazina	2	2,3
Cloridrato de Clorpromazina	1	1,1
Anticonvulsivos		
¹ Benzodiazepínicos	3	3,4
Fitoterápico		
Passiflora Incarnata	1	1,1

FONTE: a autora (2019).

NOTA: ¹Benzodiazepínicos – Clonazepam, Diazepam.

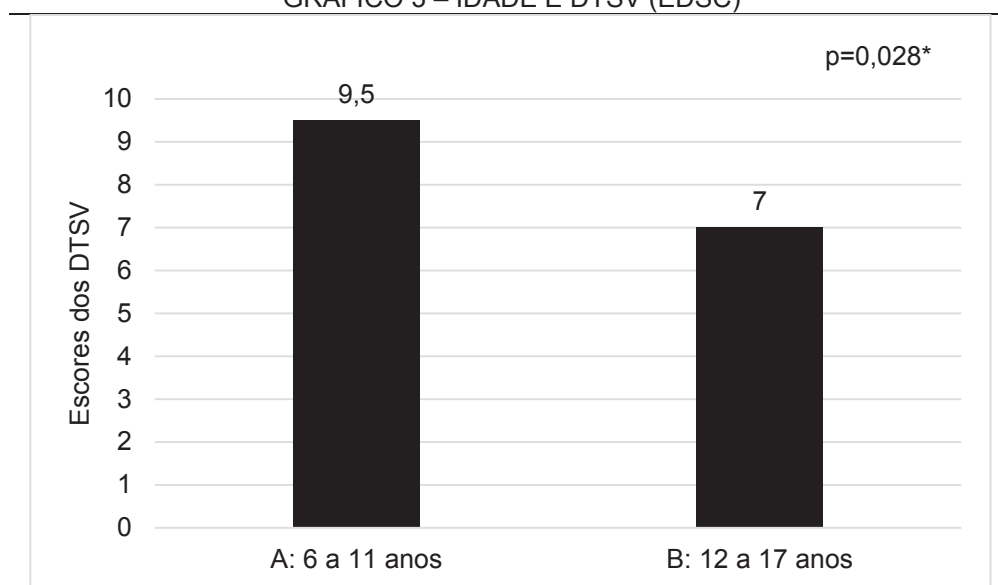
4.2 ESCALA DE DISTÚRBO DO SONO EM CRIANÇAS: ANÁLISE COM OS DADOS GERAIS DA ESCALA

4.2.1 Relação entre as características da amostra e as notas gerais da EDSC

4.2.1.1 Relação entre idade, sexo, turno escolar e as variáveis da ESDC (notas gerais)

Foram analisadas possíveis associações entre as características sociodemográficas da amostra com os dados coletados pela EDSC (escore total e por fator). Foi observada associação entre idade e as notas dos DTSV, sendo que crianças e adolescentes do grupo de idade 6 a 11 anos apresentaram maiores notas para os DTSV ($p=0,028$), como demonstrado no Gráfico 3.

GRÁFICO 3 – IDADE E DTSV (EDSC)



FONTE: a autora (2019).

NOTA: n=87; EDSC = Escala de Distúrbio do Sono em Crianças; DTSV = Distúrbio de Transição Sono-Vigília; A = 6 a 11 anos, DTSV mediana 9,5 (6-26); B = 12 a 18 anos, DTSV mediana 7 (5-18); *Teste não-paramétrico de Mann-Whitney, $p < 0,05$.

4.2.1.2 Relação entre as características clínicas das crianças e adolescentes e as variáveis da ESDC (notas gerais)

Foram analisadas possíveis associações entre as características clínicas das crianças e adolescentes com os dados coletados pela EDSC (escore total e por fator). Não foram observadas relações entre a EDSC (escore total e por fator) e as características: grupos de GMFCS, classificação de PC e epilepsia. Na Tabela 9 são apresentadas as medianas para a EDSC e seus seis fatores, distribuídos nos grupos de classificação funcional (GMFCS).

A epilepsia foi analisada com as notas da EDSC de duas formas: com a amostra geral (n=87); com a amostra dividida nos grupos GMFCS I, II e III (n=45) e GMFCS IV e V (n=42). Para ambos os casos foram testadas as relações entre a EDSC com o diagnóstico de epilepsia (sim e não) e epilepsia controlada (sim e não). Não foram observadas associações com epilepsia e as notas da EDSC em nenhum dos casos.

TABELA 9 – DISTÚRPIO DO SONO E FATORES, GMFCS I, II, III E GMFCS IV, V

VARIÁVEIS (n=87)	NOTAS DA EDSC		
	GMFCS I, II, III (n=45) med (min-máx)	GMFCS IV, V (n=42) med (min-máx)	p*
EDSC GERAL	56 (40-100)	58 (41-93)	0,816
Fator 1: DIMS	12 (7-24)	13 (7-31)	0,121
Fator 2: DRS	4 (3-15)	3 (3-8)	0,390
Fator 3: DD	3 (3-7)	3 (3-5)	0,081
Fator 4: DTSV	9 (6-26)	8 (6-22)	0,074
Fator 5: SED	8 (5-17)	7,5 (5-18)	0,676
Fator 6: HS	2 (2-6)	2 (2-10)	0,603

FONTE: a autora (2019).

NOTA: GMFCS = Sistema de Classificação da Função Motora Grossa; EDSC = Escala de Distúrbio do Sono em Crianças; DIMS = Distúrbio de Iniciar e Manter o Sono; DRS = Distúrbio Respiratórios do Sono; DD = Distúrbio do Despertar; DTSV = Distúrbio de Transição Sono-Vigília; SED = Sonolência Excessiva Diurna; HS = Hiperidroze do Sono; med = mediana; min = mínimo; máx = máximo; *Teste não-paramétrico de Mann-Whitney, $p < 0,05$.

4.2.2 Função motora grossa e a EDSC (notas gerais)

4.2.2.1 Relação entre as perguntas da EDSC sobre movimentos anormais durante o sono e classificação funcional (GMFCS)

Em um primeiro momento foi verificada a relação entre o nível funcional das crianças e adolescentes e as perguntas da EDSC que dizem respeito a movimentos anormais durante o sono. O objetivo é visualizar como as crianças e adolescentes com menor ou maior comprometimento na função motora (GMFCS I, II, III e GMFCS IV, V) interagiram com as questões da EDSC sobre movimentos anormais durante o sono.

Aqueles classificados nos níveis I, II e III do GMFCS apresentaram maior frequência para as cinco perguntas relacionadas a movimentos durante o sono: 06 – realizar movimentos bruscos, repuxões ou tremores ao adormecer ($p=0,047$); 07 – realizar movimentos rítmicos com a cabeça e o corpo durante a noite ($p=1,0$); 12 – mexer-se continuamente durante o sono ($p=0,017$); 17 – levantar-se e sentar-se na cama ou andar enquanto dorme ($p=0,056$); 19 – ranger os dentes durante o sono ($p=1,0$); e 24 – ao acordar não conseguir se movimentar ou ficar como se estivesse paralisada por uns minutos ($p=0,617$).

A Tabela 10 apresenta as quatro perguntas separadas de acordo com o nível funcional das crianças e adolescentes. Sendo que NUNCA diz respeito àqueles que nunca tinham esse comportamento e ÀS VEZES/SEMPRE diz respeito àqueles que tinham esse comportamento ocasionalmente, algumas vezes, quase sempre ou sempre.

TABELA 10 – RELAÇÃO ENTRE NÍVEL FUNCIONAL (GMFCS) E AS QUESTÕES RELACIONADAS A MOVIMENTOS DURANTE O SONO

PERGUNTAS DA EDSC	NUNCA		ÀS VEZES/SEMPRE		p*
	GMFCS I, II, III (n=45)		GMFCS IV, V (n=42)		
	n	(%)	n	(%)	
06 - A criança apresenta "movimentos bruscos", repuxões ou tremores ao adormecer.	21	46,7	11	26,2	0,047
07 - Durante a noite a criança faz movimentos rítmicos com a cabeça e corpo.	5	11,1	4	9,5	1,0
12 - A criança mexe-se continuamente durante o sono.	25	55,6	12	28,6	0,017
17 - A criança levanta-se e senta-se na cama ou anda enquanto dorme.	5	11,1	0	0,0	0,056
19 - A criança range os dentes durante o sono.	10	22,2	9	21,4	1,0
24 - Ao acordar a criança não consegue movimentar-se ou fica como se estivesse paralisada por uns minutos.	3	6,7	1	2,4	0,617

FONTE: a autora (2019)

NOTA: GMFCS = Sistema de Classificação da Função Motora Grossa; *Teste exato de Fisher, $p < 0,05$.

4.2.2.2 Relação entre GMFM e a EDSC (notas gerais)

Não foram observadas correlações significativas entre os escores gerais da GMFM e da EDSC ($r = 0,04 / p = 0,71$). Quanto aos fatores da EDSC, notas mais baixas no GMFM apresentaram correlação inversa fraca com DIMS ($r = - 0,22 / p = 0,039$), e notas mais altas no GMFM apresentaram correlação direta fraca com DD ($r = 0,23 / p = 0,033$) e DTSV ($r = 0,26 / p = 0,017$), ou seja, houve correlação fraca com maior comprometimento na função motora grossa e DIMS, e com menor

comprometimento da função motora grossa e DD e DTSV. A Tabela 11 apresenta os resultados das correlações entre o GMFM a EDSC e seus 6 fatores.

TABELA 11 – CORRELAÇÃO ENTRE GMFM E DISTÚRBIOS DO SONO

VARIÁVEIS (n=87)	r*	p*
GMFM x TOTAL EDSC	0,04	0,714
GMFM x DIMS	- 0,22	0,039
GMFM x DRS	0,09	0,419
GMFM x DD	0,23	0,033
GMFM x DTSV	0,26	0,017
GMFM x SED	0,07	0,501
GMFM x HS	-0,07	0,549

FONTE: a autora (2019)

NOTA: GMFM = Medida da Função Motora Grossa; EDSC = Escala de Distúrbio do Sono em Crianças; DIMS = Distúrbio de Iniciar e Manter o Sono; DRS = Distúrbio Respiratórios do Sono; DD = Distúrbio do Despertar; DTSV = Distúrbio de Transição Sono-Vigília; SED = Sonolência Excessiva Diurna; HS = Hiperidrose do Sono. *Coeficiente de correlação de Spearman.

4.2.2.2.1 Análise das perguntas dos três fatores da EDSC que apresentaram correlação com a GMFM

As perguntas da EDSC que correspondem aos três fatores (DIMS, DD, DTSV) foram verificadas separadamente para análise de quais perguntas apresentariam associação com o GMFM. Originalmente a EDSC oferece cinco opções de respostas para cada questão (Anexo 3). Na presente pesquisa as respostas foram categorizadas em dois subgrupos: (grupo 1) NUNCA – quem respondeu que as crianças e os adolescentes nunca tinham esse problema ou apresentou pontuação 1 para as perguntas um e dois; (grupo 2) ÀS VEZES/SEMPRE – quem respondeu que tem o problema ocasionalmente, algumas vezes, quase sempre ou sempre, ou respondeu pontuação 2, 3, 4 e 5 para as perguntas um e dois.

Quanto ao fator 1 DIMS, houve associação com os escores mais baixos da GMFM e maior comprometimento motor, com as perguntas: “Quanto tempo a criança demora para adormecer” (0,005), “A criança tem dificuldade para adormecer” (0,016) e “A criança acorda mais de duas vezes durante a noite” (0,016).

Para os fatores DD e DTSV, houve associação com notas mais altas no GMFM e menor comprometimento motor, com a pergunta do fator DD “A criança

levanta-se e senta-se na cama ou anda enquanto dorme” ($p=0,02$); e para as perguntas do fator DTSV: “A criança apresenta ‘movimentos bruscos’, repuxões ou tremores ao adormecer” ($p=0,01$), “A criança mexe-se continuamente durante o sono” ($p=0,003$) e “A criança fala durante o sono” ($p=0,028$). A Tabela 12 apresenta os resultados.

Para a pergunta 01 da EDSC (Quantas horas a criança dorme durante a noite) e a pergunta 02 (Quanto tempo a criança demora para adormecer) também foram testadas associação com o GMFM dividindo as respostas em três grupos. A Tabela 13 apresenta os resultados. Como na Tabela 12, não foi observada relação entre GMFM e a pergunta 01 ($p=0,34$), e foi observada associação entre GMFM e a pergunta 02 ($p=0,003$), sendo que quanto menor for o escore do GMFM e maior for o comprometimento motor da criança ou adolescente, mais tempo ele levam para dormir.

TABELA 12 – RELAÇÃO ENTRE GMFM COM DIMS, DD E DTSV

FATORES E PERGUNTAS	NUNCA		ÀS VEZES/SEMPRE		p*
	n (%)	GMFM med (min-máx)	n (%)	GMFM med (min-máx)	
Fator 1 - DIMS					
1. Quantas horas a criança dorme durante a noite.	37 (42,5)	32,5 (0,0-100)	50 (57,5)	53,4 (2,3-100)	0,491
2. Quanto tempo a criança demora para adormecer.	36 (41,4)	89,9 (0,0-100)	51 (58,6)	31,7 (1,6 -100)	0,005
3. A criança não quer ir para a cama para dormir.	37 (42,5)	31,8 (0,0-100)	50 (57,5)	64,5 (1,8-100)	0,236
4. A criança tem dificuldade para adormecer.	42 (48,3)	79,1 (0,0-100)	45 (51,7)	30,9 (1,6-100)	0,016
5. Antes de adormecer a criança está agitada, nervosa ou sente medo.	62 (71,3)	54,4 (0,0-100)	25 (28,3)	30,9 (3,4-100)	0,393
10. A criança acorda mais de duas vezes durante a noite.	55 (63,2)	61,5 (0,0-99,2)	32 (36,8)	42,4 (1,8-100)	0,566
11. A criança acorda durante a noite e tem dificuldade em adormecer novamente.	65 (74,7)	61,5 (1,8-100)	22 (25,3)	42,8 (0,0-100)	0,016
Fator 3 - DD					
17. A criança levanta-se e senta-se na cama ou anda enquanto dorme.	82 (94,3)	46,8 (0,0-100)	5 (5,7)	97,5 (73,6-100)	0,017
20. Durante o sono grita angustiada sem conseguir acordar.	82 (94,3)	51,6 (0,0-100)	5 (5,7)	37,4 (10,6-96,4)	0,895
21. A criança tem pesadelos que não lembra no dia seguinte.	77 (88,5)	46,3 (0,0-100)	10 (11,5)	74,6 (4,0-100)	0,238
Fator 4 - DTSV					
6. A criança apresenta "mov. bruscos", repuxões ou tremores ao adormecer.	55 (63,2)	32,5 (0,0-100)	32 (36,8)	88,65 (3,4-100)	0,010
7. Durante a noite a criança faz mov. rítmicos com a cabeça e corpo.	78 (89,7)	50,4 (0,0-100)	9 (10,3)	52,7 (2,0-97,4)	0,578
8. A criança diz que está vendo "coisas estranhas" um pouco antes de adormecer.	83 (95,4)	52,7 (0,0-100)	4 (4,6)	34,2 (4,0-97,8)	0,718
12. A criança mexe-se continuamente durante o sono.	50 (57,5)	29,4 (0,0-99,2)	37 (42,5)	90,1 (1,6-100)	0,002
18. A criança fala durante o sono.	66 (75,9)	48,3 (0,0-100)	21 (24,1)	93,0 (4,0-100)	0,027
19. A criança range os dentes durante o sono.	68 (71,2)	48,4 (0,0-100)	19 (21,8)	54,1 (1,6-100)	0,687

FONTE: a autora (2019)

NOTA: GMFM = Medida da Função Motora Grossa; DIMS = Distúrbio de Iniciar e Manter o Sono; DD = Distúrbio do Despertar; DTSV = Distúrbio de Transição Sono-Vigília; med = mediana; min = mínimo; máx = máximo; mov. = movimentos. *Teste não-paramétrico de Mann-Whitney, p<0,05

TABELA 13 – RELAÇÃO ENTRE GMFM E DURAÇÃO E LATENCIA DO SONO

FATORES E PERGUNTAS (n=87)	n (%)	GMFM med (min-máx)	p*
1. Quantas horas a criança dorme durante a noite.			
9 - 11 horas	36 (41,4)	32,5 (0 - 100)	0,340
8 - 9 horas	30 (34,5)	74,6 (4 - 100)	
7 horas ou menos	22 (25,3)	48,3 (2,3 - 99,2)	
2. Quanto tempo a criança demora para adormecer.			
< 15 minutos	36 (41,4)	89,9 (0 - 100)	0,003
15 - 30 minutos	30 (34,5)	48,8 (2,3 - 100)	
> 30 minutos	21 (24,1)	16,9 (1,6 - 99,2)	

FONTE: a autora (2019)

NOTA: GMFM = Medida da Função Motora Grossa; med = mediana; min = mínimo; máx = máximo; * Teste não-paramétrico de Kruskal-Wallis, $p < 0,05$

4.2.2.2.2 Relação entre as dimensões A, B, C, D e E da GMFM e as variáveis da EDSC (notas gerais)

Não foi observada correlação entre a nota geral da EDSC e as dimensões do GMFM: A (Deitar e Rolar), B (Sentar), C (Engatinhar e Ajoelhar), D (Em pé), E (Andar, Correr e Pular).

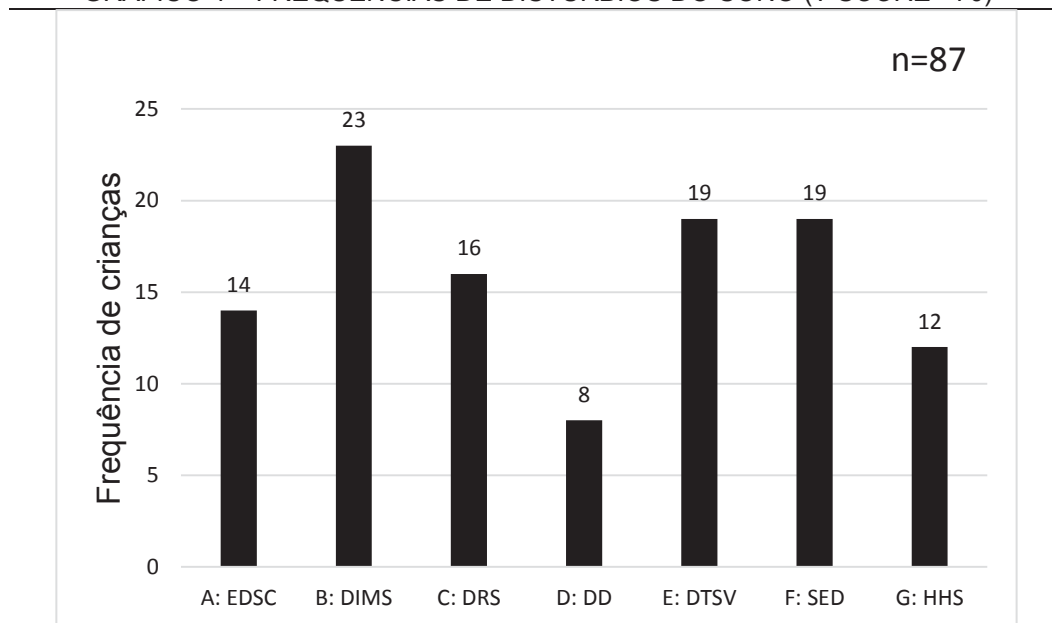
O fator 1, DIMS, apresentou correlação inversa fraca com a dimensão B ($r = -0,24$, $p = 0,024$). O fator 3, DD, apresentou correlação direta fraca com as dimensões A ($r = 0,23$ / $p = 0,03$) e C ($r = 0,22$ / $p = 0,037$). O fator 4, DTSV, apresentou correlação direta fraca com as dimensões A ($r = 0,27$ / $p = 0,010$), B ($r = 0,24$ / $p = 0,024$), C ($r = 0,27$ / $p = 0,01$) e D ($r = 0,23$ / $p = 0,035$).

4.3 ESCALA DE DISTÚRPIO DO SONO EM CRIANÇAS: ANÁLISE COM OS DADOS DE CORTE PARA VALORES INADEQUADOS (T SCORE >70)

Quatorze (16,1%) indivíduos foram identificadas com risco para distúrbio do sono na EDSC ($Score T > 70$). Considerando os 6 fatores, 57 (65,5%) crianças e adolescentes obtiveram nota inadequada para pelo menos um fator. DIMS ($n=23$ / 26,4%) foi o fator com maior frequência, seguido por SED e os DTSV ($n=19$ / 21,8).

Na sequência ficaram DRS (n=16 / 18,4%), HS (n=12 / 13,8%) e DD (n=8 / 9,2%). O Gráfico 4 apresenta a frequência de crianças que alcançaram notas >70.

GRÁFICO 4 – FREQUÊNCIAS DE DISTÚRBIOS DO SONO (T SCORE >70)



FONTE: a autora (2019).

NOTA: A = EDSC (Escala de Distúrbio do Sono em Crianças), n=14 (16,1%); B = DIMS (Distúrbio de Iniciar e Manter o Sono), n=23 (26,4%); C = DRS (Distúrbio Respiratórios do Sono), n=16 (18,4%); D = DD (Distúrbio do Despertar), n=8 (9,2%); E = DTSV (Distúrbio de Transição Sono-Vigília), n=19 (21,8%); F = SED (Sonolência Excessiva Diurna), n=19 (21,8%); G = HS (Hiperidrose do Sono), n=12 (13,8%).

4.3.1 Relação entre as características da amostra e a EDSC (T score >70)

4.3.1.1 Relação entre idade, sexo, turno escolar e as variáveis da EDSC (T score >70)

Quanto as características de idade, sexo e turno escolar, foi observado que 15 (78,9%) participantes de 6 a 11 anos e 4 (21,1) de 12 a 17 anos apresentaram T score >70 para os DTSV, (p=0,008).

As outras características das crianças e dos adolescentes não apresentaram relação com as variáveis da EDSC com Score T > 70.

4.3.1.2 Relação entre as características clínicas das crianças e dos adolescentes e a EDSC (T score >70)

Foram observadas associações entre as variáveis da EDSC (*T score* >70) com as seguintes características clínicas:

a) GMFCS

Para *T score* >70, na classificação funcional GMFCS, indivíduos do grupo GMFCS I, II e III apresentaram maior frequência dos DTSV ($n=14 / 31,1\%$) que aqueles do grupo GMFCS IV, V ($n=5 / 11,9\%$), $p=0,039$. A Tabela 14 apresenta a distribuição das crianças e adolescentes com *T score* >70 e as classificações do GMFCS.

TABELA 14 – GMFCS E DISTÚRBIOS DO SONO (*T SCORE* > 70)

EDSC E FATORES (n=87)	GMFCS I, II e III (n=45)		GMFCS IV e V (n=42)		p*
	n	%	n	%	
EDSC -Total	8	17,8	6	14,3	0,773
DIMS	8	17,8	15	35,7	0,088
DRS	8	17,8	8	19,0	1,0
DD	6	13,3	2	4,8	0,268
DTSV	14	31,1	5	11,9	0,039
SED	11	24,4	8	19,0	0,609
HS	6	13,3	6	14,3	1,0

FONTE: a autora (2019).

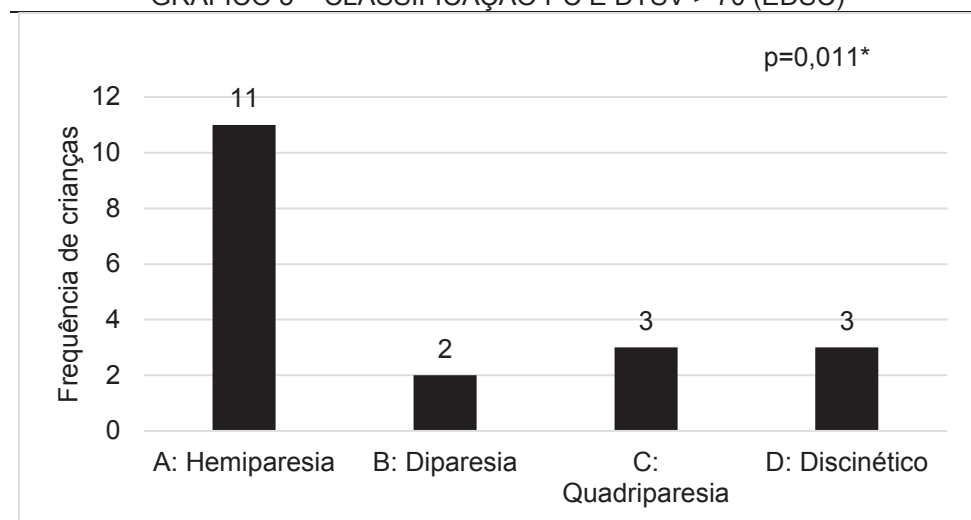
NOTA: GMFCS = Sistema de Classificação da Função Motora Grossa; EDSC = Escala de Distúrbio do Sono em Crianças; DIMS = Distúrbio de Iniciar e Manter o Sono; DRS = Distúrbio Respiratórios do Sono; DD = Distúrbio do Despertar; DTSV = Distúrbio de Transição Sono-Vigília; SED = Sonolência Excessiva Diurna; HS = Hiperidrose do Sono; *Teste exato de Fisher, $p<0,05$.

a) Classificação da PC

Crianças e adolescentes classificados com hemiparesia espástica apresentaram associação com os DTSV *Score T* > 70, $p=0,011$, como ilustra o Gráfico

5.

GRÁFICO 5 – CLASSIFICAÇÃO PC E DTSV > 70 (EDSC)



FONTE: a autora (2019).

NOTA: DTSV > 70, n=19; A = Hemiparesia Espástica, n=11 (57,9%); B = Diparesia Espástica, n=2 (10,5%); C = Quadriparesia Espástica, n=3 (15,8%); D = PC Discinética, n=3 (15,8%); PC = paralisia cerebral; *Teste de Qui-quadrado, $p < 0,05$.

b) Epilepsia

Quanto a presença de epilepsia em indivíduos que obtiveram *T score* >70, para o total da EDSC, 6 (6,9%) participantes não tinham epilepsia e 8 (9,2%) tinham epilepsia, sem diferença significativa para os 2 grupos ($p=0,394$). Também não foi observada diferença significativa em nenhum fator da EDSC para os grupos “sem epilepsia” e “com epilepsia”.

Foi verificada a relação entre a presença de epilepsia (sim e não) para os dois grupos de GMFCS. Para os indivíduos com *T score* >70 em SED e classificados nos níveis I, II e III do GMFCS: 7 (8,0%) participantes apresentavam epilepsia e 4 (4,6%) crianças e adolescentes não apresentavam epilepsia, ($p=0,025$). A Tabela 15 apresenta as crianças e adolescentes que foram classificados nos níveis I, II e III (GMFCS), com *T score* >70, separadas nos grupos “sem epilepsia” e “com epilepsia”.

TABELA 15 – RELAÇÃO ENTRE DISTÚRBO DO SONO E EPILEPSIA NOS NÍVEIS I, II E III DO GMFCS

EDSC E SEUS 6 FATORES (n=45)	SEM EPILEPSIA (n=30)		COM EPILEPSIA (n=15)		p*
	n	%	n	%	
EDSC -Total	3	10,0	5	33,3	0,095
DIMS	4	13,3	4	26,7	0,410
DRS	4	13,3	4	26,7	0,410
DD	3	10,0	3	20,0	0,384
DTSV	8	26,7	6	40,0	0,497
SED	4	13,3	7	46,7	0,025
HS	5	16,7	1	6,7	0,647

FONTE: a autora (2019).

NOTA: GMFCS = Sistema de Classificação da Função Motora Grossa; EDSC = Escala de Distúrbio do Sono em Crianças; DIMS = Distúrbio de Iniciar e Manter o Sono; DRS = Distúrbio Respiratório do Sono; DD = Distúrbio do Despertar; DTSV = Distúrbio de Transição Sono-Vigília; SED = Sonolência Excessiva Diurna; HS = Hiperidrose do Sono; *Teste exato de Fisher, $p < 0,05$.

As crianças e adolescentes com T score >70 e classificadas nos níveis IV e V do GMFCS, não apresentaram diferença significativa entre os grupos “sem epilepsia” e “com epilepsia”. Também não foi observada diferença significativa entre epilepsia “controlada” e “não controlada” e os valores T score >70 da EDSC, tanto na análise geral quanto na análise por grupo de GMFCS.

c) Distribuição das crianças e adolescentes com T score >70 para a variáveis: dor noturna, uso de órtese para dormir, uso de traqueostomia e uso de sonda:

Dos 04 (4,6%) indivíduos que apresentavam dor noturna, todos apresentaram T score >70 para pelo menos um fator da EDSC. Para o uso de órtese enquanto dorme, dos 07 (8%) participantes que apresentaram esse hábito, 03 (42,9%) obtiveram T score >70 para pelo menos um fator. Dos 04 (4,6%) indivíduos que faziam uso de traqueostomia, 03 (75,0%) apresentaram T score >70 para pelo menos um fator. Dos 06 (6,9%) participantes que faziam uso de sonda para se alimentar, 04 (66,7%) apresentaram T score >70 para pelo menos um fator. Na Tabela 16 estão distribuídas as crianças e adolescentes com distúrbio do sono (T score >70) para dor noturna, uso de órtese para dormir, traqueostomia e sonda para se alimentar.

TABELA 16 – DISTRIBUIÇÃO DE FREQUENCIAS DE DISTÚRPIO DO SONO (*T SCORE* >70):
DOR NOTURNA, USO DE ÓRTESE PARA DORMIR, USO DE
TRAQUEOSTOMIA, USO DE SONDA PARA SE ALIMENTAR

VARIÁVEIS	EDSC		DIMS		DRS		DD		DTSV		SED		HS	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Dor noturna														
GMFCS I, II, III	1	1,1	1	1,1	1	1,1	1	1,1	2	2,3	1	1,1	-	-
GMFCS IV, V	-	-	2	2,3	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Uso de órtese para dormir														
GMFCS I, II, III	-	-	-	-	-	-	1	1,1	1	1,1	-	-	1	1,1
GMFCS IV, V	-	-	-	-	-	-	-	-	1	1,1	-	-	1	1,1
Uso de traqueostomia														
GMFCS I, II, III	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
GMFCS IV, V	2	2,3	3	3,4	-	-	-	-	2	2,3	-	-	-	-
Uso de sonda para alimentação														
GMFCS I, II, III	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
GMFCS IV, V	1	1,1	1	1,1	1	1,1	-	-	1	1,1	1	1,1	-	-

FONTE: a autora (2019).

NOTA: GMFCS = Sistema de Classificação da Função Motora Grossa; EDSC = Escala de Distúrbio do Sono em Crianças; DIMS = Distúrbio de Iniciar e Manter o Sono; DRS = Distúrbio Respiratório do Sono; DD = Distúrbio do Despertar; DTSV = Distúrbio de Transição Sono-Vigília; SED = Sonolência Excessiva Diurna; HS = Hiperidrose do Sono.

4.3.2 Função motora grossa e a EDSC (*T score* >70)

Para a função motora grossa avaliada pela GMFM, participantes com *T score* >70 para os DIMS foram associados a notas mais baixas do GMFM ($p=0,015$) e aqueles com *T score* >70 para os DTSV foram associadas a maiores notas no GMFM. A Tabela 17 apresenta os resultados da associação entre as medianas da GMFM e as crianças e adolescentes com *T score* >70 para a EDSC.

TABELA 17 – RELAÇÃO ENTRE GMFM E OS INDIVÍDUOS COM T SCORE >70 PARA A EDSC

EDSC E SEUS FATORES	GMFM med (min-máx)	GMFM med (min-máx)	p*
EDSC	50,3 (0-100)	63,2 (3,4-100)	0,619
Fator 1: DIMS	58,8 (0-100)	21,1 (1,8-100)	0,015
Fator 2: DRS	50,5 (1,6-99,2)	39,9 (0-100)	0,807
Fator 3: DD	47,3 (0-100)	81,7 (21,6-100)	0,213
Fator 4: DTSV	40,9 (0-100)	96,4 (1,6-100)	0,033
Fator 5: SED	48,8 (0-100)	72,9 (4-100)	0,423
Fator 6: HS	50,5 (0-100)	51,2 (1,6-98,9)	0,860

FONTE: a autora (2019).

NOTA: EDSC = Escala de Distúrbio do Sono em Crianças; DIMS = Distúrbio de Iniciar e Manter o Sono; DRS = Distúrbio Respiratório do Sono; DD = Distúrbio do Despertar; DTSV = Distúrbio de Transição Sono-Vigília; SED = Sonolência Excessiva Diurna; HS = Hiperidrose do Sono; med = mediana; min = mínimo; máx = máximo; *Teste não-paramétrico de Mann-Whitney, $p < 0,05$.

4.4 COMPORTAMENTOS DE SONO DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES: DURAÇÃO DO SONO, DORMIR DURANTE O DIA, CO-LEITO E PRECISAR DE SUPORTE NOTURNO DO CUIDADOR

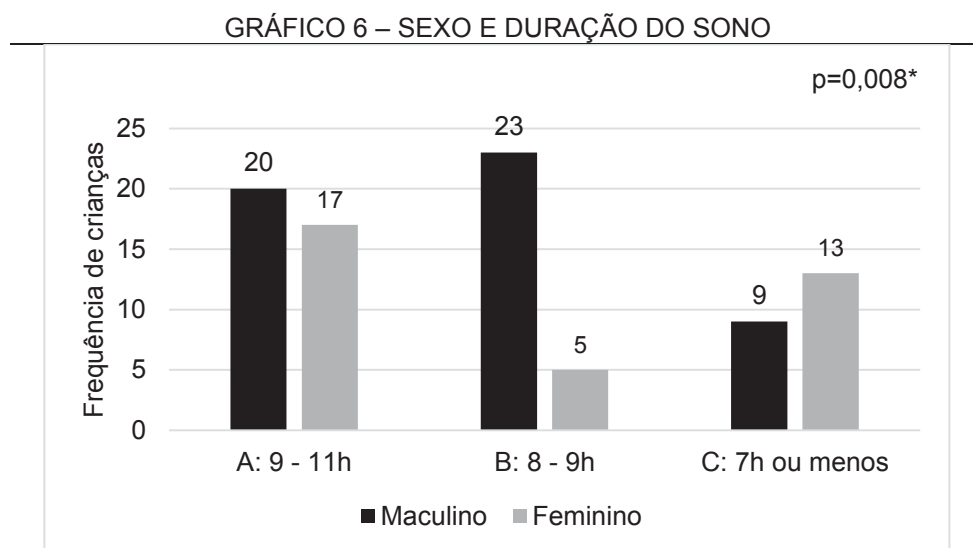
Sobre os comportamentos do sono das crianças e adolescentes foram considerados:

- a) Questão 1 da EDSC sobre a duração do sono.
- b) Comportamento de dormir durante o dia.
- c) Hábito de co-leito.
- d) Criança apresentar necessidade de suporte noturno.

4.4.1 Relação entre as características sociodemográficas da amostra e comportamentos do sono

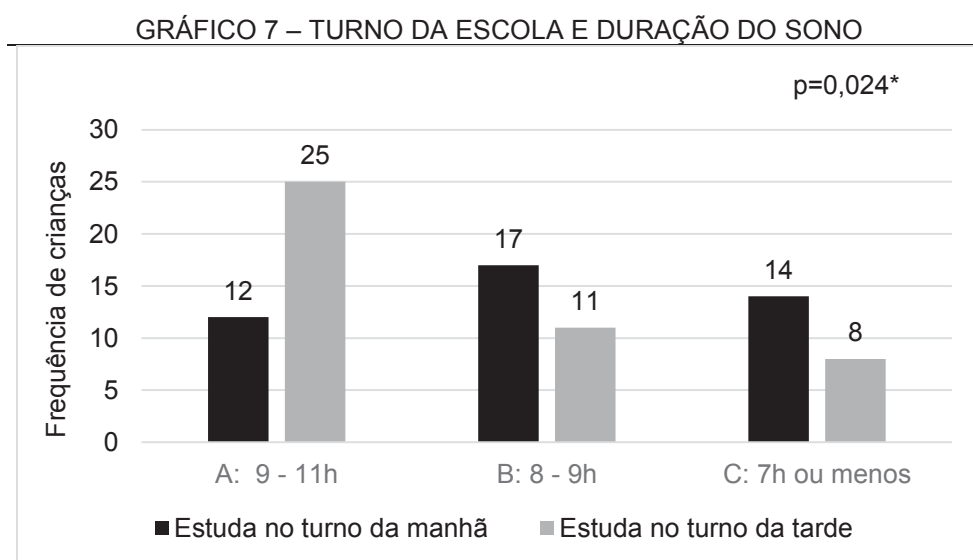
Foram analisadas possíveis associações entre as características gerais da amostra e os comportamentos do sono: duração do sono, dormir durante o dia, co-leito e precisar de suporte noturno do cuidador. Foi observado que indivíduos do sexo feminino dormiam menos horas que as do sexo masculino ($p=0,008$), ilustrado no Gráfico 6; e indivíduos que estudavam no turno da manhã dormiam menos horas que

aqueles do turno da tarde ($p=0,024$), ilustrado no Gráfico 7. Foi verificada se existia diferença significativa na distribuição dos sexos para os turnos escolares e não foi observada diferença significativa.



FONTE: a autora (2019).

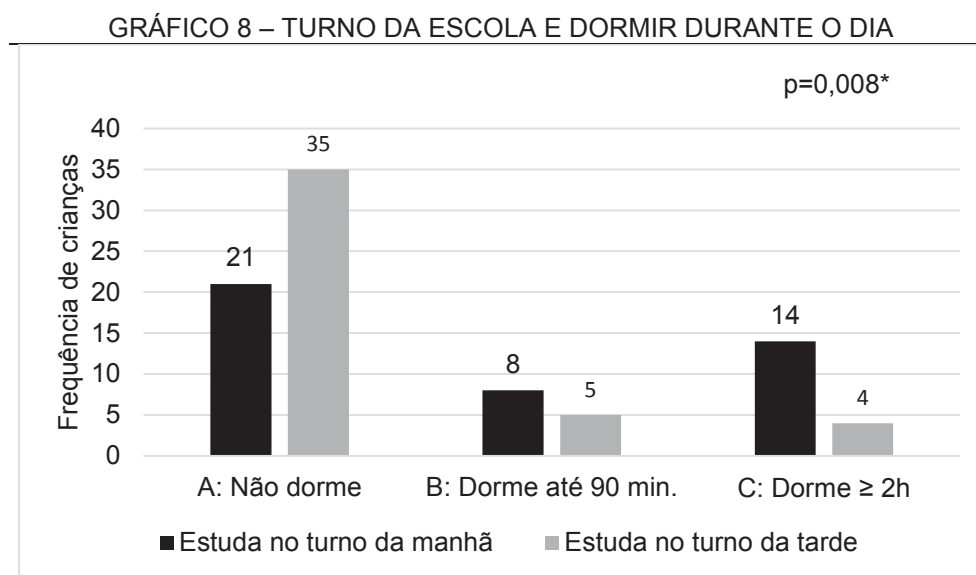
NOTA: $n=87$; A = dorme de 9 a 11 horas, masculino $n=20$ (32,0%) e feminino $n=17$ (19,5%); B = dorme de 8 a 9 horas, masculino $n=23$ (26,4%) e feminino $n=5$ (5,7%); C = dorme 7 horas ou menos, masculino 9 (10,3%) e feminino $n=13$ (14,9%); h = horas; *Teste de Qui-quadrado, $p<0,05$.



FONTE: a autora (2019).

NOTA: $n=87$; A = dorme de 9 a 11 horas, manhã $n=12$ (13,8%) e tarde $n=25$ (28,7%); B = dorme de 8 a 9 horas, manhã $n=17$ (19,5%) e tarde $n=11$ (12,6%); C = dorme 7 horas ou menos, manhã 14 (16,1%) e tarde $n=8$ (9,2%); h = horas; *Teste de Qui-quadrado, $p<0,05$.

Quanto ao comportamento de dormir durante o dia, indivíduos que estudavam no turno da manhã apresentavam mais esse hábito ($p=0,008$), como demonstrado no Gráfico 8.



FONTE: a autora (2019).

NOTA: $n=87$; A = não dorme durante o dia, manhã $n=21$ (48,8%) e tarde $n=35$ (79,6%); B = dorme até 90 minutos, manhã $n=8$ (18,6%) e tarde $n=5$ (11,4%); C = dorme ≥ 2 horas, manhã 14 (32,6,1%) e tarde $n=4$ (9,1%); min. = minuto; h = horas; *Teste de Qui-quadrado, $p<0,05$.

4.4.2 Relação entre as características clínicas da amostra e comportamentos do sono

Sobre as características clínicas, foi observado que indivíduos classificados no GMFCS IV e V dormiam mais durante o dia ($p=0,007$) e precisavam de mais suporte noturno do cuidador ($p=0,001$). A Tabela 18 apresenta a distribuição nos grupos de GMFCS para as frequência das variáveis: duração do sono da crianças e adolescentes, dormir durante o dia, co-leito e receber suporte noturno do cuidador.

TABELA 18 – HABITOS DE SONO E GMFCS

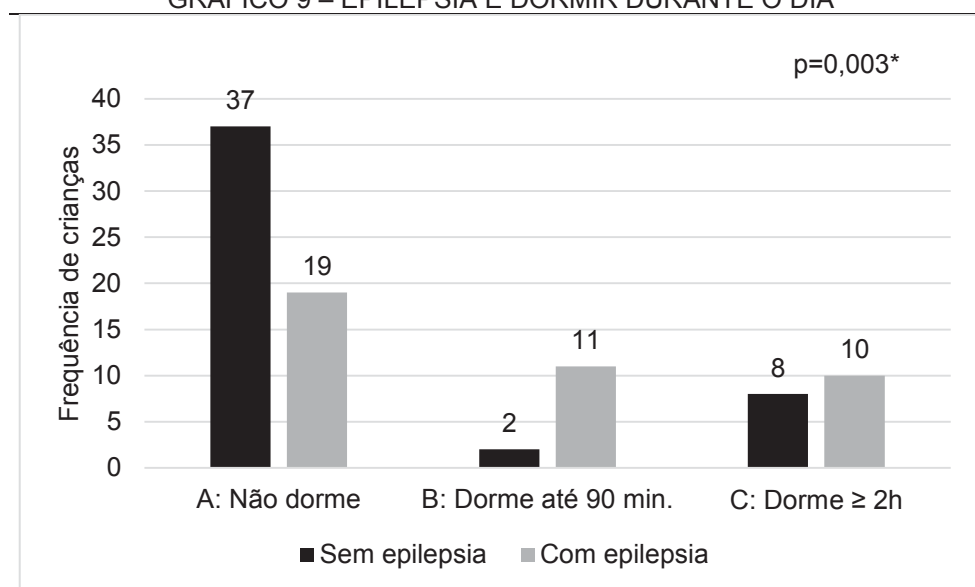
VARIÁVEIS DO SONO (n / %)	GMFCS I, II, III (n=45)		GMFCS IV, V (n=42)		p*
	n	%	n	%	
Duração do sono da criança					
9 a 11 horas	17	37,8	20	47,6	0,490
8 a 9 horas	17	37,8	11	26,2	
7 horas ou menos	11	24,4	11	26,3	
Criança dorme durante o dia					
Não dorme (56 / 64,4)	36	80,0	20	47,6	0,007
30 a 90 min (13 / 14,9)	4	8,9	9	21,4	
120 hrs ou mais (18 / 20,7)	5	11,1	13	31,0	
Co-leito					
Não (58 / 66,7)	30	66,7	28	66,7	1
Sim (29 / 33,3)	15	33,3	14	33,3	
Suporte noturno do cuidador					
Não (48 / 55,2)	33	73,3	15	35,7	0,001
Sim (39 / 44,8)	12	26,7	27	64,3	

FONTE: a autora (2019).

NOTA: GMFCS = Sistema de Classificação da Função Motora Grossa; *Teste exato de Fisher ou teste de Qui-quadrado, $p < 0,05$.

Crianças e adolescentes com epilepsia apresentaram relação com o comportamento de dormir durante o dia, sendo que aqueles que tinham esse diagnóstico dormiam mais durante o dia ($p=0,003$), como demonstrado no Gráfico 9.

GRÁFICO 9 – EPILEPSIA E DORMIR DURANTE O DIA

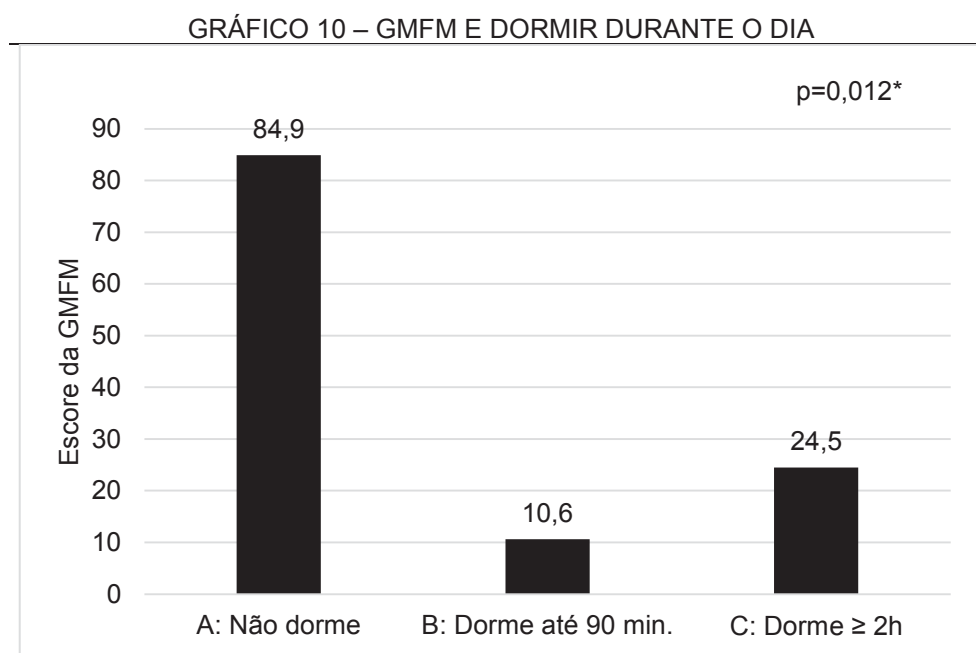


FONTE: a autora (2019).

NOTA: $n=87$; A = não dorme durante o dia, sem epilepsia $n=37$ (78,7%) e com epilepsia $n=19$ (47,5%); B = dorme até 90 minutos, sem epilepsia $n=2$ (4,3%) e com epilepsia $n=11$ (27,5%); C = dorme ≥ 2 horas, sem epilepsia $n=8$ (17,0%) e com epilepsia $n=10$ (25,0%); min. = minutos; h = horas; *Teste de Qui-quadrado, $p < 0,05$.

4.4.3 Relação entre a GMFM e comportamentos do sono

Quanto a GMFM, indivíduos com maiores limitações na função motora grossa: dormiam mais durante o dia, $p=0,021$, como apresentado no Gráfico 10; e necessitavam mais de suporte noturno, recebiam ajuda GMFM 21,9 (0,0-100) e não recebiam ajuda GMFM 89,9 (0,0-100), $p=0,001$.



FONTE: a autora (2019).

NOTA: $n=87$; A = não dorme durante o dia, mediana da GMFM 84,9 (0,0-100); B = dorme até 90 minutos, mediana da GMFM 10,6 (1,8-97,4); C = dorme ≥ 2 horas, mediana da GMFM 24,5 (3,4-100); GMFM = Medida da Função Motora Grossa; min. = minuto; h = horas; *Teste não-paramétrico de Kruskal-Wallis, $p<0,05$.

4.4.4 Relação entre a EDSC e comportamentos do sono

A variável “dormir durante o dia” apresentou associação com o fator 5 (SED) da EDSC, sendo que indivíduos que dormiam mais tempo durante o dia apresentaram maiores valores para a SED. Aqueles não dormiam e dormiam até 90 minutos por dia, apresentaram mediana 7 (5-17) para SED enquanto os que dormiam ≥ 2 horas apresentaram mediana 11,5 (5-18), $p=0,005$.

Crianças e adolescentes com o hábito de co-leito apresentaram pior nota total na EDSC ($p < 0,001$), e pior nota nos fatores DIMS ($p < 0,001$), DRS ($p = 0,021$) e DTSV ($p = 0,012$), como demonstrado na Tabela 19.

TABELA 19 – DISTÚRBIOS DO SONO ASSOCIADOS AO CO-LEITO

VARIÁVEIS (n=87)	Não divide a cama n (%) med (min-máx)	Divide a cama n (%) med (min-máx)	p*
EDSC (Total)	54 (40-100)	64 (44-88)	<0,001
DIMS	11 (7-25)	15 (9-31)	<0,001
DRS	3 (3-15)	5 (3-11)	0,021
DTSV	7,5 (6-26)	10 (6-16)	0,012

FONTE: a autora (2019).

NOTA: med = mediana; min = mínimo; máx = máximo; EDSC = Escala de Distúrbio do Sono em Crianças; DIMS = Distúrbio de Iniciar e Manter o Sono; DRS = Distúrbio Respiratório do Sono; DTSV = Distúrbio de Transição Sono-Vigília. *Teste não-paramétrico de Mann-Whitney, $p < 0,05$.

Quanto ao cuidador oferecer suporte noturno às crianças e adolescentes, houve relação com crianças que tiveram pior nota geral na EDSC ($p = 0,029$) e pior nota para os DIMS ($p < 0,001$). A Tabela 20 apresenta os resultados.

TABELA 20 – DISTÚRBIOS DO SONO ASSOCIADOS AO SUPORTE NOTURNO DO CUIDADOR

VARIÁVEIS (n/%)	CUIDADOR NOTURNO DO CUIDADOR		p
	NÃO med (min-máx)	SIM med (min-máx)	
EDSC GERAL	54 (40-88)	62 (41-100)	0,029
DIMS (EDSC)	11 (7-24)	15 (7-31)	<0,001

FONTE: a autora (2019)

NOTA: GMFM = Medida da Função Motora Grossa; med = mediana; min = mínimo; máx = máximo; hrs = horas; EDSC = Escala de Distúrbio do Sono em Crianças; DIMS = Distúrbio de Iniciar e Manter o Sono; Teste não-paramétrico de Mann-Whitney, $p < 0,05$;

4.5 QUALIDADE DE SONO DOS CUIDADORES

Os principais cuidadores apresentaram mediana para a nota geral do PSQI foi de 7 (1 – 16). Sendo que 33 (37,9%) cuidadores foram classificados com boa qualidade de sono, e 54 (62,1%) dos cuidadores foram classificados com qualidade de sono ruim (nota ≥ 5). O PSQI não apresentou associação com o GMFCS ($p = 0,211$) e não apresentou correlação com a GMFM ($p = 0,107$).

4.5.1 Qualidade de sono dos cuidadores e Escala de Distúrbio do Sono em Crianças

Houve correlação direta fraca entre o valor total da EDSC e o PSQI ($r = 0,24$ / $p = 0,027$). Quanto aos fatores da EDSC, houve correlação direta fraca com os DIMS ($r = 0,25$ / $0,021$) e com os DTSV ($r = 0,23$ / $p = 0,029$). Ou seja, notas mais altas da EDSC, do fator 1 (DIMS) e do fator 4 (DTSV) apresentaram correlação com uma nota maior no PSQI e pior qualidade de sono dos cuidadores, como apresentado na Tabela 21.

TABELA 21 – CORRELAÇÃO ENTRE QUALIDADE DE SONO DOS CUIDADORES E DISTÚRBIOS DE SONO NAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES

VARIÁVEIS (n 87)	r*	p*
PSQI x <i>SCORE T</i>	0,24	0,027
PSQI x DIMS	0,25	0,021
PSQI x DRS	0,03	0,816
PSQI x DD	0,18	0,094
PSQI x DTSV	0,23	0,029
PSQI x SED	0,07	0,513
PSQI x HS	0,09	0,419

FONTE: a autora (2019)

NOTA: PSQI = índice de Qualidade de Sono de Pittsburgh; EDSC = Escala de Distúrbio do Sono em Crianças; DIMS = Distúrbio de Iniciar e Manter o Sono; DRS = Distúrbio Respiratório do Sono; DD = Distúrbio do Despertar; DTSV = Distúrbio de Transição Sono-Vigília; SED = Sonolência Excessiva Diurna; HS = Hiperidrose do Sono. *Coeficiente de correlação de Spearman.

4.5.2 Qualidade de sono do cuidador e hábitos de sono das crianças e adolescentes

Quanto aos hábitos de sono das crianças e dos adolescentes foi observado associação significativa do PSQI ($p=0,001$) com a variável “precisar de suporte noturno do cuidador”, sendo que os cuidadores que ofereciam suporte noturno para seus dependentes obtiveram mediana 8 (1-16), enquanto os que não precisavam tiveram mediana 5 (1-15).

5 DISCUSSÃO

O presente estudo avaliou o sono de crianças e adolescentes com PC e os fatores intrínsecos e extrínsecos relacionados aos distúrbios de sono, especialmente a relação deles com a função motora grossa. Na presente pesquisa foi observado que 65% da amostra apresentou algum tipo de comprometimento no sono. Esta porcentagem foi maior que a obtida em outros estudos com PC que utilizaram a mesma escala e observaram pelo menos um distúrbio em 35 a 44% das crianças (NEWMAN; O'REGAN; HENSEY, 2006; ADIGA *et al.*, 2014; ROMEO *et al.*, 2014; HORWOOD *et al.*, 2018). A heterogeneidade com que se comporta a população com PC, e de como se expressam as alterações secundárias à lesão no cérebro, seriam fatores que explicariam as diferenças na incidência dos distúrbios de sono nos estudos. Estudos apontam que até 80% das crianças com dificuldades comportamentais, cognitivas, motoras, sensoriais, de comunicação e de linguagem, causadas por uma mudança no cérebro em desenvolvimento, podem apresentar algum distúrbio do sono (BLACKMER; FEINSTEIN, 2016). Esta frequência está acima da média quando comparada com as de crianças saudáveis, as quais em torno de 25% podem apresentar algum tipo de distúrbio de sono durante o seu desenvolvimento (ALMEIDA; NUNES, 2019). O fato de o sono ser essencial para o funcionamento de diversos sistemas do organismo e da saúde como um todo (O'BRIEN, 2009; LOUCA, SHORT, 2014; BRUIN *et al.*, 2017), torna o conhecimento sobre as alterações do sono na população com PC um importante tópico dentro da literatura.

5.1 DESCRIÇÃO DA AMOSTRA

Nesse capítulo, as características sociodemográficas e clínicas da amostra serão descritas e aquelas que apresentaram relação com distúrbios do sono serão discutidas. O objetivo, além de organizar o perfil da população estudada, é buscar compreender como as características sociodemográfica e clínicas da amostra interferiam no sono das crianças e dos adolescentes, juntamente com a função motora grossa, tema central do estudo.

5.1.1 Características da amostra

Sobre o perfil da amostra, todas as crianças e adolescentes apresentavam o diagnóstico de PC, frequentavam escola de ensino regular ou especial e na sua maioria eram do sexo masculino. Não é clara a razão para a maior incidência do sexo masculino na amostra, contudo esse achado é semelhante ao de outros estudos que observaram a prevalência de indivíduos com PC (CARAVIELLO *et al.*, 2006; PFEIFER *et al.*, 2009; JONSSON *et al.*, 2019).

Grande parte da amostra foi composta por crianças e adolescentes classificados nos dois níveis extremos (I e V) do GMFCS. Quanto à classificação da PC, os indivíduos com espasticidade (hemiparéticos, diparéticos e quadriparéticos) apresentavam frequência parecida e compuseram a maior parte da amostra. A menor incidência foi para indivíduos com PC discinética e durante a coleta não foi identificado nenhum indivíduo com padrão atáxico para participar do estudo. Jonsson e colaboradores (2019), em estudo descritivo sobre a prevalência, subtipos e comprometimentos associados na PC, observaram como na presente pesquisa a maior prevalência de indivíduos com espasticidade, na sequência vieram os padrões discinéticos e atáxicos. Paneth (2006) aponta que o padrão de prevalência dos tipos de PC é apresentado na ordem espasticidade, discinético e atáxico.

O diagnóstico de epilepsia esteve presente em quase metade das crianças e adolescente (46%) e, desses, a maior parte estava controlada (55%), ou seja, não apresentavam crise convulsiva nos últimos 6 meses. A literatura aponta a PC como um fator de risco para a presença de epilepsia, e como no presente estudo, outras pesquisas também apontam para uma incidência alta de epilepsia entre este perfil de amostra (WALLACE, 2001; ASHWAL *et al.*, 2004; SELLIER *et al.*, 2012).

Ou seja, na presente amostra a frequência na distribuição das crianças quanto ao sexo, subtipos de PC e presença de epilepsia se assemelha ao padrão observado em outros estudos (WALLACE, 2001; ASHWAL *et al.*, 2004; CARAVIELLO *et al.*, 2006; PFEIFER *et al.*, 2009; SELLIER *et al.*, 2012; JONSSON *et al.*, 2019).

5.1.2 Características da amostra quanto a distribuição nos grupos de GMFCS

Quanto as crianças e adolescentes, não houve diferença na distribuição da amostra para os grupos GMFCS I, II, III e GMFCS IV e V considerando as características de idade, sexo e turno escolar (manhã e tarde). A maior parte dos indivíduos do grupo GMFCS IV e V estudavam em escola especial. Santos e colaboradores (2011) observaram, como no presente estudo, que crianças e adolescentes com maior comprometimento funcional frequentavam mais escolas especiais do que seus pares e apresentavam melhor desempenho motor. Para os autores são muitas as variáveis que podem contribuir com essa realidade. Considerando o aspecto motor avaliado na presente pesquisa, Santos *et al.* (2011) observaram que nem todas as escolas regulares apresentam ambiente adaptado e tutores que supram as demandas das crianças com dificuldades físicas, o que dificultaria a inclusão eficiente dessa população no sistema de ensino regular. Essa poderia ser uma razão para crianças do GMFCS IV, V no presente estudo, estudarem na sua grande maioria em escolas especiais.

Hemiparéticos e diparéticos espásticos, em sua maioria, faziam parte do grupo GMFCS I, II, III, o que demonstra melhor habilidade funcional e independência desses indivíduos para as atividades do dia a dia. A maior parte dos quadriparéticos e discinéticos, por sua vez, faziam parte do grupo GMFCS IV e V, o que demonstra maior limitação funcional e dependência para realizar as atividades do dia a dia. Esta divisão nos níveis funcionais do GMFCS é semelhante à de outros estudos com essa população (HIMMELMANN *et al.*, 2006; VOORMAN *et al.*, 2007; PFEIFER *et al.*, 2009).

A queixa de dor noturna e o hábito de utilizar órtese para dormir não apresentaram diferença na frequência para os dois grupos de GMFCS. A presença de epilepsia foi maior no grupo GMFCS IV, V. Também os indivíduos que faziam uso de traqueostomia ou de sonda para se alimentar eram todas classificadas no GMFCS IV, V. Epilepsia, uso de traqueostomia e sonda para se alimentar são mais comuns em crianças com comprometimento grave, como já observado em outros estudos (SEDDON; KHAN, 2003; SLEIGH; BROCKLEHURST, 2004; HIMMELMANN *et al.*, 2006; SELLIER *et al.*, 2011; CHIANG; AMIN, 2017).

As características (sociodemográficas e clínicas) das crianças e adolescentes quando testadas com os escores da GMFM, apresentaram um comportamento semelhante na distribuição para os grupos do GMFCS.

5.1.3 Uso de medicamentos com potencial para alterar a estrutura do sono

Nessa pesquisa, mais da metade da amostra (64%) fazia uso de algum medicamento com potencial para interferir no sono. Esse resultado corrobora com estudo de Zuculo, Knap e Pinato (2014) sobre o sono de crianças com PC. Na presente amostra foi observado que os anticonvulsivantes foram os de maior frequência. Na sequência, as drogas mais utilizadas foram: relaxante muscular de ação central (Baclofeno); antipsicóticos; anticolinérgicos; antidepressivo, antiparkinsoniano, psicoestimulante; anti-histamínico; antiasmático e fitoterápico.

De acordo com Mindell e Owens (2015), há poucos estudos na pediatria sobre o efeito das drogas no sono, esses medicamentos podem diretamente afetar a arquitetura do sono. Os medicamentos podem aumentar ou diminuir as fases do sono (sono de ondas lentas e sono REM), podem fragmentar o sono e provocar despertares noturno, podem aumentar a incidência de pesadelos, podem sedar e provocar sonolência.

Dessa forma, independente de qual tenha sido o objetivo principal da prescrição dos medicamentos nesse estudo, é importante considerar que o uso dessas drogas pode ter agido melhorando um sintoma de distúrbio do sono pré-existente, ou ainda provocando um distúrbio do sono. O mecanismo de ação da droga, a dosagem, o tempo de uso, a interação com outra medicação (caso haja) e o histórico de saúde da criança (incluindo distúrbios do sono) influenciariam nesse contexto (JAIN, GLAUSER, 2014; MINDELL; OWENS, 2015; WANG *et al.*, 2018).

5.1.3.1 Uso de medicamentos que interferem no sono e GMFCS

Foi observada na presente pesquisa que crianças e adolescentes de maior comprometimento funcional (GMFCS IV e V) faziam mais uso dos antipsicóticos,

relaxante muscular de ação central (baclofeno) e anticonvulsivos (benzodiazepínicos, valproatos e lamotrigina).

a) Antipsicóticos

Para Mindell e Owens (2015), na pediatria, os antipsicóticos normalmente são indicados para problemas comportamentais e simultaneamente eles promovem a sedação e agem sobre o sono. No presente estudo não foram realizadas avaliações comportamentais o que impede um melhor conhecimento do perfil das crianças que faziam uso destas drogas. De uma forma geral, os antipsicóticos interferem nos neurotransmissores que regulam o ciclo de sono-vigília e podem estar associados à sedação e à sonolência diurna (MINDELL; OWENS, 2015).

b) Baclofeno

Crianças do grupo GMFCS IV, V possuíam maior comprometimento motor o que parece ser uma explicação para utilizarem mais o relaxante muscular de ação central (baclofeno) do que seus pares do grupo GMFCS I, II, III.

Na literatura, o uso de baclofeno tem sido associado a efeitos benéficos sobre os sintomas do refluxo gastroesofágico, da síndrome de pernas inquietas e da narcolepsia (GUILLEMINAULT; FLAGG, 1984; CLARK *et al.*, 2018; MORSE; KELLY-PIEPER; KOTHARE, 2019). Já em pacientes com a SAOS, é apontado que o baclofeno deve ser utilizado com cuidado uma vez que ele pode provocar depressão no drive respiratório e colapsar as vias aéreas superiores agravando a SAOS (DESAYES-JULLIAN *et al.*, 2017). Também o uso baclofeno intratecal tem sido associado à melhora da queixa de dor e da interrupção no sono (EKK *et al.*, 2018).

c) Anticonvulsivantes

Crianças com PC e comprometimento motor grave apresentaram o diagnóstico de epilepsia com maior frequência do que seus pares com

comprometimento leve e moderado (KULAK; SOBANIEC, 2003; SELLIER *et al.*, 2012; GAJEWSKA; SOBIESKA; SAMBORSKI, 2014). Esse fato é confirmado nesse estudo.

Alguns anticonvulsivantes são também indicados para o tratamento de distúrbios do sono, por exemplo, os benzodiazepínicos podem ser utilizados contra sonambulismo, terror noturno, distúrbio rítmico do movimento e insônia. Também a Lamotrigina pode melhorar o início do sono estabilizando o humor e diminuindo a ansiedade (OYEGBILE, 2018; BERRY, 2012; OWENS, *et al.*, 2010). Ambos os medicamentos na amostra do presente estudo, foram utilizados mais por crianças classificadas no grupo GMFCS IV, V.

Também essas crianças de maior comprometimento motor faziam mais uso do anticonvulsivante Valproato de Sódio do que seus pares do GMFCS I, II, III. Jain e Glauser (2014) em revisão sobre o efeito do tratamento da epilepsia na arquitetura do sono, apontam que Valproato de Sódio pode aumentar a latência do sono e os despertares noturnos e diminuir a duração do sono, o que pode contribuir para episódios de sonolência diurna.

5.1.3.2 Uso de medicação para tratamento de distúrbios de sono

No presente estudo, apenas cinco cuidadores afirmaram que suas crianças foram medicadas para distúrbios de sono, as crianças eram todas do grupo GMFCS IV e V, com média de 13 anos de idade.

Observada a alta prevalência de distúrbios de sono nessa amostra, chama a atenção o número baixo de crianças cujos cuidadores afirmaram estarem fazendo tratamento específico para essa demanda. A razão não é clara. Supõe-se que informações sobre o sono das crianças nem sempre são passadas aos médicos ou ainda que alguns dos medicamentos receitados pelo especialista tinham função secundária para melhorar o sono, mas o cuidador desconhecia ou não lembrava para relatar à pesquisadora. Pesquisas futuras com o tema poderiam esclarecer melhor sobre qual a frequência que os cuidadores levam ao consultório os distúrbios de sono das crianças e quais as abordagens de tratamento que os médicos escolhem.

5.1.4 Características da amostra e a Escala de Distúrbio do Sono em Crianças

Os DTSV, fator 4 da EDSC, apresentaram associação com crianças e adolescente de menor idades (6 a 12 anos). Sabe-se que movimentos durante o sono tendem a diminuir com a idade. Entre as mudanças do sistema de regulação do sono durante o desenvolvimento da criança está o aumento progressivo da inibição do tônus muscular durante o sono REM, que atinge sua maior eficiência na fase adulta (KOHYAMA, 1996; WALTERS, 2013). Ao mesmo tempo, na EDSC, das seis perguntas que pontuam os DTSV, quatro delas dizem respeito a movimentos anormais durante o sono. Ou seja, características fisiológicas das crianças mais novas que possibilitam maior movimentação durante o sono podem ter influenciado as perguntas dos DTSV que dizem respeito a movimentos durante o sono e colaborado para esse resultado.

A melhor capacidade funcional dos participantes (GMFCS I, II, III) e o tipo hemiparesia espástica também apresentaram relação com os DTSV. Nesse contexto é importante observar que a maior parte das crianças (53%) que compunham o grupo GMFCS I, II, III foram classificadas com hemiparesia espástica. Também as crianças hemiparéticas são as que apresentam o melhor desempenho funcional e maior independência para locomoção e transferências, ficando na maior parte entre a classificação I e II do GMFCS (HIMMELMANN *et al.*, 2006; VOORMAN *et al.*, 2007; PFEIFER *et al.*, 2009). A associação entre melhor habilidade motora com os DTSV foi verificada também na avaliação GMFM. Essa relação será discutida em capítulos futuros da pesquisa.

5.1.4.1 Epilepsia e SED

Indivíduos com maior habilidade funcional (GMFCS I, II, III) e com o diagnóstico de epilepsia apresentaram associação com escores mais baixos de SED. Estudos de Newman, O'regan e Hensey (2006) e Adiga *et al.* (2014) com crianças com PC, também observaram relação entre a SED e a epilepsia. Em ambas as pesquisas, as amostras foram formadas na sua maior parte por crianças e adolescentes classificadas nos níveis I, II e III do GMFCS. Esses achados sugerem

que a epilepsia entre sujeitos com PC e melhor habilidade funcional pode estar associada a maior sonolência diurna, como: ter dificuldade para acordar pela manhã, acordar cansado pela manhã, acordar e não se mexer por um tempo, sentir sonolência durante dia ou adormecer em situações inesperadas.

Apesar de ainda não ser claro o mecanismo neurofisiológico, a literatura aponta para uma íntima relação entre o estado fisiológico do sono e o processo patofisiológico da epilepsia. Crises convulsivas noturnas ou diurnas podem prejudicar a arquitetura do sono e influenciar na sua eficiência. E, tanto o sono (em especial o estágio NREM), quanto a privação dele, podem facilitar a ocorrência de episódios convulsivos. A epilepsia é associada a fragmentação e redução da eficácia do sono, a frequentes despertares noturnos e a consequente sonolência diurna (KOTAGAL, YARDI, 2008; WANG *et al.*, 2018). Da mesma maneira, como visto anteriormente, o tratamento medicamentoso para a epilepsia pode interferir no sono (JAIN; GLAUSER, 2014; WANG *et al.*, 2018).

Outros autores não associaram a epilepsia a SED e sim a presença de distúrbios do sono existentes paralelamente (MAGANTI *et al.*, 2006; GIORELLI *et al.*, 2013). Koh e colaboradores (2000) estudaram crianças diagnosticadas com epilepsia e apneia obstrutiva do sono. Eles observaram que ao tratarem a apneia, também as crises convulsivas diminuíram. Dessa forma, os autores chamam a atenção para que a apneia do sono pode ser um precipitante importante das crises convulsivas, e que, no caso de a criança apresentar epilepsia de difícil controle, é importante averiguar a presença desse distúrbio de sono em paralelo.

5.1.4.2 Dor noturna, uso de órtese para dormir, traqueostomia, sonda para alimentar e distúrbios do sono

Nesse estudo não foi grande a frequência de dor noturna, uso de órtese para dormir, traqueostomia e sonda alimentar, mas como essas variáveis podem interferir no sono, vale algumas observações quanto ao perfil das crianças e adolescentes que as apresentavam.

Não foi observado diferença entre os grupos de GMFCS em relação a dor noturna. Contudo, dos quatro indivíduos com dor, três apresentaram escores para os DIMS. Lundy e colaboradores (2009) estudaram o uso de toxina botulínica em

crianças com PC grave e dor localizada de quadril. Após três meses de tratamento, os pais relataram melhora da dor e maior facilidade para iniciar o sono, assim como, redução dos despertares noturnos relacionados a dor. Horwood e colaboradores (2018), em estudo sobre a prevalência de distúrbios de sono em crianças com PC no Canadá, verificaram que sentir dor noturna aumentava em oito vezes a chance de a criança ter uma pior nota para os DIMS. Dessa forma, a dor noturna, apesar de ser pouco observada na amostra do presente estudo, pode ter sido uma variável importante para provocar episódios de despertar noturno naqueles que a apresentavam.

Quanto ao uso de órtese durante o sono, na presente pesquisa, dois indivíduos apresentaram nota para os DTSV e outras duas para a HS. O suor excessivo ou a maior movimentação durante a noite poderiam estar relacionados ao uso de órtese, contudo, nenhum deles apresentou nota anormal para o valor geral da EDSC. Outros estudos com o tema não observaram a órtese como uma variável que interferisse o sono da criança com PC (NEWMAN; O'REGAN; HENSEY, 2006; MOL *et al.*, 2011; ADIGA *et al.*, 2014). Dessa forma, no presente estudo, se houve alguma influência do uso de órteses no sono das crianças e adolescentes, esta não foi de grande importância.

Dos quatro indivíduos que faziam uso de traqueostomia na amostra, todos do GMFCS IV e V, três apresentavam escore anormal para os DIMS. O uso de traqueostomia é relacionada a melhora da troca gasosa durante a noite e a qualidade do sono em pacientes com comprometimento grave (CHIANG; AMIN, 2017). Dessa forma, não é clara se a traqueostomia é a causa da dificuldade para o início do sono e os despertares noturnos das crianças e adolescentes, ou ainda, se existiriam outros fatores que colaborariam para essa realidade, uma vez que a traqueostomia em si apresenta potencial para melhorar a qualidade do sono naqueles com comprometimento grave (CHIANG; AMIN, 2017).

Por último, dos seis participantes que faziam uso de sonda para se alimentar, quatro apresentaram alguma nota anormal na EDSC e todos faziam parte do grupo GMFCS IV, V. A sonda pode facilitar o refluxo gastroesofágico e, nesse caso, uma das complicações mais sérias é a pneumonia por aspiração pulmonar. Durante a noite a aspiração poderia estar associada por exemplo a despertares noturnos, tosse e dor (COBEN *et al.*, 1994; FITZGERALD; FOLLETT; ASPEREN; 2009). Na presente amostra, aqueles que utilizavam sonda para se alimentar tiveram nota anormal para

os DIMS, DRS, DTSV e SED, não é claro se a sonda contribuiu nesse contexto, mas é importante considerar o seu uso e sua possível interferência no sono da amostra.

5.2 ESCALA DE DISTÚRPIO DO SONO EM CRIANÇAS: RELAÇÃO COM A FUNÇÃO MOTORA GROSSA

O objetivo principal dessa pesquisa foi verificar a relação entre a função motora grossa de crianças e adolescentes com PC e a presença de distúrbios de sono. Não foi observada correlação significativa entre a medida GMFM com o resultado geral da EDSC, mas sim correlação fraca com os três fatores: DIMS, DTSV e DD. Dada a heterogeneidade com que se compõe a amostra e a presença em parte da população do estudo de variáveis clínicas que poderiam ter interferido nos principais resultados, considerou-se importante a presença das correlações fracas observadas e elas serão discutidas nesse capítulo.

O maior comprometimento na função motora grossa é observado em alguns estudos como um dos fatores associados a distúrbios de sono nas crianças e adolescentes com PC (NEWMAN; O'REGAN; HENSEY, 2006; ROMEO *et al.*, 2014; MUNYUMU *et al.*, 2018). Contudo esses trabalhos abordaram o tema utilizando apenas o GMFCS, que classifica a função motora grossa em cinco níveis, dando principal ênfase às transferências, ao sentar e a mobilidade (PALISANO, *et al.*, 2008). O principal instrumento utilizado no presente estudo para avaliar a função motora grossa foi a GMFM. Ela descreve a partir de 88 itens as habilidades e limitações da função motora grossa em indivíduos com PC (RUSSEL *et al.*, 2013). Até esse momento, não foram identificados estudos que tenham relacionado o sono de crianças e adolescentes com PC à sua função motora grossa e que tenham utilizado a GMFM como ferramenta. (NEWMAN; O'REGAN; HENSEY, 2006; SANDELLA *et al.*, 2011; MOL *et al.*, 2011; ADIGA *et al.*, 2014; ATMAWIDJAJA *et al.*, 2014; ROMEO *et al.*, 2014; ZUCULO; KANP; PINATO, 2014; MUNYUMU *et al.*, 2018; HORWOOD *et al.*, 2018). Dessa forma a presente pesquisa acrescenta informações ainda não discutidas na literatura sobre a relação da função motora grossa e com os distúrbios do sono em crianças e adolescentes com PC.

5.2.1 Distúrbio de iniciar e manter o sono (DIMS)

Os DIMS (fator 1) formaram a área de dificuldades no sono mais frequente nessa amostra. Pesquisas realizadas na Irlanda, na Bélgica, na Índia, na Itália, na Malásia, em Uganda e no Canadá também observaram os DIMS como o fator mais frequente entre crianças e adolescentes com PC (NEWMAN; O'REGAN; HENSEY, 2006; MOL *et al.*, 2011; ADIGA *et al.*, 2014; ROMEO *et al.*, 2014; ATMAWIDJAJA *et al.*, 2014; MUNYUMU *et al.*, 2018; HORWOOD *et al.*, 2018). Esse fator compreende perguntas relacionadas à duração e latência do sono, distúrbios para adormecer e despertares noturnos.

a) GMFM e DIMS

A GMFM apresentou correlação com os DIMS, demonstrando que crianças e adolescentes com pior desempenho na função motora grossa apresentaram maior predisposição aos DIMS. A pior nota no GMFM apresentou relação com os DIMS tanto na análise com toda a amostra, quanto na análise com aqueles que obtiveram notas inapropriadas para os DIMS. Newman, O'regan e Hensey (2006), em uma amostra de 173 crianças e adolescentes com PC, observaram uma forte relação entre comprometimento motor nos quatro membros (tônus espástico e discinético) e os DIMS.

Quando analisada a correlação entre os DIMS e as dimensões do GMFM, somente a dimensão "B" (Sentar) apresentou associação, demonstrando que aqueles que tiveram dificuldade para atingir, manter o controle e se mover a partir da posição sentada apresentaram maior chance de desenvolver os DIMS.

Crianças e adolescentes classificadas nos níveis IV e V do GMFCS são as com pior controle de tronco e cabeça para a posição sentada, na presente pesquisa elas foram as que apresentaram menores notas nas dimensões "A" e "B" da GMFM. Nesse caso, como aquelas com pior controle de tronco para a posição sentada apresentaram relação com os DIMS, chamou a atenção não ter sido observado também relação entre a dimensão "A" (deitar e rolar) e os DIMS. Indivíduos com limitação na função motora grossa, pela dificuldade no controle de movimento

espontâneo, normalmente realizam menos trocas de posturas no leito durante o sono, conforme já observado em outros estudos (KATAGAL; GIBBONS; SITH, 1994; SATO *et al.*, 2014). Contudo, no presente estudo, a maior limitação de movimentos espontâneos no leito, demonstrada pela dimensão “A” da GMFM, não apresentou relação com os DIMS.

Estudos sobre comprometimento da mobilidade espontânea no leito em doenças crônicas, como a distrofia muscular facioscapulohumeral e a doença de Parkinson, observaram pela polissonografia que a redução de movimentos noturnos é acompanhada de modificações na arquitetura do sono e na eficiência do sono (MARCA *et al.*, 2010; LOUTER *et al.*, 2013). No presente estudo, os indivíduos com PC grave e com menor mobilidade no leito (dimensão “A”) não apresentaram piores escores nos DIMS, o que aponta para uma não relação da redução de trocas de posturas durante a noite e distúrbios no sono. Os estudos de Marca *et al.* (2010), de Louter *et al.* (2013) e a presente pesquisa não são semelhantes quanto ao perfil da amostra e as ferramentas para análise do sono, esse fator limita a comparação dos resultados. Futuras pesquisas com instrumentos objetivos de análise do sono, como a polissonografia, em indivíduos com PC e maior limitação motora, poderão contribuir para esta discussão.

Nesse contexto, outro achado no presente estudo foi que crianças e adolescentes com maior comprometimento na função motora grossa recebiam mais suporte noturno dos cuidadores (incluindo para mudança de posturas). Ou seja, a dificuldade de rolar no leito e realizar mudanças de posturas na posição deitada pode ter sido suprida pelo suporte noturno que elas recebiam de seus cuidadores. Fator que melhoraria o sono destes indivíduos.

b) GMFM e perguntas dos DIMS

Foram três as perguntas dos DIMS que apresentaram relação com a GMFM. Crianças e adolescentes com pior desempenho na GMFM tinham dificuldade e levavam mais tempo para pegar no sono, e, quando despertavam durante a noite, apresentavam demora para retornar ao sono (perguntas 2, 4 e 11). Essas foram as principais características dos DIMS relacionadas ao pior desempenho na função motora grossa. A pergunta sobre quanto tempo levava para dormir foi a que

apresentou maior diferença significativa, sendo que aquelas com pior desempenho motor levavam mais de 30 minutos para pegar no sono, tempo considerado alto pela literatura (BLACKMER; FEINSTEIN, 2016).

Indivíduos com maior comprometimento motor possuem maior dependência funcional para realizar suas atividades diárias, inclusive na rotina de dormir. Isso ocorre mesmo entre os adolescentes. Apesar da importância do suporte noturno do cuidador, estratégias ineficazes de interação do adulto com sua criança podem interferir negativamente nesse contexto (MILDELL; OWENS, 2015). O cuidador pode apresentar dificuldades de estabelecer limites de hora certa para dormir ou deixar as crianças e adolescentes dependentes de uma estimulação para iniciar e retornar ao sono (por exemplo, precisar de afago do cuidador ou de ser alimentado para dormir e retornar ao sono). Ou ainda, o cuidador pode apresentar desconhecimento quanto às características específicas do cronotipo da criança e seu ritmo biológico interno. Por exemplo, um indivíduo com preferência biológica para dormir mais tarde, se colocado na cama cedo levará um tempo maior para adormecer (MINDELL; OWENS, 2015; BLACKMER; FEINSTEIN; 2016). Nesses casos, são indicadas intervenções comportamentais que busquem educar os cuidadores sobre o sono “normal” e práticas saudáveis que melhorem os hábitos de interação com as crianças e adolescentes na hora de ir para a cama (RIGNEY *et al.*, 2018).

c) Características clínicas e os DIMS

Nesta pesquisa, entre as crianças e adolescentes com maior limitação na função motora grossa não foi observada nenhuma relação entre epilepsia e a EDSC ou o fator 1 (DIMS). Entretanto, é importante considerar a alta incidência desse diagnóstico nestes indivíduos. Como visto anteriormente, crises convulsivas podem causar despertares noturnos e, também, o uso de medicamentos anticonvulsivantes podem alterar a arquitetura do sono facilitando o despertar. Também aqueles do grupo GMFCS IV, V que apresentaram dor noturna e faziam uso de sonda para se alimentar e de traqueostomia apresentaram notas inadequadas para os DIMS. Essas variáveis presentes nas crianças e adolescentes com maior limitação na função motora grossa podem ter de alguma forma contribuído nas notas dos DIMS.

5.2.2 Distúrbio de transição sono-vigília (DTSV)

Os DTSV foram os segundos com maior número de crianças e adolescentes com pontuações de risco, junto do com a SED. Grande parte dos estudos com PC, que usou a EDSC, também observou os DTSV como segundo fator com maiores pontuações de risco para distúrbio (NEWMAN; O'REGAN; HENSEY, 2006; ADIGA *et al.*, 2014; ROMEO *et al.*, 2014; ATMAWIDJAJA *et al.*, 2014; MUNYUMU *et al.*, 2018; HORWOOD *et al.*, 2018).

a) GMFM e DTSV

Foi observada correlação entre DTSV e o melhor desempenho na função motora grossa (GMFM) tanto para o escore geral como para notas inadequadas na EDSC.

Quando analisada a relação da função motora grossa com as perguntas dos DTSV, foram observadas associações entre o melhor desempenho no GMFM e as questões 6,12 e 18 da EDSC, que dizem respeito a: realizar movimentos bruscos, repuxões e tremores ao adormecer; mexer-se continuamente durante o sono; e falar dormindo.

Duas das questões dos DTSV que se relacionaram com melhor desempenho na função motora grossa, dizem respeito a movimentos anormais durante o sono. Essa seria uma possível causa para que aquelas com maior limitação funcional tivessem apresentado menor pontuação para os DTSV quando comparadas a seus pares com maior habilidade motora. O aumento do tônus muscular, característico da PC e causado pela lesão no neurônio motor superior, dificultam o relaxamento muscular também durante o sono (SANGER, 2015; GRAHAM *et al.*, 2016). Indivíduos com maior comprometimento motor apresentam limitação de mobilidade durante as atividades do dia e da noite (SATO *et al.*, 2014). Dessa forma, na presente pesquisa, a melhor habilidade motora que possibilitou as crianças e aos adolescentes alcançarem melhores notas no GMFM, parece ter, também, possibilitado a maior quantidade de movimentos anormais durante o sono.

b) Dimensões da GMFM e DTSV

O fator 4 da EDSC (DTSV) foi o que apresentou associação com o maior número de dimensões da GMFM. Foi observada correlação entre os DTSV e as crianças e adolescentes com maiores notas para as dimensões: “A” (deitar e rolar), “B” (sentar), “C” (engatinhar e ajoelhar) e “D” (em pé). Somente a pontuação da dimensão “E” (andar, correr, pular) não demonstrou relação com os DTSV. No presente estudo, aqueles com maior habilidade nas posturas deitada, sentada, ajoelhada e em pé apresentaram relação com as maiores notas dos DTSV. Contudo, as habilidades de andar, correr e pular não pareceram interferir nesse contexto.

Em outro estudo, a dimensão “E” da GMFM se apresentou eficiente para prever o nível de atividade física em crianças e adolescentes com PC. Nesse caso, indivíduos com melhor desempenho em atividades físicas também alcançaram maiores notas na dimensão “E” (BANIA *et al.*, 2014). Ainda não é clara a relação entre a atividade física e o sono, mas estudos apontam que a maior ou menor prática pode influenciar o sono de crianças a adultos (DOLEZAL *et al.*, 2017). No presente estudo, a dimensão “E” não apresentou relação com nenhum fator da EDSC, inclusive com os DTSV, o que traz a reflexão de que o nível praticado de atividades físicas pelas crianças e adolescentes com PC neste estudo não influenciou os resultados da EDSC. Futuros estudos sobre a atividade física e o sono na PC com avaliações objetivas, por exemplo, com actigrafia, poderão contribuir com a discussão.

5.2.3 Distúrbio do despertar (DD)

Os DD foram o fator com menos crianças e adolescentes com notas para risco. Na maior parte das pesquisas com a EDSC e essa população, os DD ficaram entre os dois últimos de menor frequência (NEWMAN; O'REGAN; HENSEY, 2006; ADIGA *et al.*, 2014; ROMEO *et al.*, 2014; ATMAWIDJAJA *et al.*, 2014; MUNYUMU *et al.*, 2018). Também foi observada na amostra, que dos oito que obtiveram notas inadequadas para os DD, seis deles eram classificadas no nível funcional I, II e III do GMFCS.

a) GMFM X DD

Para os dados gerais da amostra, foi observada correlação entre as maiores notas dos DD e o melhor desempenho da função motora grossa (GMFM). Os DD são analisados por três perguntas da EDSC, e destas, somente a pergunta 17 (A criança levanta-se e senta-se na cama ou anda enquanto dorme) apresentou relação com o melhor desempenho na GMFM.

A EDSC é uma medida que busca reconhecer os distúrbios de sono por meio de perguntas sobre o comportamento da criança nessa área. Na presente pesquisa, nenhuma criança e adolescente com comprometimento funcional grave (GMFCS IV e V) reportou levantar-se e sentar-se na cama ou andar enquanto dorme, resultado já esperado uma vez que elas apresentam dificuldades em realizar esses movimentos por limitações físicas. Dessa forma, a pergunta 17 da EDSC não se apresentou relevante para averiguar o comportamento de DD em indivíduos com comprometimento motor grave na PC.

Quando analisada as dimensões do GMFM, foi observada correlação entre DD e melhor função motora nas dimensões “A” (deitar e rolar) e “C” (engatinhar e ajoelhar). Ou seja, aqueles com maiores notas para DD possuíam melhor desempenho motor nas posturas deitada, ajoelhada e de quatro apoios. Esse fato sugere que indivíduos com melhor mobilidade na cama e capazes de engatinhar e ajoelhar com independência já poderiam apresentar os sinais dos DD explorados pela EDSC.

Os DD, segundo Mindell e Owens (2015), envolvem condutas musculoesqueléticas e comportamentais automáticas e a desorientação. Pode ser confundido com despertares noturnos curtos, pesadelos, crises convulsivas ou crise de pânico noturna. Nesse sentido, indivíduos com PC e maior comprometimento motor que apresentem alteração próprias dos DD, poderiam ter apresentado outros sinais motores que não os abordados pela pergunta 17 referente ao sonambulismo.

5.2.4 Sonolência excessiva diurna (SED) e dormir durante o dia

A SED foi o segundo fator de maior frequência com notas inadequadas da EDSC, junto com os DTSV. Esse achado está acima do observado em outras pesquisas, em que a SED foi o terceiro ou quarto fator com maior frequência. (NEWMAN; O'REGAN; HENSEY, 2006; MOL *et al.*, 2011; ADIGA *et al.*, 2014; ROMEO *et al.*, 2014; ATMAWIDJAJA *et al.*, 2014; MUNYUMU *et al.*, 2018)

a) Função motora grossa e SED

Como discutido anteriormente, no presente estudo, crianças e adolescentes com epilepsia e menor comprometimento funcional (GMFCS I, II, III) foram relacionadas à presença de SED na análise com as notas inadequadas da EDSC. Não foi observada relação com a GMFM e a SED. Como a EDSC foi validada entre sujeitos saudáveis e participantes do grupo GMFCS I, II e III apresentam um padrão funcional mais semelhante ao de sujeitos saudáveis, a maneira como a escala foi concebida pode ter facilitado para apontar a SED somente entre os indivíduos do GMFCS I, II e III.

b) Dormir durante o dia e SED

Foi indagado durante a entrevista com os cuidadores, se as crianças e adolescentes dormiam durante o dia. Essa pergunta apesar de não fazer parte da EDSC, para Blankenburg e colaboradores (2013), descreve um comportamento importante na análise da presença de sonolência diurna entre as crianças com comprometimento psicomotor grave. Nesta pesquisa, dormir durante o dia foi associado a SED. Aqueles que dormiam mais durante o dia apresentavam os comportamentos de: dificuldade para acordar pela manhã; acordar pela manhã se sentindo cansado; dificuldade de se mexer quando acorda pela manhã; sonolência durante o dia; e dormir inesperadamente em situações inapropriadas.

c) Dormir durante o dia e função motora grossa e turno escolar

O Hábito de dormir durante o dia esteve relacionado ao maior comprometimento tanto na considerando o nível funcional como dimensões da GMFM. Além das variáveis já discutidas, que poderiam isoladamente influenciar negativamente o sono noturno e provocar consequente sonolência diurna naqueles com maior limitação funcional (uso de medicamentos, condições clínicas associadas e dificuldades em iniciar e manter o sono), esse perfil de crianças de adolescentes, com pior desempenho funcional e na função motora grossa, costumam também participar menos de atividades do dia-a-dia, como: atividades físicas, atividades de recreação e de socialização (ORLIN *et al.*, 2010; LEE *et al.*, 2017). Dessa forma, para aqueles com PC e maior comprometimento motor, a rotina de dormir durante o dia pode ser também uma substituição para a falta de oportunidades de atividades ofertadas.

Na presente pesquisa, também foi observado que indivíduos que estudavam no turno escolar matutino dormiam mais durante o dia do que aqueles que estudavam no período da tarde. Estudos com sujeitos saudáveis apontam que crianças e adolescentes que estudam no período da manhã ou com início de aula mais cedo tendem a ter menor duração de sono, mais sonolência diurna e dormem mais durante o dia (MELLO; LOUZADA; MENNA-BARRETO, 2001; BRANDALIZE *et al.*, 2011; CARISSIMI *et al.*, 2016; BOWERS; MOYER, 2017; OWENS *et al.*, 2017). A presente pesquisa observou que o comportamento de dormir durante o dia em crianças que estudam no período da manhã também está presente em indivíduos com PC.

5.2.5 Distúrbios respiratórios do sono (DRS)

Nessa pesquisa, a frequência de crianças de crianças e adolescentes com notas inadequadas para os DRS, entre os fatores, ficou em terceiro lugar. O mesmo ocorreu em estudos de Newman, O'regan e Hensey (2006), Adiga *et al.* (2014), Romeo *et al.* (2014) e Atmawidjaja *et al.* (2014). Em outros estudos os DRS foram observados em segundo, quarto ou quinto lugar de maior incidência (MOL *et al.*, 2011; ZUCULO *et al.*, 2014; MUNYUMU *et al.*, 2018). A presença dos DRS, no presente

estudo, se confirmou em 18% dos participantes, enquanto para os outros estudos citados anteriormente, essa frequência variou entre 10% e 26%. A heterogeneidade na formação das amostras pode ser uma explicação para a diferença na frequência das notas inadequadas para esse fator.

Não foi observada relação entre a limitação na função motora grossa (GMFCS e GMFM) e os DRS, resultado igual a de outros estudos que utilizaram a mesma ferramenta. (NEWMAN; O'REGAN; HENSEY, 2006; MOL *et al.*, 2011; ADIGA *et al.*, 2014; ROMEO *et al.*, 2014; ATMAWIDJAJA *et al.*, 2014; MUNYUMU *et al.*, 2018) Garcia e colaboradores (2016), utilizando a *Pediatric Sleep Questionnaire*, observaram o risco para SAOS em crianças com menor e maior comprometimento motor. Dessa forma, apesar da literatura apontar que indivíduos com PC apresentam maior chance para distúrbios respiratórios do sono, o comprometimento na função motora em si não apresentou ser uma variável que interferisse nesse contexto. (SANDELLA *et al.*, 2011; ATMAWIDJAJA *et al.*, 2014; GARCIA *et al.*, 2016; KOYUNCU *et al.*, 2017)

5.3 COMPORTAMENTOS DO SONO DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES: DURAÇÃO DO SONO, CO-LEITO E SUPORTE NOTURNO DO CUIDADOR

5.3.1 Duração do sono

As meninas apresentaram menor duração de sono do que os meninos. Nenhum outro estudo que utilizou as mesmas ferramentas com essa população relatou achado parecido. Carissimi e colaboradores (2016), no Brasil, em pesquisa epidemiológica com crianças e adolescentes saudáveis sobre o efeito do turno escolar no padrão do sono, observaram que as garotas tinham maior déficit de sono, ou seja, maior diferença para o número de horas dormidas durante a semana (quando acordam cedo) e no fim de semana (quando podem dormir até mais tarde). A Associação Brasileira de Sono em dossiê sobre horários escolares e sono de adolescentes de 2018 reportaram que as meninas dormiam menos horas que os meninos durante a semana. Já outros estudos pelo mundo não observaram relação entre sexo e duração do sono na população infantil (AMARAL *et al.*, 2016; CHAPUT;

JANSSEN, 2016; RUITER *et al.*, 2016; DOLLMAN *et al.*, 2017). Mallampalli e Carter (2014) observam que apesar do sono da mulher e do homem ser muitas vezes diferente em vários parâmetros, ainda há pouco conhecimento sobre o tema. Mudanças hormonais ao longo da vida, seria uma possível explicação. A passagem da infância para a adolescência, por exemplo, a menstruação e toda reação hormonal envolvida seria um importante fator que poderia ter encurtado a duração do sono das meninas no presente estudo.

Também indivíduos que estudavam no turno da manhã apresentavam menor duração de sono. Outras pesquisas com crianças e adolescentes saudáveis corroboram com esse achado uma vez que estudar pela manhã demanda do aluno acordar cedo para cumprir os horários escolares e nem sempre as crianças ou os adolescentes criam uma rotina de dormir mais cedo de noite para compensar e aumentar a duração do sono. Outro fator são as mudanças fisiológicas que começam na puberdade e se acentuam na adolescência e estão associadas aos distúrbios de ritmo circadiano. Nele o pré-adolescente e o adolescente apresenta um atraso para o início do sono na noite e para o despertar na manhã (MELLO; LOUZADA; MENNA-BARRETO, 2001; BRANDALIZE *et al.*, 2011; FELDEN *et al.*, 2016; CARISSIMI *et al.*, 2016; OWENS *et al.*, 2017). Dessa forma, a presença de distúrbios de ritmo circadiano entre os pré-adolescentes e adolescentes que estudavam pela manhã pode ter influenciado a presença de menos horas de sono nessa população.

5.3.2 Co-leito

Para esta amostra, 33% dos indivíduos apresentavam o hábito de co-leito. Horwood e colaboradores (2018) em pesquisa realizada no Canadá, observou que 17% da amostra com PC dividiam a cama para dormir. Newman, O'regan e Hensey (2006), em pesquisa realizada na Irlanda, observaram esse hábito em 22% das crianças e adolescentes com PC. Atmawidjaja *et al.* (2014) em pesquisa na Malásia com PC, constataram o co-leito em 48%. Dividir a cama para dormir com cuidadores, irmãos ou parentes é uma prática mundial. Entre as variáveis que alteram essa realidade estão fatores socioculturais. Em países do ocidente, com raça caucasiana, menos crianças dividem a cama para dormir do que aquelas de países orientais, por exemplo. Nesse contexto, questões de tradição e cultura interfeririam na crença do

que seria certo e errado e na escolha em deixar a criança dormir acompanhada (LI *et al.*, 2008; SMITH *et al.*, 2017).

Culturas africanas também apresentam forte incidência de hábito para dormir acompanhado (SMITH *et al.*, 2017). Em pesquisa de Munyumu e colaboradores (2018), de Uganda, a maior parte das crianças com PC (74%) apresentavam o hábito de dormir acompanhada. Quando o estudo de Munyumu *et al.* (2018) é comparado com o presente estudo se destaca a diferença na idade das crianças, média de 3,5 anos para o estudo africano e média de 11 anos para o estudo brasileiro. A literatura aponta que crianças de menor idade apresentam maior tendência ao co-leito (SIDHOUM *et al.*, 2018). Dessa forma, a maior frequência que ocorre o hábito de dormir pode estar relacionada às diferenças socioculturais e às diferenças nas idades dos participantes.

a) Co-leito e GMFM

Na presente pesquisa não foi observada relação entre o hábito de co-leito e maior ou menor limitação na função motora grossa. Estudos das equipes de Newman (2006), Adiga (2014), Atmawidjaja (2014) e Munyumu (2018) não observaram relação entre co-leito e a classificação funcional (GMFCS).

Estudo de Jacquier e Newman (2017) observou que crianças com PC classificadas nos níveis IV e V do GMFCS apresentavam mais o hábito de co-leito. Os pesquisadores observaram relação entre dormir junto e fatores que poderiam requerer atenção especial do cuidador durante a noite, como: epilepsia não controlada, déficit visual acentuado, déficit intelectual e uso de sonda para alimentação. Para eles, como as crianças dos níveis IV e V do GMFCS apresentam mais dessas comorbidades, elas estariam mais propícias a dormirem acompanhadas do que as crianças dos níveis I, II e III. Se as comorbidades desempenham papel importante para dividir a cama, mais até do que o comprometimento motor em si, talvez nesse caso, a diferença na presença de comorbidades tenha refletido também em diferenças nos achados deste estudo.

b) Co-leito e EDSC

O hábito de co-leito, neste estudo, foi associado à notas maiores na EDSC, nos DIMS, nos DRS e nos DTSV. Newman (2006), LI (2008) e seus respectivos colaboradores, observaram relação parecida, em que crianças e adolescentes com distúrbios de sono e notas inadequadas na EDSC apresentavam com maior frequência o hábito de co-leito do que seus pares com o sono menos alterado. A razão desse achado não é clara, uma vez que os distúrbios de sono podem levar as crianças e os adolescentes a precisarem dormir acompanhados, por exemplo, aqueles com comprometimento motor graves e com distúrbios respiratórios podem necessitar de troca de postura durante a noite ou ainda aqueles que acordam na madrugada e têm dificuldade para adormecer podem precisar da presença dos seus cuidadores. Dormir junto, nesses casos, facilitaria o cuidador a suprir as demandas relacionadas a problemas de sono pré-existentes no indivíduo (JACQUIER; NEWMAN, 2017). Por outro lado, o cuidador que dorme separado da criança e do adolescente pode desconhecer sintomas de distúrbios de sono que elas apresentam, e dessa forma, eles não sabem relatar esses sinais. Por fim, Newman (2006), LI (2008) e seus respectivos colaboradores, apontam para a possibilidade de que dormir acompanhado pode ser um fator que leve a aumentar os despertares noturnos e outros sintomas, contudo não há estudos que deixem clara essa relação.

5.3.3 Suporte noturno do cuidador

O suporte do cuidador durante o sono noturno foi associado ao maior comprometimento na função motora (GMFCS e GMFM) e maiores notas na EDSC e no fator 1 (DISM).

Hemmingsson, Stenhammar e Paulsson (2008) notaram que a ajuda para virar na cama e o sono agitado eram as razões mais frequentes para a intervenção dos cuidadores durante a noite com as criança e adolescentes com PC, ficando na sequência: ajuda para banheiro ou troca, cólicas, dor e problemas respiratórios. Jacquier e Newman (2017) observaram que as principais necessidades de ajuda e cuidado durante a noite para com os indivíduos com comprometimento motor eram,

na ordem: epilepsia, problemas respiratórios, mobilização e alimentação. Crianças e adolescentes com maior comprometimento motor, além da dificuldade de mudança de posturas, também apresentam mais comorbidades.

Os DIMS foram observados naqueles com pior desempenho na função motora grossa, como já discutido anteriormente. Hemmingsson, Stenhammar e Paulsson (2008) constataram que distúrbios de sono eram relacionados à necessidade de maior ajuda durante a noite. Mörelius e Hemmingsson (2014), em outro estudo sobre a saúde dos pais de crianças e adolescentes com comprometimento físico, verificaram que insônia e interrupção do sono aumentavam a necessidade de atenção noturna por parte dos cuidadores.

5.4 CARACTERÍSTICAS DO SONO DO PRINCIPAL CUIDADOR

Os principais cuidadores que participaram da pesquisa eram na sua maioria mulheres casadas ou morando com parceiro, sem emprego remunerado e com renda familiar de um a três salários mínimos.

Quanto a distribuição nos grupos de GMFCS, cuidadores de crianças e adolescentes classificados no nível do GMFCS I, II e III trabalhavam mais fora de casa do que seus pares que eram responsáveis por aqueles do GMFCS IV e V. Esse fato pode se dever a crianças e adolescentes de maior comprometimento funcional apresentarem mais demandas de cuidado e serem mais dependentes nas atividades, por exemplo, para alimentação e transferência, exigindo a presença de cuidadores grande parte do tempo (SUVEDBERG *et al.*, 2010; RASSAFIANI *et al.*, 2012). Esse é um importante fator que pode explicar a dificuldade dos cuidadores de indivíduos do GMFCS IV, V em assumirem vagas de trabalho remunerado.

Neste estudo, mais da metade dos cuidadores (62%), apresentou qualidade de sono ruim. Quanto a outros estudos, Rajasegaran (2016) na Malásia observou em 71%, Adiga e *et al.* (2014) na Índia, em 50% e Wayte e colaboradores (2012) na Inglaterra, em 40% das mães. Entre as razões para a má qualidade de sono do cuidador, no presente estudo foi observado que cuidadores que ofereciam mais suporte noturno tinham uma pior qualidade de sono, resultado semelhante observado na pesquisa de Tietze *et al.* (2014). Também foi observada correlação entre a pior qualidade de sono dos cuidadores e maiores notas para distúrbios do sono (EDSC

geral, DIMS e DTSV) das crianças e adolescentes, o que corrobora com os achados de outros estudos (WAYTE *et al.*, 2012; ADIGA *et al.*, 2014; TIETZE *et al.*, 2014). Esses resultados apontam para a premissa de que organizar estratégias eficientes de suporte noturno, tanto para o dependente como para o cuidador, e também realizar o diagnóstico e tratamento de distúrbios do sono nas crianças e adolescentes, seriam atitudes que poderiam interferir de forma positiva na qualidade de sono do cuidador.

Indivíduos com PC podem exigir maior tempo de cuidado por parte de seus cuidadores durante o dia e a noite (RASSAFIANI *et al.*, 2012; JACQUIER; NEWMAN, 2017). Estudos apontam que essa realidade pode afetar a saúde global do cuidador. Svedberg e colaboradores (2010) observaram relação entre distúrbios de sono de crianças com PC e a maior presença de problemas de saúde nos seus cuidadores. Wayte e colaboradores (2012) verificaram que a relação entre a má qualidade de sono da criança e da mãe pode influenciar a alta frequência de sintomas de depressão nas cuidadoras. Ou seja, uma má qualidade de sono em crianças e adolescentes com PC merece atenção tanto pelo efeito negativo neles próprios, como também pelo efeito cascata negativo em todo o ambiente ao qual eles estão inseridos, incluindo na saúde de seus principais cuidadores.

5.5 LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Esse estudo apresenta algumas limitações. No Brasil existem dois sistemas de saúde, o particular e o público. A amostra que participou do estudo frequenta em sua maioria apenas o sistema público de saúde e representa essa parcela da população.

Apesar da amostra ser proporcional quanto à maior ou menor independência funcional, a distribuição para as limitações funcionais não é simétrica. Há poucos participantes dos níveis intermediários II e III do GMFCS. Considerando a heterogeneidade com que se apresenta os comprometimentos na PC, a distribuição da amostra desse estudo pode não ter sido suficiente para contemplar de forma ampla e equilibrada às várias expressões da PC. Dessa forma, recomenda-se amostras com maior abrangência sociodemográfica e com distribuição proporcional dos participantes nos níveis do GMFCS para que esse tema seja mais bem explorado.

A EDSC é somente validada para crianças e adolescentes saudáveis, inclusive o seu valor de corte para comportamento anormal do sono. Como não há até o momento uma ferramenta validada em vários idiomas para investigar o sono de indivíduos com PC, tem sido feito uso de ferramentas como a EDSC nesse contexto. Essa é uma forma de tornar possível a exploração de características do sono dessa população e a discussão entre os achados. Pesquisas com ferramentas de avaliação objetiva do sono, como o actígrafo e a polissonografia ajudariam a compreender melhor esses distúrbios de sono.

6 CONCLUSÃO

No presente estudo a maior limitação na função motora grossa apresentou correlação com os distúrbios de iniciar e manter o sono, e a maior habilidade na função motora grossa apresentou correlação com os distúrbios de transição sono-vigília e os distúrbios do despertar. Também a maior limitação na função motora grossa foi associada aos hábitos: “dormir durante o dia” e “receber suporte noturno do cuidador”.

Foi observada prevalência alta de distúrbios do sono as crianças e adolescentes com PC. Os distúrbios de iniciar e manter o sono, em primeiro, e os distúrbios de transição sono-vigília junto com a sonolência excessiva diurna, em segundo, foram os problemas de sono mais presentes nesta amostra.

Quanto aos maiores escores dos distúrbios de iniciar e manter o sono, eles foram associados ao co-leito e ao suporte noturno do cuidador. Escores altos dos distúrbios de transição sono-vigília foram relacionados a menores idade e ao hábito de co-leito e escores maiores dos distúrbios respiratórios do sono foram associados ao hábito de co-leito.

A sonolência excessiva foi relacionada a epilepsia e ao hábito de dormir durante o dia. Paralelamente o hábito de dormir durante o dia foi associado a epilepsia e a estudar no turno escolar matutino.

Mais da metade dos cuidadores apresentaram má qualidade de sono. Não foi observada correlação significativa entre a função motora grossa das crianças e adolescentes e a qualidade de sono do seu cuidador. Contudo, cuidadores que ofereciam mais suporte noturno tinham pior qualidade de sono. Também a pior qualidade de sono do cuidador foi associada às piores notas da EDSC e aos distúrbios de iniciar e manter o sono, distúrbios de transição sono-vigília e distúrbios respiratórios do sono.

REFERÊNCIAS

ADIGA, D.; GUPTA, A.; KHANNA, M.; TALY, A. B.; THENNARASU, K. Sleep disorders in children with cerebral palsy and its correlation with sleep disturbance in primary caregivers and other associated factors. **Annals of Indian Academy of Neurology**, v. 17, n. 4, p. 473-476, 2014.

ALMEIDA, G. M. F.; NUNES, M. L. Sleep characteristics in Brazilian children and adolescents: a population-based study. **Sleep Medicine** [online], 2019.

AMARAL, O.; PEREIRA, C.; VEIGA, N.; COUTINHO, W.; CHAVES, C.; NELAS, P. Gender and age differences in the sleep habits: a cross-sectional study in adolescents. **Atención Primaria**, v. 48, p. 178-182, 2016.

AMERICAN ACADEMY OF SLEEP MEDICINE. **International Classification of Sleep Disorders**. 3ª ed. Darien: American Academy of Sleep Medicine, 2014.

ARAÚJO, P. D. P. DE. **Validação do questionário do sono infantil de Reimão e Lefèvre (QRL)**. Tese (Doutorado em Ciências) – Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. São Paulo, p. 123. 2012.

ASHWAL S.; RUSSMAN B.S.; BLASCO P.A.; MILLER, G.; SANDLER, A.; SHEVELL, M.; STEVENSON, R. Practice parameter: diagnostic assessment of the child with cerebral palsy: report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Practice Committee of the Child Neurology Society. **Neurology**, v. 62, p. 851-863, 2004.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DO SONO (ABS) (São Paulo). Congresso Brasileiro do Sono 2018. **Horários escolares e implicações no sono de adolescentes**. 2018. 14 p. Dossiê (Dossiê) - ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DO SONO (ABS), São Paulo, 2018.

ATMAWIDJAJA, R. W.; WONG, S. W.; YANG, W. W.; ONG, L. C. Sleep disturbances in Malaysian children with cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 56, n. 7 p. 681-685, 2014.

BANIA, T. A.; TAYLOR, N. F.; BAKER, R. J.; GRAHAM, H. K.; KARIMI, L. DODD, K. J. Gross motor function is an important predictor of daily physical activity in young people with bilateral spastic cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 56, p. 1163-1171, 2014.

BATISTA, B. H. B.; NUNES, M. L. Validação para língua portuguesa de duas escalas para avaliação de hábitos e qualidade de sono em crianças. **Epilepsy and Clinical Neurophysiology**, v. 12, n. 3, p. 143-148, 2006.

BAUTISTA, M.; WHITTINGHAM, K.; EDWARDS, P.; BOYD, R. N. Psychometric properties of parent and child reported sleep assessment tools in children with cerebral palsy: a systematic review. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 60, p. 162-172, 2018.

BECKUNG, E.; HAGBERG, G. Neuroimpairments, activity limitations, and participation restrictions in children with cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 44, p. 309-316, 2002.

BERRY, R. B. **Fundamentals of sleep medicine**. Philadelphia: Elsevier, 2012.

BERTOLAZI, A. N.; FAGONDES, S. C.; HOFF, L. S.; DARTORA, E. G.; MIOZZO, I. C. S.; BARBA, M. E. F.; BARRETO, S. S. M. Validation of the Brazilian Portuguese version of the Pittsburgh Sleep Quality Index. **Sleep Medicine**, v 12, p 70-75, 2011.

BLACKMER, A. B.; FEINSTEIN, J. A. Management of sleep disorders in children with neurodevelopmental disorders: a review. **Pharmacotherapy**, v. 36, n. 1, p. 84-97.

BLANKENBURG, M.; TIELZE, A.L.; HECHLER, T.; HIRSCHFELD, G.; MICHEL, E.; KOH, M.; ZERNIKOW, B. Snake: the development and validation of a questionnaire on sleep disturbances in children with severe psychomotor impairment. **Sleep Medicine**, v. 14, p. 339-351, 2013.

BOWERS, J. M.; MOYER, A. Effects of school start time on students' sleep duration, daytime sleepiness, and attendance: a meta-analysis. **Sleep Health**, v. 3, p. 423-431, 2017.

BRANDALIZE, M.; PEREIRA, É. F.; LEITE, N.; FILHO, G. L.; LOUZADA, F. M. Effect of morning school on sleep and anthropometric variables in adolescents: a follow-up study. **Chronobiology International**, v. 28, p. 779-785, 2011. BROWN, K. M.; MALOW, B. A. Pediatric Insomnia. **CHEST**, p. 149-155, 2016.

BRUIN, E. J.; RUN, C.; STAAKS, J.; MEIJER, A. M. Effects of sleep manipulation on cognitive functioning of adolescents: A systematic review. **Sleep Medicine Reviews**, v. 32, p. 45-57, 2017.

BRUNI, O.; OTTAVIANO, S.; GUIDETTI, V.; ROMOLI, M.; INNOCENZI, M.; CORTESI, F.; GIANNOTTI, F. The sleep disturbance scale for children (SDSC) construction and validation of an instrument to evaluate sleep disturbances in childhood and adolescence. **Sleep Research**, v. 5, p. 251-261, 1996

BUYSSE, D. J.; REYNOLDS III, C. F.; MONK, T. H.; BERMAN, S. R.; KUPFER, D. J. The Pittsburgh Sleep Quality Index: a new instrument for psychiatric practice and research. **Psychiatry Research**, v. 28, p. 193-213, 1989.

CANS, C. Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 42, p. 816-824, 2000.

CANS, C.; DOLK, H.; PLATT, J. J.; VOLVER, A.; PRASAUSKIENE, A.; KRÄGELOH-MANN, I. Recommendations from the SCPE collaborative group for defining and classifying cerebral palsy. *In*: The definition and classification of cerebral palsy. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 49, p. 35-38, 2007.

CARAVIELLO, E. Z.; CASSEFO, V.; CHAMLIAN, T. R. Estudo epidemiológico dos pacientes com paralisia cerebral atendidos no Lar Escola São Francisco. **Revista Medicina de Reabilitação**, v. 25, n. 3, p. 63-67, 2006.

CARISSIMI, A.; DRESCH, F.; MARTINS, A. C.; LEVANDOVSKI, E. R.; ADAN, A.; NATALE, V.; MARTONI, M.; HIDALGO, M. P. The influence of school time on sleep patterns of children and adolescents. **Sleep Medicine**, v. 19, p. 33-39, 2016.

CARPENTER, J. S.; ROBILLARD, R.; HICKIE, I. B. Variations in the sleep-wake cycle from childhood to adulthood: chronobiological perspectives. **ChronoPhysiology and Therapy**, v. 5, p. 37-49, 2015.

CHAPUT, J.P.; JANSSEN, I. Sleep duration estimates of Canadian children and adolescents. **Journal of Sleep Research**, v. 25, p. 541-548, 2016.

CHIANG, J.; AMIN, R. Respiratory care considerations for children with medical complexity. **Children**, v. 4, n. 41, 2017.

CLARK, J. O.; FERNANDEZ-BECKER, N. Q.; REGALIA, K. A.; TRIADAFILOPOULOS, G. Baclofen and gastroesophageal reflux disease: seeing the forest through the trees. **Clinical and Translational Gastroenterology**, v. 9, n. 3, 2018.

COBEN, R. M.; WEINTRAUB, A.; DIMARINO, A. J.; COHEN, S. Gastroesophageal reflux during gastrostomy feeding. **Gastroenterology**, v. 106, p. 13-18, 1994.

COGEN, J. D; LOGHMANEE, D. A. Sleep-Related Movement Disorders. *In*: SHELDON, S. H.; FERBER, R.; KRYGER, M. H.; GOZAL, D. **Principles & Practice of Pediatric Sleep Medicine**. 2^a ed. Philadelphia: Elsevier Saunders, p. 333-336, 2014.

DESAYES-JULLIAN, I.; REVOL, B.; CHAREYRE, E.; CAMUS, P.; VILLIER, C.; BOREL, J. C.; PEPIN, J. L.; JOYEUX-FAURE, M. Impact of concomitant medications on obstructive sleep apnoea. **British Journal of Clinical Pharmacology**, v. 83, p. 688-708, 2017.

DOLEZAL, B. A.; NEUFELD, E. V.; BOLAND, D. M.; MARTIN, J. L.; COOPER, C. B. Interrelationship between sleep and exercise: a systematic review. **Advances in Preventive Medicine**, v. 2017, p. 1-14, 2017.

DOLLMAN, J.; MATRICCIANI, L.; BOOTH, V.; BLUNDEN, S. Secular trends in Australian school children's sleep and perceived importance of sleep between 1985 and 2013. **Acta Paediatrica**, v. 106, n. 8, p. 1341-1347, 2017.

ECKERT, D. J.; JORDAN, A. S.; MERCHIA, P.; MALHOTRA, A. Central sleep apnea: pathophysiology and treatment. **Chest**, v. 131, n. 2, p. 595-607, 2007.

EKK, M. N.; OLSSON, K.; LINDH, K.; ASKLJUNG, B.; PÅHLMAN, M.; CORNELIUSSON, O.; HIMMELMANN, K. Intrathecal baclofen in dyskinetic cerebral palsy: effects on function and activity. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 60, n. 1, p. 94-99, 2018.

EKSTEDT, M.; NYBERG, G.; INGRE, M.; EKBLÖM, O.; MARCUS, C. Sleep, physical activity and BMI in six to ten-year-old children measured by accelerometry: a cross-sectional study. **International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity**, v. 10, n. 82, p. 1-10, 2013.

ELIASSON, A.C.; KRUMLINDE-SUNDHOLM, L.; RÖSBLAD, B.; BECKUNG, E.; ARNER M.; ÖHRVALL A.M.; ROSENBAUM P. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 48, p.549-554, 2006.

FALEIROS, F; DE PAULA, E. D. Paralisia cerebral tetraplégica e constipação intestinal: avaliação da reeducação intestinal com uso de massagens e dieta laxante. **Escola de Enfermagem da USP**, v. 47, n. 4, p. 836-842, 2013.

FELDEN, É. P. G.; FILIPIN, D.; BARBOSA, D. G.; ANDRADE, R. D.; MEYER, C.; LOUZADA, F. M. Fatores associados à baixa duração do sono em adolescentes. **Revista Paulista de Pediatria**, v. 34, p. 64-70, 2016.

FERREIRA, V. R.; CARVALHO, L. B. C.; RUOTOLO, F.; MORAIS, J. F. DE; PRADO, L. B. F.; PRADO, G. F. Sleep disturbance scale for children: translation, cultural adaptation, and validation. **Sleep Medicine**, v. 10, p. 457-463, 2009.

FITZGERALD, D. A.; FOLLETT, J.; VAN ASPEREN, P. P. Assessing and managing lung disease and sleep disordered breathing in children with cerebral palsy. **Paediatric Respiratory Reviews**, v. 10, p. 18-24, 2009.

FONTENELLE, L. Neurologia na adolescência. **Jornal de Pediatria**, v. 77, n. 2, p. 205-216, 2001.

GAJEWSKA, E.; SOBIESKA, M.; SAMORSKI, W. Associations between manual abilities, gross motor function, epilepsy, and mental capacity in children with cerebral palsy. **Iran Journal of Child Neurology**, v.8, n. 2, p. 42-52.

GARCIA, J.; WICAL, B.; WICAL, W.; SCHAFFER, L.; WICAL, T.; WENDORF, H.; ROIKO, S. Obstructive sleep apnea in children with cerebral palsy and epilepsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 58, p. 1057-1062, 2016.

GEIB, L. R. C. Desenvolvimento dos estados de sono na infância. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 60, n. 3, p. 323-326, 2007.

GIORELLI, A. S.; PASSOS, P.; CARNAVAL, T.; GOMES, M. M. Excessive daytime sleepiness and epilepsy: a systematic review. **Epilepsy Research and Treatment**, 2013.

GRAHAM, H. K.; ROSENBAUM, P.; PANETH, N.; DAN, B.; LIN, J. P.; DAMIANO, D. L.; BECHER, J. G.; GAEBLER-SPIRA, D.; COLVER, A.; REDDHOUGH, D. S.; CROMPTON, K. W.; LEBER, R. L. Cerebral Palsy. **Nature Reviews Disease Primers**, v. 2, p. 1-24, 2016.

GRUBER, R.; SOMERVILLE, G.; ENROS, P.; PAQUIN, S.; KESTLER, M.; GILLIES-POITRAS, E. Sleep efficiency (but not sleep duration) of healthy school-age children is associated with grades in math and languages. **Sleep Medicine**, v. 15, p. 1517-1525, 2014.

GUILLEMINAULT, C.; FLAGG, W. Effect of baclofen on sleep-related periodic leg movements. **Annals of Neurology**, v. 15, n. 3, p. 234-239, 1984.

HAGENAUER, M. H.; LEE, T. M. The neuroendocrine control of the circadian system: adolescent chronotype. **Frontiers in neuroendocrinology**, v. 33, n. 3, p. 211-229, 2012.

HELLBRÜGGE, R.; LANGE, E.; STEHR, R. K. Circadian periodicity of physiological functions in different stages of infancy and childhood. **Annals New York Academy of Sciences**, v. 117, p. 361-373.

HEMMINGSSON, H; STENHAMMAR, A. M.; PAULSSON, K. Sleep problems and the need for parental night-time attention in children with physical disabilities. **Child: care, health and development**, v. 35, n. 1, p. 89-95, 2008.

HIDECKER, M.J.C.; PANETH, N.; ROSENBAUM, P.L.; KENT, R.D.; LILLIE, J.; EULENBERG, J.B.; CHESTER, K.; JOHNSON, B.; MICHALSEN, L.; EVATT, M.; TAYLOR, K. Developing and validating the Communication Function Classification System (CFCS) for individuals with cerebral palsy. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 53, n. 8, p. 704-710, 2011.

HIMMELMANN, K.; BECKUNG, E.; HAGBERG, G.; UVEBRANT, P. Gross and fine motor function and accompanying impairments in cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 48, p. 417-423, 2006.

HIMMELMANN, K. UVEBRANT, P. The panorama of cerebral palsy in Sweden part XII shows that patterns changed in the birth years 2007-2010. **Acta Paediatrica**, v. 107, p. 462-468, 2018.

HORWOOD, L.; MOK, E.; LI, P.; OSKOUI, M.; SHEVELL, M.; CONSTANTIN, E. Prevalence of sleep problems and sleep-related characteristics in preschool- and school-aged children with cerebral palsy. **Sleep Medicine**, v. 50, p. 1-6, 2018.

HIRSHKOWITZ, M.; WHITON, K.; ALBERT, S. M.; ALESSI, C.; BRUNI, O.; DONCARLOS, L.; HAZEN, N.; HERMAN, N.; HERMAN, J.; KATZ, E. S.; KHEIRANDISH-GOZAL, L.; NEUBAUER, D. N.; O'DONNELL, A. E.; OHAYON, M.; PEEVER, J.; RAWDING, R.; SACHDEVA, R. C.; SETTERS, B.; VITIELLO, M. V.; WARE, C. J.; HILLARD, A. National Sleep Foundation's sleep time duration recommendations: methodology and results summary. **Sleep Health**, v. 1, p. 40-43, 2015.

HSIANO, K. H., NIXON, G. M. The effect of treatment of obstructive sleep apnea on quality of life in children with cerebral palsy. **Research in Developmental Disabilities**, v. 29, n. 133-140, 2008.

HYSING, M.; PALLESEN, S.; STORMARK, K. M.; JAKOBSEN, R.; LUNDERVOLD, A. J.; SIVERTSEN, B. Sleep and use of electronic devices in adolescence: results from a large population-based study. **BMJ Open**, v. 5e, 2015.

IGLOWSTEIN, I.; JENNI, O. G.; MOLINARI, L.; LARGO, R. H. Sleep duration from infancy to adolescence: reference values and generational trends. **Pediatrics**, v. 111, n. 2, p. 302-307, 2003.

ITANI, O.; JIKE, M.; WATANABE, N.; KANEITA, Y. Short sleep duration and health outcomes: a systematic review, meta-analysis, and meta-regression. **Sleep Medicine**, v. 32, p. 246-256, 2017.

JACQUIER, D.; NEWMAN, C. J. Co-sleeping in school-aged children with a motor disability: a comparative population-based study. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 59, p. 420-426, 2016.

JAIN, S. V.; GLAUSER, T. A. Effects of epilepsy treatments on sleep architecture and daytime sleepiness: an evidence-based review of objective sleep metrics. **Epilepsia**, v. 55, n. 1, p. 26-37, 2014.

JAN, J. E.; BAX, M. C. O.; OWENS, J. A.; IPSIROGLU, O. S.; WASDELL, M. B. Neurophysiology of circadian rhythm sleep disorders of children with

neurodevelopmental disabilities. **European Journal of Paediatric Neurology**, v. 16, p. 403-412, 2012.

JONSSON, U.; EEK, M. N.; SUNNERHAGEN, K. S.; HIMMELMANN, K. Cerebral palsy prevalence, subtypes, and associated impairments: a population-based comparison study of adults and children. **Developmental Medicine & Child Neurology**, 2019.

KHURANA, R. K. Sweating Disorders. *In*: AMNOFF, M. J.; DAROFF, R. B. **Encyclopedia of The Neurological Sciences**. 2^a ed. Oxford: Elsevier, 2014, p. 359-362.

KENNES, J.; ROSENBAUM, P.;HANNA, S. E.; WALTER, S.; RUSSELL, D.; RAINA, P.; BARTLETT, D.; GALUPPI, B. Health status of school-aged children with cerebral palsy: information from a population-based sample. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v 44, p 240-247, 2002.

KOH, S.; WARD, S. L.; LIN, M.; CHEN, L. S. Sleep apnea treatment improves seizure control in children with neurodevelopmental disorders. **Pediatric Neurology**, v. 22, n.1, p. 36 - 39.

KOHRMAN, M. Idiopathic Hypersomnia *In*: SHELDON, S. H.; FERBER, R.; KRYGER, M. H.; GOZAL, D. **Principles & Practice of Pediatric Sleep Medicine**. 2^a ed. Philadelphia: Elsevier Saunders, p. 153-158, 2014.

KOHYAMA, J. A. Quantitative assessment of the maturation of phasic motor inhibition during REM sleep. **Neurological Sciences**, v. 143, p. 150-155.

KOTAGAL, S. Narcolepsy. *In*: SHELDON, S. H.; FERBER, R.; KRYGER, M. H.; GOZAL, D. **Principles & Practice of Pediatric Sleep Medicine**. 2^a ed. Philadelphia: Elsevier Saunders, p. 143-151, 2014.

KOTAGAL, S.; GIBBONS, V. P.; STITH, J. A. Sleep abnormalities in patients with severe cerebral palsy. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 36, p. 304-311, 1994.

KOTAGAL, P.; YARDI, N. The relationship between sleep and epilepsy. **Seminars in Pediatric Neurology**, v. 15, p. 42-49, 2008.

KOYUNCU, E.; TÜRNKKANI, M. H.; SARIKAYA, F. G.; ÖZGIRGIN, N. Sleep disorders breathing in children with cerebral palsy. **Sleep Medicine**, v. 30, p. 146-150, 2017.

KRAUSE, A. J.; SIMON, E. B.; MANDER, B. A.; GREER, S. M.; SALETIN, J. M.; GOLDSTEIN-PIEKARSKI, A. N.; WALKER, M. P. The sleep-deprived human brain. **Nature Reviews Neuroscience**, v. 18, p. 404-418, 2017.

KULAK, W.; SOBANIEC, W. Risk factors and prognosis of epilepsy in children with cerebral palsy in north-eastern Poland. **Brain & Development**, v. 27, p. 499-506, 2003.

LEE, B. H. Relationship between gross motor function and the function, activity and participation components of the International Classification of Functioning in children with spastic cerebral palsy. **The Journal of Physical Therapy Science**, v. 29, p. 1732-1736, 2017.

LEITE, J. M. R. S.; FERREIRA, V. R.; PRADO, L. F.; PRADO, G. F.; MORAIS, J. F.; CARVALHO, L. B. C. TuCASA questionnaire for assessment of children with obstructive sleep apnea: validation. **Sleep Medicine**, v. 16, p. 265-269, 2015.

LI, S.; JIN, X.; YAN, C.; WU, S.; JIANG, F.; SHEN, X. Bed- and room-sharing in Chinese school-aged children: prevalence and association with sleep behaviors. **Sleep Medicine**, v. 9, p. 555-563, 2008.

LOUCA, M.; SHORT, M. A. The effect of one night's sleep deprivation on adolescent neurobehavioral performance. **Sleep**, v. 37, n. 11, p. 1799-1807, 2014.

LOUIS, J.; CANNARD, C.; BASTUJI, H.; CHALLAMEL, M. J. Sleep ontogenesis revisited: a longitudinal 24-hour home polygraphic study on 15 normal infants during the first two years of life. **Sleep**, v. 20, n. , 323-333, 1997.

LOUTER, M.; SLOUN, R. J. G.; PEVERNAGIE, D. A. A.; ARENDS, J. B. A. M.; CLUITMANS, P. J.; BLOEM, B. R.; OVERREM, S. Subjectively impaired bed mobility in Parkinson disease affects sleep efficiency. **Sleep Medicine**, v. 14, p. 668-674, 2013.

LUNDY, C. T.; DOHERTY, G. M.; FAIRHURST, C. B. Botulinum toxin type A injections can be an effective treatment for pain in children with hip spasms and cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 51, p. 705-710.

MAGANTI, R.; HAUSMAN, N.; KOEHN, M.; SANDOK, E.; GLURICH, I.; MUKESH, B. N. Excessive daytime sleepiness and sleep complaints among children with epilepsy. **Epilepsy & Behavior**, v. 8, p. 272-277, 2006.

MALLAMPALLI, M.; CARTER, C. L. Exploring sex and gender differences in sleep health: a society for women's health research report. **Women's Health**, v. 23, n. 7, p. 553-562, 2014.

MARX, C.; RODRIGUES, E. M.; RODRIGUES, M. M.; VILANOVA, L. C. P. Depressão, ansiedade e sonolência diurna em cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral. **Revista Paulista de Pediatria**, v. 29, n. 4, p. 483-488, 2011.

MARCA, G. D.; FRUSCIANTE, R.; DITTONI, S.; VOLLONO, C.; LOSURDO, A.; TESTANI, E.; SCARANO, E.; COLICCHIO, S.; IANNACCONE, E.; TONALI, P.; RICCI,

E. Decreased nocturnal movements in patients with facioscapulohumeral muscular dystrophy. **Journal of Clinical Sleep Medicine**, v. 6, n. 3, p. 276-280, 2010.

MCGRAW, K.; HOFFMANN, R.; HARKER, C.; HERMAN, J. H. The development of circadian rhythms in a human infant. **Sleep**, v. 22, n. 3, p. 303-310, 1999.

MELLO, L.; LOUZADA, F M; MENNA-BARRETO, L. Effects of school schedule transition on sleep-wake cycle of Brazilian adolescents. **Sleep and Hypnosis**, v. 3, n.3, p. 106-111, 2001.

MÉLO, T. R.; YAMAGUCHI, B.; SILVA, A. Z.; ISRAEL, V. L. Motor abilities, activities, and participation of institutionalized Brazilian children and adolescents with cerebral palsy. **Motriz: Revista de Educação Física**, v. 23, n. 2, 2017.

MILLER, M. A.; KRUISBRINK, M.; WALLACE, J.; JI, C.; CAPPUCCIO, F. P. Sleep duration and incidence of obesity in infants, children, and adolescents: a systematic review and meta-analysis of prospective studies. **Sleep**, v. 41, n. 4, p. 1-19, 2018.

MINDELL, J. A.; OWENS, J. A. **A clinical guide to pediatric sleep – Diagnosis and Management of Sleep Problems**. 3^a ed. Philadelphia: Wolters Kluwer, 2015.

MOCKFORD, M. CAULTON, J. M. The pathophysiological basis of weakness in children with cerebral palsy. **Pediatric Physical Therapy**, v. 22, n. 2, p. 222-233, 2010.

MOL, E. M; MONBALIU, E.; VEM, M.; VERGOTE, M.; PRINZIE, P. The use of night orthoses in cerebral palsy treatment: sleep disturbance in children and parental burden or not? **Research in Developmental Disabilities**, v. 33, p. 341-349, 2012.

MORAN, C. A.; CARVALHO, L. B. C.; PRADO, L. B. F.; PRADO, G. F. Sleep disorders and starting time to school impair balance in 5-year-old children. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, v. 63, n. 3-A, p. 571-576, 2005.

MÖRELIUS, E.; HEMMINGSSON, H. Parents of children with physical disabilities – perceived health in parents related to the child's sleep problems and need for attention at night. **Child: care, health and development**, v. 40, n. 3, p. 412-418, 2014.

MORGAN, P.; MCGINLEY, J. Capítulo 20 - Cerebral Palsy. *In*: DAY, B. L.; LORD, S. R. **Handbook of clinical Neurology – Balance, Gait and Falls**. Elsevier B. V., v. 159, p. 323-336, 2018.

MORGAN, D.; TSAI, S. C. Sleep and the endocrine system. **Sleep Medicine Clinics**, v. 11, n. 1, p. 115-126, 2016.

MORSE, A. M.; KELLY-PIEPER, K.; KOTHARE, S. V. Management of excessive daytime sleepiness in narcolepsy with baclofen. **Pediatric Neurology**, n. 93, p. 39-42, 2019.

MUNYUMU, K.; IDRO, R.; ABBO, C.; KADDUMUKASA, M.; KATABIRA, E.; MUPERE, E.; KAKOOZA-MWESIGE, A. Prevalence and factors associated with sleep disorders among children with cerebral palsy in Uganda; a cross-sectional study. **BMC Pediatrics**, v. 18, n. 1, 2018.

MUTCH, L.; ALBERMAN, E.; HAGBERG, B.; KODAMA, K. PERAT, M. V. cerebral palsy epidemiology: where are we now and where are we going. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 34, p. 547-555, 1992.

MUTLU, A.; BÜGÜSAN, S.; KARA, ÖZGÜN, K. K. Impairments, activity limitations, and participation restrictions of the international classification of functioning, disability, and health model in children with ambulatory cerebral palsy. **Saudi Medical Journal**, v. 38, n. 2, p. 176-185, 2017.

NEWMAN, C. J.; O'REGAN, M. ; HENSEY, O. Sleep disorders in children with cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 48, p. 564-568, 2006.

NUNES, M. L.; KAMPPFF, J. P. R.; SADEH, A. BISQ questionnaire for infant sleep assessment: translation into Brazilian portuguese. **Sleep Science**, v. 5, n. 3, p. 89-91, 2012.

O'BRIEN, L. M. The neurocognitive effects of sleep disruption in children and adolescents. **Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America**, v. 18, n. 4, p. 813-823, 2009.

OKEN, B. S.; FONAREVA, I.; WAHBEH, H. Stress-related cognitive dysfunction in dementia caregivers. **Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology**, v. 24, n. 4, p. 191-198, 2011.

ORLIN, M. N.; PALISANO, R. J.; CHIARELLO, L. A.; KANG, L. J.; POLANSKY, M.; ALMASRI, N.; MAGGS, J. Participation in home, extracurricular, and community activities among children and young people with cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 52, p. 160-166, 2010.

OWENS, J. A. Classification and Epidemiology of Childhood Sleep Disorders. **Primary Care: Clinics in Office Practice**, v. 35, n. 3, p. 533-546, 2008.

OWENS, J. A.; ROSEN, C. L.; MINDELL, J. A.; KIRCHNER, H. L. Use of pharmacotherapy for insomnia in child psychiatry practice: a national survey. **Sleep Medicine**, v. 11, p. 692-700, 2010.

OWENS, J. A.; DEARTH-WESLEY T.; HERMAN, A. N.; OAKES, J. M.; WHITAKER, R. C. A quasi-experimental study of the impact of school start time changes on adolescent sleep. *Sleep Health*, v. 3, n. 6, p. 437-443, 2017.

OWENS, J. A. **Behavioral sleep problems in children**. Up To Date, 14 de janeiro de 2019, disponível em: <https://www.uptodate.com/contents/behavioral-sleep-problems-in-children>. Acessado em: 18 de junho de 2019.

OYEGBILE, T. O. Pediatric sleep disorders. *In*: CRIVER, D.; THOMAS, S. S. **Complex Disorders in Pediatric Psychiatry**. Elsevier, p. 117-128, 2018.

PALISANO, R. J.; ROSENBAUM, P.; BARTLETT, D.; LIVINGSTON, M. H. Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 50, p. 744-750, 2008.

PALISANO, R.; ROSENBAUM, P.; WALTER, S.; USSEL, D.; WOOD, E.; GALUPPI, B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 39, p. 214-223, 1997.

PANETH, N. Establishing the Diagnosis of Cerebral Palsy. **Clinical Obstetrics and Gynecology**, v. 51, n. 4, p. 742-748, 2008.

PFEIFER, I. L.; SILVA, D. B. R.; FUNAYAMA, C. A. R.; SANTOS, J. L. Classification of cerebral palsy: association between gender, age, motor type, topography and gross motor function. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, v. 67, p. 1057-1061, 2009.

PINQUART, M.; SÖRENSEN. Correlates of Physical Health of Informal Caregivers: a meta-analysis. **Journal of Gerontology**, v. 62B, n. 2, p. 126-137, 2007.

PIRES, P. J. S.; MATTIELLO, R.; LUMERTZ, M. S.; MORSCH, T. P.; FAGONDES, S. C.; NUNES, M. L.; GOZAL, D.; STEIN, R. T. Validation of the Brazilian version of the pediatric obstructive sleep apnea screening tool questionnaire. **Pediatrics**, v. 95, v. 2, p. 231-237, 2019.

RAJASEGARAN, S. Pathological sleep disorders among caregivers of children with cerebral palsy. **Indian Journal of Applied Research**, v. 6, n. 3, p. 510-512, 2016.

RASSAFIANI, M.; KAHJOOGH, M. A.; HOSSEINI, A.; SAHAF, R. Time use in mothers of children with cerebral palsy: a comparison study. **Hong Kong Journal of Occupational Therapy**, v. 22, p. 70-74, 2012.

RIGNEY, G.; ALI, N. S.; CORKUM, P.; BROWN, C. A.; CONSTANTIN, E.; GODBOUT, R.; HANLON-DEARMAN, A.; IPSIROGLU, O.; REID, G. J.; SHEA, S.; SMITH, I. M.; LOOS, M. V.; WEISS, S. K. A systematic review to explore the feasibility of a behavioral sleep intervention for insomnia in children with neurodevelopmental disorders: a transdiagnostic approach. **Sleep Medicine Reviews**, v. 41, p. 244-254, 2018.

ROFFWARG, H. P.; MUZIO, J. N.; DEMENT, W. C. Ontogenetic development of the human sleep-dream cycle. **Science**, v. 152, p. 604-619, 1966.

ROMEO, D. M.; BROGNA, C.; QUINTILIANI, M.; BARANELLO, G.; PAGLIANO, E.; CASALINO, T.; SACCO, A.; RICCI, D.; MALLARDI, M.; MUSTO, E.; SIVO, S.; COTA, F.; BATTAGLIA, D.; BRUNI, O.; MERCURI, E. Sleep disorders in children with cerebral palsy: neurodevelopmental and behavioral correlates. **Sleep Medicine**, v. 15, p 213-218, 2014.

ROSENBAUM, P. Cerebral palsy: what parents and doctors want to know. **BMJ**, London, v. 326, p.970-974, 2003.

ROSENBAUM, P.; GORTER, J. W. The 'F-words' in childhood disability: I swear this is how we should think! **Child: care, health and development**, v. 38, n. 4, p. 457-463, 2012.

ROSENBAUM, P.; PANETH, N.; LEVITON, A.; GOLDSTEIN, M.; BAX, M. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *In*: The definition and classification of cerebral palsy. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 49, p. 8-14, 2007.

ROSENBAUM, P.; STEWART, D. The world health organization international classification of functioning, disability, and health: a model to guide clinical thinking, practice and research in the field of cerebral palsy. **Seminars in Pediatric Neurology**, v. 11, n. 1, p. 5-10, 2004.

RUITER, I.; OLMEDO-REQUENA, R.; SÁNCHEZ-CRUZ, J.; JIMÉNEZ-MOLEÓN, J. Changes in sleep duration in Spanish children aged 2-14 years from 1987 to 2011. **Sleep Medicine**, v. 25, n. 5, p. 541-548, 2016.

RUSSEL, D. J.; ROSENBAUM, P. L.; CADMAN, D. T.; GOWLAND, C.; HARDY, S.; JARVIS, S. The gross motor function measure: a means to evaluate the effects of physical therapy. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v 31, p 341-352, 1989.

RUSSEL, D. J.; ROSENBAUM, P. L.; WRIGHT, M.; AVERY, L. M. **Gross Motor Function Measure (GMFM-66 & GMFM-88): User's Manual**. 2^a ed. Londres: MacKeith Press, 2013.

RUSSO, P. M.; BRUNI, O.; LUCIDI, F.; FERRI, R.; VIOLANI, C. Sleep habits and circadian preference in Italian children and adolescents. **Journal of Sleep Research**, v. 16, n. 2, p. 163-169, 2007.

SADEH, A.; RAVIV, A.; GRUBER, R. Sleep patterns and sleep disruptions in school-age children. **Developmental Psychology**, v. 36, n. 3, p. 291-301, 2000.

SAHRMANN, A. S.; STOTT, N. S.; BEDIER, T. F.; FERNANDEZ, J. W.; HANDSFIELD, G. G. Soleus muscle weakness in cerebral palsy: muscle architecture revealed with diffusion tensor imaging. **PLoS ONE**, v. 14, n. 2, 2019.

SANDELLA, D. E.; O'BRIEN, L. M.; SHANK, L. K.; WARSCHAUSKY, S. A. Sleep and quality of life in children with cerebral palsy. **Sleep Medicine**, v. 12, n. 3, p. 252-256, 2011.

SANGER, T. D. Movement Disorders in Cerebral Palsy. **Journal of Pediatric Neurology**, v. 13, n. 4, p. 198-207, 2015.

SANTOS, A. N.; PAVÃO, S. L.; CAMPOS, A. C.; ROCHA, N. A. C. F. International classification of functioning, disability and health in children with cerebral palsy. **Disability & Rehabilitation**, v. 34, n. 12, p. 1053-1058, 2012.

SANTOS, L. H. C.; GRISOTTO, K. P.; RODRIGUES, D. C. B.; BRUCK, I. School inclusion of children and adolescents with cerebral palsy: is this possible for all of them in our days? **Revista Paulista de Pediatria**, v. 29, n. 3, p. 314-319, 2011.

SATO, H.; IWASAKI, T.; YOKOYAMA, M.; INOUE, T. Monitoring of body position and motion in children with severe cerebral palsy for 24 hours. **Disability and Rehabilitation**, v. 36, n. 14, p. 1156-1160, 2014.

SCHELERETH, T.; DIETERICH, M.; BIRKLEIN, F. Hyperhidrosis – causes and treatment of enhanced sweating. **Deutsches Ärzteblatt International**, v. 106, n. 3, p. 32-37, 2009.

SCHER, M. S. Ontogeny of EEG-sleep form neonatal through infancy periods. **Sleep Medicine**, v. 9, p. 615-636, 2008.

SEDDON, P. C.; KHAN, Y. Respiratory problems in children with neurological impairment. **Archives of Disease in Childhood**, v. 88, n. 1, 2003.

SELLERS, D.; MANDY, A.; PENNINGTON, L.; HANKINS, M.; MORRIS, C. Development and reliability of a system to classify the eating and drinking ability of people with cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 56, p. 245-251, 2014.

SELLIER, E.; ULDALL, P.; CALADO, E.; SIGURGARDOTTIR, S.; TORRIOLI, M. G.; PLATT, J. M.; CANS, C. Epilepsy and cerebral palsy: characteristics and trends in children born in 1976-1998. **Official Journal of the European Paediatric Neurology Society**, v. 16, p. 48-55, 2012.

SHIMADA, M.; TAKAHASHI, K.; SEGAWA, M.; HIGURASHI, M.; SAMEJIM, M.; HORIUCHI, K. Emerging and entraining patterns of the sleep-wake rhythm in preterm and term infants. **Brain & Development**, v. 21, p. 468-473, 1999.

SIDHOUM, L.; AMADDEO, A.; ARROYO, J. O.; SANCTIS, L.; KHIRANI, S.; FAUROUX, B. Parent-child co-sleeping in children with co-morbid conditions and sleep-disordered breathing. **Sleep and Breathing**, v. 23, n. 1, p. 327-332, 2018.

SILVA, C. O. S.; KAWATA, R. A.; SANTANA L. A. Prevalência da sobrecarga psicossocial e dos sintomas osteomusculares em cuidadores de crianças com paralisia cerebral. **Fisioterapia Brasil**, v. 12, n. 3, p. 173-177, 2011.

SILVA, F. G.; SILVA, X. R.; BRAGA, L. B.; NETO, A. S. Portuguese children's sleep habits questionnaire – validation and cross-cultural comparison. **Pediatria**, v. 90, n. 1, p. 78-84, 2014.

SLEIGH, G.; BROCKLEHURST, P. Gastrostomy feeding in cerebral palsy: a systematic review. **Archives of Disease in Childhood**, v. 89, p.534-539, 2004.

SMITH, B. P.; HAZELTON, P. C.; THOMPSON, K. R.; TRIGG, J. L.; ETHERTON, H. C.; BLUNDEN, S. L. A multispecies approach to co-sleeping – Integrating human-animal co-sleeping practices into our understanding of human sleep. **Human Nature**, v. 28, n. 3, p. 255-273, 2017.

SVEDBERG, L. E.; ENGLUND, E.; MALKER, H.; STENER-VICTORIN, E. Comparison of impact on mood, health, and daily living experiences of primary caregivers of walking and non-walking children with cerebral palsy and provided community services support. **European Paediatric Neurology Society**, v. 14, p. 239-246, 2010.

The definition and classification of cerebral palsy. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 49, p. 1-44, 2007.

THIRION, M.; CHALLAME, M. J. **Le sommeil le rêve et l'enfant**. Paris: Albin Michel, 2011.

THORLEIFSDOTTIR, B.; BJÖRNSSON, J. K.; BENEDIKTSÐOTTIR, B.; GISLASON, T.; KRISTBJARNARSON. Sleep and sleep habits from childhood to young adulthood over a 10-years period. **Journal of Psychosomatic Research**, v. 53, p. 529-537, 2002.

TIETZE, A.; ZERNIKOW, B.; MICHEL, E.; BLANKENBURG, M. Sleep disturbances in children, adolescents, and young adults with severe psychomotor impairment: impact on parental quality of life and sleep. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 56, p. 1187-1193, 2014.

TOBALDINI, E.; COSTANTINO, G.; SOLBIATI, M.; COGLIATI, C.; KARA, T.; NOBILI, L.; MONTANO, N. Sleep, sleep deprivation, autonomic nervous system and cardiovascular diseases. **Neuroscience & Biobehavioral Reviews**, v. 74, p. 321-329, 2017.

UMEMURA, G. S.; PINHO, J. P.; GONÇALVES, B. S. B.; FURTADO, F.; FORNER-CORDERO, A. Social jetlag impairs balance control. **Scientific Reports**, v. 8, n. 9406, 2018.

VOORMAN J.M.; DALLMEIJER A.J.; KNOL D.L.; LANKHORST G.J.; BECHER J.G. Prospective longitudinal study of gross motor function in children with cerebral palsy. **Archives Physical Medicine and Rehabilitation**, v. 88, p. 871-876, 2007.

VUGT, M. E.; JOLLES, J.; OSCH, L.; STEVENS, F.; AALTEN, P.; LOUSBERG, R.; VERHEY, F. R. J. Cognitive functioning in spousal caregivers of dementia patients: findings from the prospective MAASBED study. **Age and Ageing**, v. 35, p. 160-166, 2006.

WALLACE, S.J. Epilepsy in cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 43, p.713-717, 2001.

WALTERS, A. S. The Normal Motor System. *In*: CHOKROVERTY, S.; ALLEN, R. P.; WALTERS, A. S.; MONTAGNA, P. **Sleep and movement disorders**. 2^a ed. Nova lorque: Oxford University Press, 2013, p. 101-114, 2013.

WANG, Y.; ZHANG, M.; QU, W.; HUANG, Z. The mutual interaction between sleep and epilepsy on the neurobiological basis and therapy. **Current Neuropharmacology**, v. 16, n. 1, p. 5-16, 2018.

WAYTE, S.; MCCAUGHEY, E.; HOLLEY, S.; ANNAZ, D.; HILL, C. M. Sleep problems in children with cerebral palsy and their relationship with maternal sleep and depression. **Acta Paediatrica**, v. 101, p. 618-623, 2012.

WILKINSON, D. J., BAIKIE, G., BERKOWITZ, R. G., REDDIHOUGH, D. Awake upper airway obstruction in children with spastic quadriplegic cerebral palsy. **Paediatrics and Child Health**, v. 42, p. 44-48, 2006.

WIMALASUNDERA, N.; STEVENSON, V. L. Cerebral Palsy. **Practical Neurology**, v. 16, p. 184-194, 2016.

World Health Organization (WHO). **International classification of functioning, disability and health (ICF)**. World Health Organization, Geneva, 2001. Disponível em: <https://www.who.int/classifications/icf/en/>

WOOD, E.; ROSENBAUM, P. The gross motor function classification system for cerebral palsy: a study of reliability and stability over time. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 42, p. 292-296, 2000.

ZHOU, J. Y.; LOWE, E.; CAHILL-ROWLEY, K.; MAHTANI, G. B.; YOUNG, J. L.; ROSE, J. Influence of impaired selective motor control on gait in children with cerebral palsy. **Children's Orthopaedics**, v. 13, p. 73-81, 2019.

ZUCULO, G. M.; KNAP, C. C. F.; PINATO, L. Correlação entre sono e qualidade de vida na paralisia cerebral. **CoDas**, São Paulo, v. 26, n. 6, p.447-456, 2014.

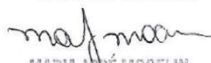
APÊNDICE 1 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Nós, Andréa Obrecht, Ana Chrystina de Souza Crippa, Marise Bueno Zonta, Luciana Maltauro e Marcela Almeida Fischer pesquisadores da Universidade Federal do Paraná, estamos convidando o Senhor, a Senhora, você pais ou responsáveis do (a) filho (a) com diagnóstico de Paralisia Cerebral a participar de um estudo intitulado "FUNÇÃO MOTORA GROSSA NA PARALISIA CEREBRAL: RELAÇÃO COM DISTÚRBIOS DO SONO". Com a realização desta pesquisa poderemos verificar se o comprometimento motor de seu filho(a) interfere em possíveis distúrbios do sono que ele(a) tem, como também qualidade de sono de seu principal responsável. Como é comum crianças e adolescentes com paralisia cerebral terem algum problema no sono, é importante pesquisarmos a origem desse problema. Esse presente estudo pretende verificar se o comprometimento muscoesquelético de seu filho (a) interfere no seu sono e de seu cuidador. Com o resultado dessa pesquisa profissionais da saúde vão saber melhor orientar o sono de seu filho (a). O objetivo deste estudo é verificar se o comprometimento motor e (função motora grossa) de crianças ou adolescentes com paralisia cerebral facilitam o aparecimento de distúrbios do sono; e também verificar se esse comprometimento motor interfere na qualidade de sono de seu principal responsável.

Caso seu filho(a) participe da pesquisa, será necessário:

1. Seu filho(a) passar pela avaliação GMFM-88. O objetivo dessa avaliação é verificar quanto que o comprometimento motor de seu filho(a) interfere nas posturas e nos movimentos do dia-a-dia. A avaliação será dessa forma: seu filho(a) será orientado e/ou estimulado a parar em posturas e a realizar movimentos. Será verificado se ele(a) consegue ou não realizar a postura ou o movimento e como ele consegue realizar, para então ser dada uma nota que vai de 0 até 3. Ao final teremos uma nota geral do desempenho dele nessa avaliação. Serão 88 itens posturais avaliados no seu filho (a). A avaliação dura em média 60 minutos.
2. O (a) senhor(a) responsável deverá preencher a ficha de dados gerais que lhe será entregue. Nela constam perguntas sobre: identificação (endereço, telefone, data de nascimento); situação financeira da sua família; a saúde do seu filho (a); e a rotina de seu filho.
3. O (a) senhor(a) responsável deverá preencher a Escala de Distúrbios do Sono em Crianças. Nela o senhor(a) irá responder 26 perguntas sobre como seu filho(a) se comporta quando vai dormir e está dormindo. Ao final, poderemos somar as perguntas que você respondeu e saberemos se seu filho tem algum distúrbio de sono, algum problema que faz seu sono não ser bom.
4. O (a) senhor(a) responsável deverá preencher o Índice de Qualidade de Sono de Pittsburgh. Serão 19 questões sobre sua rotina de sono. Suas respostas ao final serão somadas e pontuadas. Pontuação total menor que 5 indica boa qualidade de sono, total entre 5 e 10 indica má qualidade de sono e total maior que 10 indica distúrbio do sono.


MARIA JOSÉ MOÇELIN
 Membro do Comitê de Ética em Pesquisa
 em Serviços Humanos do HC UFPR
 Matrícula 7402

Rubricas:
 Participante da Pesquisa e /ou responsável legal _____
 Pesquisador Responsável ou quem aplicou o TCLE _____

Para tanto quando você comparecer no Centro de Neuropediatria do Hospital de Clínicas da UFPR, na Associação do Deficiente Motor ou no CEMAE, seu filho (a) irá passar pela avaliação GMFM-88, o(a) senhor(a) responsável irá responder o Questionário com Dados Gerais, a Escala de Distúrbios do Sono em Crianças e o Índice de Qualidade de Sono de Pittsburgh.

É possível que seu filho(a) não esteja disposto a realizar a avaliação GMFM-88, nesse caso iremos interromper a avaliação. Também é possível que o senhor(a) experimente algum constrangimento ao responder perguntas de caráter pessoal no Questionário com Dados Gerais, a Escala de Distúrbios do Sono em Crianças e o Índice de Qualidade de Sono de Pittsburgh.

Quanto aos riscos dessa pesquisa, por mais que os resultados das avaliações sejam guardados em segurança e utilizados somente por membros da equipe de pesquisa, há o risco, de outras pessoas terem acesso as informações sua e de seu filho(a) obtidas na avaliação GMFM-88 e no preenchimento do Questionário com Dados Gerais e da Escala de Distúrbios do Sono em Crianças e do Índice de Qualidade de Sono de Pittsburgh.

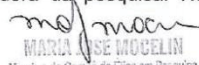
Como benefício esperado com essa pesquisa, pretende-se melhor conhecer sobre os distúrbios do sono que acometem crianças e adolescentes com paralisia cerebral e seus cuidadores, como também sua relação com a função motora grossa. Dessa forma, será possível desenhar melhor ações educativas para prevenção de problemas no sono desse público.

As pesquisadoras Andréa Obrecht, fisioterapeuta, autora da pesquisa; Ana Chrystina de Souza Crippa, médica pediátrica, orientadora da pesquisa; e Marise Bueno Zonta, fisioterapeuta, co-orientadora da pesquisa, responsáveis por este estudo poderão ser contatadas todas as segundas-feiras pela manhã (a partir das 8:00 hrs) no Centro de Neuropediatria do Hospital de Clínicas da UFPR situado na Rua Floriano Essenfelder, 81, Alto da Glória, telefone: 41 3264-9101, 41 3204-2108 ou a qualquer momento pelo celular 41 999473446 (Andréa), para esclarecer eventuais dúvidas que (o Sr., a Sra., ou você) possa ter e fornecer-lhe as informações que queira, antes, durante ou depois de encerrado o estudo.

Se você tiver dúvidas sobre seus direitos como participante de pesquisa, você pode contatar Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos – CEP/HC/UPFR pelo Telefone 3360-1041. O CEP trata-se de um grupo de indivíduos com conhecimento científicos e não científicos que realizam a revisão ética inicial e continuada do estudo de pesquisa para mantê-lo seguro e proteger seus direitos.

A sua participação neste estudo é voluntária e se você não quiser mais fazer parte da pesquisa poderá desistir a qualquer momento e solicitar que lhe devolvam o termo de consentimento livre e esclarecido assinado.

As informações relacionadas ao estudo poderão ser conhecidas por pessoas autorizadas: Andrea Obrecht, fisioterapeuta, autora da pesquisa; Ana Chrystina de Souza Crippa, médica pediatra, orientadora da pesquisa; Marise Bueno Zonta, fisioterapeuta, co-orientadora da pesquisa; Luciana Maltauro, fisioterapeuta, colaboradora da pesquisa. No entanto, se qualquer informação for divulgada em


MARIA JOSE MOZELIN
 Membro do Comitê de Ética em Pesquisa
 em Seres Humanos do HC/UPFR
 Matrícula 7462

Rubricas:
 Participante da Pesquisa e /ou responsável legal _____
 Pesquisador Responsável ou quem aplicou o TCLE _____

relatório ou publicação, isto será feito sob forma codificada, para que a **sua identidade seja preservada e seja mantida a confidencialidade.**

As despesas necessárias para a realização da pesquisa (formulários que serão preenchidos, exames, etc) não são de sua responsabilidade e pela sua participação no estudo você não receberá qualquer valor em dinheiro.

Quando os resultados forem publicados, não aparecerá seu nome, e sim um código.

Eu, _____ li esse termo de consentimento e compreendi a natureza e objetivo do estudo do qual concordei em participar. A explicação que recebi menciona os riscos e benefícios. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento sem justificar minha decisão.

Eu concordo voluntariamente em participar deste estudo.

(Nome e Assinatura do responsável legal)

Local e data

(Somente para o responsável do projeto)

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste participante ou representante legal para a participação neste estudo.

(Nome e Assinatura do Pesquisador ou quem aplicou o TCLE)

Local e data


MARIA JURE MOELIN
Membro do Comitê de Ética em Pesquisa
em Serviços Humanos do HC UFPR
Matrícula 7482

APÊNDICE 2 – TERMO DE ASSENTIMENTO INFORMADO LIVRE E ESCLARECIDO (CRIANÇAS)

TERMO DE ASSENTIMENTO INFORMADO LIVRE E ESCLARECIDO

Uma pesquisa tem um nome, o nome dessa é: “FUNÇÃO MOTORA GROSSA NA PARALISIA CEREBRAL: RELAÇÃO COM DISTÚRBIOS DO SONO”

Quem vai fazer essa pesquisa com você são essas pessoas: Andréa Obrecht, Ana Chrystina de Souza Crippa, Marise Bueno Zonta, Luciana Maltauro e Marcela de Almeida Fischer.

A pesquisa vai acontecer nesse lugar: Centro de Neuropediatria do Hospital de Clínicas da UFPR, na Associação do Deficiente Motor e no CEMAE.

Endereço: Centro de Neuropediatria do Hospital de Clínicas da UFPR, Rua Floriano Essensfelder, 81, Alto da Glória; Associação do Deficiente Motor, Rua Barão de Antonina, 325, São Francisco e Rua Mamoré, 1066, Mercês, Curitiba, Paraná; No CEMAE, Avenida Cristina, 420, Jardim Florestal, Campo Largo, Paraná. Toda quarta-feira pela manhã e tarde.

O que significa assentimento? Por que eu estou lendo para você esse papel?

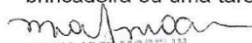
Assentimento quer dizer que está de concordância. Ou seja, esse papel quer saber se você concorda em participar junto com outras crianças da sua idade de uma pesquisa. Aqui nós vamos explicar tudo que será feito na pesquisa, e os seus direitos serão respeitados.

Podem ser que este documento que estou lendo e se chama: TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO tenha palavras que você não conhece e fale de coisas que você não entende. Por favor, pergunte para quem estiver lendo com você ou outra pessoa que trabalhe nessa pesquisa, o que você não entendeu, e ela irá te explicar.

Informação ao Participante:

Todos que trabalham para cuidar da sua saúde (médico, enfermeiro, fisioterapeuta, psicólogo etc) precisam ir bastante à escola e estudar. Eles precisam ler livros, revistas e fazer pesquisas. Tudo para que eles descubram como melhor tratar uma doença. Para isso médicos, fisioterapeutas e outros profissionais em todo mundo realizam pesquisas como esta. Dessa forma eles estudam um problema de saúde e descobrem como melhor tratar esse problema.

Vou explicar agora um pouco para você o que é Paralisia Cerebral. Paralisia Cerebral são machucados que acontecem lá no cérebro, dentro da cabeça, quando é bem pequeno. Esses machucados saram, mas fazem com que essas pessoas fiquem com várias dificuldades, por exemplo: para mexer o corpo, sentar, comer, falar e dormir direito de noite. Várias crianças e adolescentes tem Paralisia Cerebral e muitas dessas crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral não conseguem dormir direito à noite. Dormir bem é muito importante. Se não dormirmos bem de noite podemos ficar doentes, brabos, sem paciência, ter sono o dia todo, ter dificuldade para aprender um jogo novo, uma brincadeira ou uma tarefa da escola. Vários problemas podem aparecer se não


MARIA IOSA MOZELIN
 Membro do Comitê de Ética em Pesquisa
 em Seres Humanos do HC UFPR
 Matrícula 7462

Rubricas:

Participante da Pesquisa e /ou responsável legal _____

Pesquisador Responsável ou quem aplicou o TCLE _____

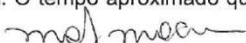
dormimos bem. Por isso é importante o médico e o fisioterapeuta estudar e pesquisar como as crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral estão dormindo. É assim que eles vão descobrir qual a melhor forma de tratar problemas com o sono.

Nós estamos convidando você a participar de uma pesquisa/estudo que irá verificar se os movimentos do corpo que você consegue fazer durante o dia (sentar, rolar, ficar em pé) fazem você e quem cuida de você ter problema para dormindo.

Se você quiser participar da pesquisa o(s) adulto(s) que cuida(m) de você, te conhece(m) bem e é(são) seu(s) responsável(eis) e também você terão que fazer as seguintes atividades:

1. Você terá que fazer uma avaliação chamada GMFM-88. Nessa avaliação vamos verificar quais os movimentos que você consegue fazer deitado, na posição de cachorro, ajoelhado e quando está de pé. Vai ser desse jeito: nós pediremos para que você faça um movimento ou fique parado de um jeito. A gente quer saber se você consegue e qual a maneira que consegue realizar o movimento ou ficar parado como pedimos. Depois iremos dar uma nota. Serão vários movimentos e vários jeitos de se parar que vamos pedir. No final vamos dar uma nota para tudo. Vamos ficar mais ou menos 01 hora fazendo isso. Você não precisa ficar com medo de tirar nota baixa, porque não existe certo e errado, apenas queremos conhecer melhor você e os seus movimentos.
2. O(s) adulto(s) responsável(eis) terão que responder várias perguntas em um papel sobre você e sua família. As perguntas serão sobre: identificação (endereço, telefone, data de nascimento); quanto sua família ganha de dinheiro todo mês; sobre a sua saúde (quais problemas de saúde você tem e quais remédios toma); e sobre o que você faz no dia-a-dia.
3. O(s) adulto(s) responsável(eis) terá(ão) que responder perguntas sobre como você dorme. Essas perguntas se chamam: "Escala de Distúrbios do Sono em Crianças". São 26 perguntas sobre como você dorme. Ao final, vamos calcular as perguntas respondidas e saberemos se você tem algum distúrbio/problema para dormir ou não.
4. O(s) adulto(s) responsável(eis) terá(ão) deverá responder perguntas sobre como ele dorme. Essas perguntas estão organizadas no "Índice de Qualidade de Sono de Pittsburgh". Serão 19 questões sobre sua rotina de sono. Suas respostas ao final serão somadas e pontuadas e saberemos como é a qualidade de sono dele.

Para que tudo seja realizado quando você for com seu responsável no Centro de Neuropediatria do Hospital de Clínicas da UFPR, na Associação do Deficiente Motor ou no CEMAE, você passará pela avaliação GMFM-88 e seu responsável irá responder ao Questionário com Dados Gerais, a Escala de Distúrbios do Sono em Crianças e ao Índice de Qualidade de Sono de Pittsburgh. O tempo aproximado que será gasto nesse primeiro dia será de 01 hora.


MARIA IDÉ NOCELIN
 Membro do Comitê de Ética em Pesquisa
 em Saúde Humana do HC-UFPR
 Matrícula 7482

Rubricas:

Participante da Pesquisa e /ou responsável legal _____

Pesquisador Responsável ou quem aplicou o TCLE _____

Talvez você não queira fazer a avaliação GMFM-88, nesse caso você pode dizer que não quer fazer ou parar com a avaliação quando quiser. Também é possível que você ou o(s) adulto(s) responsável(eis) fique(m) com vergonha ou sem graça de responder as perguntas sobre você e sua família, as perguntas da Escala de Distúrbios do Sono em Crianças ou no Índice de Qualidade de Sono de Pittsburgh. Garantimos que tudo que vocês responderem e os resultados de todos os seus testes serão guardados com toda segurança para que somente nós que trabalhamos na pesquisa possamos ver. Quando terminarmos a pesquisa todas essas informações serão eliminadas da melhor forma para que ninguém jamais possa ver.

Pretendemos com essa pesquisa saber mais sobre os distúrbios/problemas de sono que crianças e adolescentes com paralisia cerebral tem. E também se os movimentos do corpo que você consegue ou não fazer quando está acordado mudam alguma coisa na maneira como você e seu responsável dormem. Dessa forma vamos saber como melhor tratar problemas de sono em crianças e adolescentes com paralisia cerebral.

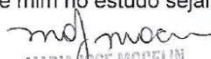
Você somente irá participar da pesquisa caso queira. Se não quiser participar não terá nenhum problema e nem consequência.

Contato para dúvidas

As pesquisadoras Andréa Obrecht, fisioterapeuta, autora da pesquisa; Ana Chrystina de Souza Crippa, médica pediátrica, orientadora da pesquisa; e Marise Bueno Zonta, fisioterapeuta, co-orientadora da pesquisa, responsáveis por este estudo poderão ser contatadas todas as segundas-feiras pela manhã (a partir das 8:00 hrs) no Centro de Neuropediatria do Hospital de Clínicas da UFPR situado na Rua Floriano Essenfelder, 81, Alto da Glória, telefone: 41 3264-9101, 41 3204-2108 ou a qualquer momento pelo celular 41 999473446 (Andréa), para esclarecer eventuais dúvidas que (o Sr., a Sra., ou você) possa ter e fornecer-lhe as informações que queira, antes, durante ou depois de encerrado o estudo. Se você tiver dúvidas sobre seus direitos como um participante da pesquisa, você pode contatar o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos – CEP/HC/UFPR pelo Telefone: 3360-1041. O CEP é constituído por um grupo de profissionais de diversas áreas, com conhecimentos científicos e não científicos que realizam a revisão ética inicial e continuada da pesquisa para mantê-lo seguro e proteger seus direitos.

DECLARAÇÃO DE ASSENTIMENTO DO PARTICIPANTE:

O pesquisador responsável por esse estudo leu para mim e discutiu os detalhes descritos neste documento. Entendo que eu posso querer ou não participar da pesquisa, ou querer parar de participar da pesquisa a qualquer momento sem ter que dizer o porquê. Eu concordo que todas as informações (avaliação GMFM-88, informações sobre a família e sobre o sono) que eles peguem sobre mim no estudo sejam usadas nesse estudo.


MARIA INSE MOELIN
 Membro do Comitê de Ética em Pesquisa
 em Seres Humanos do HC/UFPR
 Matrícula 7462

Rubricas:

Participante da Pesquisa e /ou responsável legal _____

Pesquisador Responsável ou quem aplicou o TCLE _____

Eu entendi a informação apresentada neste TERMO DE ASSENTIMENTO. Eu pude fazer perguntas e todas as minhas perguntas foram respondidas.

Eu receberei este TERMO DE ASSENTIMENTO INFORMADO LIVRE E ESCLARECIDO original assinado, rubricado e com data.

NOME DA CRIANÇA	ASSINATURA	DATA
-----------------	------------	------

NOME DO INVESTIGADOR	ASSINATURA	DATA
----------------------	------------	------


MARIA JOSE FOGELIN
Membro do Comitê de Ética em Pesquisa
em Seres Humanos do HC UFPR
Matrícula 7402

APÊNDICE 3 – TERMO DE ASSENTIMENTO INFORMADO LIVRE E ESCLARECIDO (ADOLESCENTES)

TERMO DE ASSENTIMENTO INFORMADO LIVRE E ESCLARECIDO

Título do Projeto: "FUNÇÃO MOTORA GROSSA NA PARALISIA CEREBRAL: RELAÇÃO COM DISTÚRBIOS DO SONO"

Investigadores: Andréa Obrecht, Ana Chrystina de Souza Crippa, Marise Bueno Zonta, Luciana Maltauro e Marcela de Almeida Fischer.

A pesquisa vai acontecer nesse lugar: Centro de Neuropediatria do Hospital de Clínicas da UFPR, na Associação do Deficiente Motor e no CEMAE.

Endereço: Centro de Neuropediatria do Hospital de Clínicas da UFPR, Rua Floriano Essenfelder, 81, Alto da Glória; Associação do Deficiente Motor, Rua Barão de Antonina, 325, São Francisco e Rua Mamoré, 1066, Mercês, Curitiba, Paraná; No CEMAE, Avenida Cristina, 420, Jardim Florestal, Campo Largo, Paraná. Toda quarta-feira pela manhã e tarde.

O que significa assentimento?

O assentimento significa que você concorda em fazer parte de um grupo de adolescentes, da sua faixa de idade, para participar de uma pesquisa. Serão respeitados seus direitos e você receberá todas as informações por mais simples que possam parecer.

Pode ser que este documento denominado TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO contenha palavras que você não entenda. Por favor, peça ao responsável pela pesquisa ou à equipe do estudo para explicar qualquer palavra ou informação que você não entenda claramente.

Informação ao Participante:

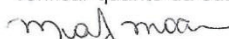
Os profissionais que cuidam da saúde precisam estudar para descobrir o melhor tratamento para uma doença. Para isso médicos, fisioterapeutas e outros profissionais em todo mundo realizam pesquisas como esta, a fim de descobrirem melhores tratamentos para problemas de saúde.

Muitas crianças e adolescentes que tem paralisia cerebral não conseguem dormir bem e por isso eles podem ficar doentes com mais facilidade. Também isso faz com que fiquem mais irritados, mais sonolentos durante o dia, que tenham dificuldade de aprender algo novo e outros problemas podem aparecer. Por isso é importante pesquisar sobre como está o sono dessas crianças e adolescentes, a fim de descobriremos qual a melhor maneira de tratar e prevenir problemas desse tipo.

Você está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa, com o objetivo de verificar se os movimentos do corpo feitos com controle quando está acordado interferem em distúrbios/problemas de seu sono e também na qualidade de sono de seu principal responsável.

Caso você concorde em participar da pesquisa, será necessário:

1. Passar pela avaliação chamada GMFM-88. O objetivo dessa avaliação é verificar quanto da sua dificuldade em mover o corpo interfere nas posturas


MARIA IDALMO CELIN
 Membro do Comitê de Ética em Pesquisa
 em Saúde Humana do HC UFPR
 Matrícula 7402

Rubricas:

Participante da Pesquisa e /ou responsável legal _____

Pesquisador Responsável ou quem aplicou o TCLE _____

e nos movimentos do dia-a-dia. A avaliação será dessa forma: nós pediremos para que você pare em posturas e realize movimentos. Nesse momento iremos verificar se você consegue ou não realizar essa postura ou o movimento e de que forma você consegue realizar. Então será dada uma nota que vai de 0 até 3. Ao final teremos uma nota geral do seu desempenho nessa avaliação. Serão 88 posturas que pediremos. A avaliação dura em média 01 hora. Você não precisa ficar com medo de tirar nota baixa na avaliação, porque não existe certo e errado, apenas queremos conhecer melhor o que você consegue controlar de posturas e movimentos.

2. O seu responsável irá preencher uma ficha com informações gerais sobre você e sua família. Nela constam perguntas sobre: identificação (endereço, telefone, data de nascimento); situação financeira da sua família; a sua saúde; e a sua rotina.
3. O seu responsável deverá preencher a Escala de Distúrbios do Sono em Crianças. Nela ele irá responder 26 perguntas sobre como é você dormindo. Ao final, poderemos somar as perguntas respondidas e saberemos se você tem distúrbio/problema de sono.
4. O seu responsável deverá preencher o Índice de Qualidade de Sono de Pittsburgh. Serão 19 questões sobre sua rotina de sono. Suas respostas ao final serão somadas e pontuadas e saberemos como é a qualidade de sono dele.

Para que tudo seja realizado quando você comparecer com seu responsável no Centro de Neuropediatria do Hospital de Clínicas da UFPR, na Associação do Deficiente Motor, ou no CEMAE você passará pela avaliação GMFM-88 e seu responsável irá responder ao Questionário com Dados Gerais, a Escala de Distúrbios do Sono em Crianças e ao Índice de Qualidade de Sono de Pittsburgh. O tempo aproximado que será gasto nesse primeiro dia será de 01 hora.

É possível que no dia você não esteja disposto a realizar a avaliação GMFM-88, nesse caso você poderá interromper a avaliação a qualquer momento. Também é possível que você ou seu responsável fiquem com vergonha ou sem graça de responder as perguntas pessoais no Questionário com Dados Gerais, a Escala de Distúrbios do Sono em Crianças e o Índice de Qualidade de Sono de Pittsburgh. Garantimos que todos os dados serão guardados com toda segurança para que somente nós da pesquisa tenhamos acesso. Quando terminarmos a pesquisa todas essas informações serão eliminadas.

Pretendemos com essa pesquisa conhecer melhor sobre os distúrbios/problemas do sono de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. E também a sua relação com os movimentos do corpo possíveis de serem controlados e a qualidade de sono de seu responsável. Com isso iremos melhorar as ações educativas para prevenção de problemas no sono desse público.


MARIA JOSÉ MOZELIN
 Membro do Comitê de Ética em Pesquisa
 em Serviços Hospitalares do HC UFPR
 Matrícula 7462

Rubricas:
Participante da Pesquisa e /ou responsável legal _____
Pesquisador Responsável ou quem aplicou o TCLE _____

A sua participação é voluntária. Caso você opte por não participar não terá nenhum prejuízo no seu atendimento e/ou tratamento.

Contato para dúvidas

As pesquisadoras Andréa Obrecht, fisioterapeuta, autora da pesquisa; Ana Chrystina de Souza Crippa, médica pediátrica, orientadora da pesquisa; e Marise Bueno Zonta, fisioterapeuta, co-orientadora da pesquisa, responsáveis por este estudo poderão ser contatadas todas as segundas-feiras pela manhã (a partir das 8:00 hrs) no Centro de Neuropediatria do Hospital de Clínicas da UFPR situado na Rua Floriano Essensefelder, 81, Alto da Glória, telefone: 41 3264-9101, 41 3204-2108 ou a qualquer momento pelo celular 41 999473446 (Andréa), para esclarecer eventuais dúvidas que (o Sr., a Sra., ou você) possa ter e fornecer-lhe as informações que queira, antes, durante ou depois de encerrado o estudo. Se você tiver dúvidas sobre seus direitos como um participante da pesquisa, você pode contatar o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos – CEP/HC/UFPR pelo Telefone: 3360-1041. O CEP é constituído por um grupo de profissionais de diversas áreas, com conhecimentos científicos e não científicos que realizam a revisão ética inicial e continuada da pesquisa para mantê-lo seguro e proteger seus direitos.

DECLARAÇÃO DE ASSENTIMENTO DO PARTICIPANTE:

Eu li e discuti com o investigador responsável pelo presente estudo os detalhes descritos neste documento. Entendo que eu sou livre para aceitar ou recusar, e que posso interromper a minha participação a qualquer momento sem dar uma razão. Eu concordo que os dados coletados para o estudo sejam usados para o propósito acima descrito.

Eu entendi a informação apresentada neste TERMO DE ASSENTIMENTO. Eu tive a oportunidade para fazer perguntas e todas as minhas perguntas foram respondidas.

Eu receberei uma via original assinada, rubricada e datada deste Documento de ASSENTIMENTO INFORMADO.

NOME DO ADOLESCENTE	ASSINATURA	DATA

NOME DO INVESTIGADOR	ASSINATURA	DATA

maria joana
MARIA JOANA MOBELIN
 Membro do Comitê de Ética em Pesquisa
 em Seres Humanos do HC UFPR
 Matrícula 7462

APÊNDICE 4 – QUESTIONÁRIO SOBRE O PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DA FAMÍLIA E A ROTINA DA CRIANÇA



PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DA FAMÍLIA E ROTINA DA CRIANÇA

Ficha número: _____

Data da avaliação: ___/___/___

DADOS DO RESPONSÁVEL

Nome: _____

Endereço: _____

Bairro: _____ Cidade _____ UF: _____

Telefone: () _____ () _____

E-mail: _____

Gênero () F () M Data de nascimento: ___/___/___ Idade: _____

Estado civil: () Solteiro () Casado () Separado () Divorciado () Viúvo

DADOS DA CRIANÇA OU ADOLESCENTE

Nome: _____

Gênero () F () M Data de nascimento: ___/___/___ Idade: _____

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

Tipo: () Regular () Especial

Nome da escola e série: _____

Ele (a) faz algum tipo de terapia?

() Fisioterapia Quantas vezes por semana? _____

() 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? _____

() Outro _____

Ele (a) faz alguma outra atividade física regular? Qual?



Ministério da
Educação



Ele (a) faz alguma atividade dita como hobby regularmente? Qual?

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\$ 937,00).
 - De 1 a 3 salários mínimos (de R\$ 937,00 até R\$ 2.811,00).
 - De 3 a 6 salários mínimos (de R\$ 2.811,00 até R\$ 5.622,00).
 - De 6 a 9 salários mínimos (de R\$ 5.622,00 até R\$ 8.433,00).
 - De 9 a 12 salários mínimos (de R\$ 8.433,00 até R\$ 11.244,00).
 - Mais de 12 salários mínimos (mais de R\$ 11.244,00).

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

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

APÊNDICE 5 – QUESTIONÁRIO SOBRE A SAÚDE E HÁBITOS DO SONO DA CRIANÇA



Ministério da
Educação



SAÚDE E HÁBITOS DO SONO DA CRIANÇA

Ficha número:

1. Diagnóstico:

Etiologia:

Diagnóstico associado a PC:

1. Classificação PC:

- () Espasticidade Unilateral – monoplegia e hemiparesia
 () Espasticidade Bilateral – diparesia (), quadriparesia ()
 () Discinético
 () Ataxia

2. Classificação **GMFCS**:

- () I () II () III () IV () V

3. **Epilepsia?**

- () Não
 () Sim

4. A **epilepsia está controlada?** Quanto teve a última crise?

5. Utiliza droga anticonvulsivante? Qual(is)? ()

Medicamento/Dose	Horário	Quanto tempo?

6. Tem crises noturnas? ()

Eletroencefalograma: _____

7. Apresenta algum **dano visual**?

- () Não
 () Sim

Laudos? Observações? _____

8. Apresenta algum **dano auditivo**? (BERA)

- () Não
 () Sim

Laudo? Observações? _____

9. Faz uso de algum **medicamento para melhorar o sono?**

Medicamento/Dose	Horário	Quanto tempo?

10. Além dos medicamentos já citados, faz uso de **outro medicamento** de uso contínuo?

Medicamento/Dose	Horário	Quanto tempo?

11. Tem algum problema ortopédico recorrente?

Não

Sim Qual? _____
 Há quanto tempo? _____
 Queixa-se durante o sono? _____

12. Alguma **cirurgia ortopédica?**

Não

Sim Qual? _____
 Há quanto tempo? _____

13. Tem algum problema **respiratória** recorrente?

Não

Sim Qual? _____
 Há quanto tempo? _____
 Fez algum procedimento cirúrgico? _____
 Está em tratamento? _____
 Qual o tratamento? _____

14. É **traqueostomizado(a)?**

Não

Sim. Há quanto tempo? _____

15. Tem algum **problema gastrointestinal** recorrente?

Não

Sim Qual? _____
 Há quanto tempo? _____
 Fez algum procedimento cirúrgico? _____
 Está em tratamento? _____
 Qual o tratamento? _____

16. Utiliza **sonda para se alimentar?**

Não

Sim Há quanto tempo? _____

17. Fez alguma outra **cirurgia** recentemente? (1 ano)

Não

Sim Qual? _____
 Há quanto tempo? _____

18. Faz algum outro **tratamento** ainda não mencionado?
- () Não
- () Sim Qual? _____
 Há quanto tempo? _____

SOBRE O SONO

19. Ele(a) **dorme durante o dia**?
- () Não
- () Sim

Se sim:

Quantas vezes no dia? _____
 Quanto tempo cada dormida? _____
 Onde dorme? (cama, cadeira, etc) _____
 Dorme em local escuro? (black-out) _____

20. A criança apresenta queixa de dor noturna?
- _____

21. Durante a noite você costuma **auxiliar ele(a) com algo**? (cobrir, ajudar a virar na cama, levar ao banheiro, dar água, etc...)
- () Não
- () Sim – Com o que?

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

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

24. O quarto onde dorme pela noite tem **eletrônicos** (TV, computador, tablet, celular, etc...)?
- () Não
- () Sim

Se sim:

Qual eletrônico? _____
 Ele fica ligado quando vai para a cama? _____
 Ele fica ligado enquanto dorme? _____

25. Ele(a) utiliza **tala para dormir**?

- () Não
- () Sim

Se sim:

Qual(is) tala(s)? _____
 Qual(is) noite(s)? _____
 Durante toda a noite? _____

26. Alguma observação sobre hábitos do sono da criança:

ANEXO 1– SISTEMA DE CLASSIFICAÇÃO DA FUNÇÃO MOTORA GROSSA (GMFCS)



CanChild Centre for Childhood Disability Research
Institute for Applied Health Sciences, McMaster University,
1400 Main Street West, Room 408, Hamilton, ON, Canada L8S 1C7
Tel: 905-525-9140 ext. 27850 Fax: 905-522-6095
E-mail: canchild@mcmaster.ca Website: www.canchild.ca

GMFCS – E & R Sistema de Classificação da Função Motora Grossa Ampliado e Revisto

GMFCS - E & R © 2007 *CanChild* Centre for Childhood Disability Research, McMaster University
Robert Palisano, Peter Rosenbaum, Doreen Bartlett, Michael Livingston

GMFCS © 1997 *CanChild* Centre for Childhood Disability Research, McMaster University
Robert Palisano, Peter Rosenbaum, Stephen Walter, Dianne Russell, Ellen Wood, Barbara Galuppi
(Reference: Dev Med Child Neurol 1997;39:214-223)

GMFCS – E & R © Versão Brasileira

Traduzido por Daniela Baleroni Rodrigues Silva, Luzia Iara Pfeifer e Carolina Araújo Rodrigues Funayama (Programa de Pós-Graduação em Neurociências e Ciências do Comportamento - Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo)

INTRODUÇÃO E INSTRUÇÕES AO USUÁRIO

O Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) para paralisia cerebral é baseado no movimento iniciado voluntariamente, com ênfase no sentar, transferências e mobilidade. Ao definirmos um sistema de classificação em cinco níveis, nosso principal critério é que as distinções entre os níveis devam ser significativas na vida diária. As distinções são baseadas nas limitações funcionais, na necessidade de dispositivos manuais para mobilidade (tais como andadores, muletas ou bengalas) ou mobilidade sobre rodas, e em menor grau, na qualidade do movimento. As distinções entre os Níveis I e II não são tão nítidas como a dos outros níveis, particularmente para crianças com menos de dois anos de idade.

O GMFCS ampliado (2007) inclui jovens entre 12 e 18 anos de idade e enfatiza os conceitos inerentes da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial da Saúde (CIF). Nós sugerimos que os usuários estejam atentos ao impacto que os fatores **ambientais** e **pessoais** possam ter sobre o que se observa sobre as crianças e jovens ou no que eles relatam fazer. O enfoque do GMFCS está em determinar qual nível melhor representa **as habilidades e limitações na função motora grossa que a criança ou o jovem apresentam**. A ênfase deve estar no desempenho habitual em casa, na escola e nos ambientes comunitários (ou seja, no que eles fazem), ao invés de ser no que se sabe que eles são capazes de fazer melhor (capacidade). Portanto, é importante classificar o desempenho atual da função motora grossa e não incluir julgamentos sobre a qualidade do movimento ou prognóstico de melhora.

O enfoque de cada nível é o método de mobilidade que é mais característico no desempenho após os 6 anos de idade. As descrições das habilidades e limitações funcionais para cada faixa etária são amplas e não se pretende descrever todos os aspectos da função da criança/jovem individualmente. Por exemplo, um bebê com hemiplegia que é incapaz de engatinhar sobre suas mãos e joelhos, mas que por outro lado se encaixa na descrição do Nível I (ou seja, é capaz de puxar-se para ficar em pé e andar), seria classificada no nível I. A escala é ordinal, sem intenção de que as distâncias entre os níveis sejam consideradas iguais entre os níveis ou que as crianças e jovens com paralisia cerebral sejam igualmente distribuídas nos cinco níveis. Um resumo das distinções entre cada par de níveis é fornecido para ajudar na determinação do nível que mais se assemelha à função motora

grossa atual da criança ou do jovem.

Nós reconhecemos que as manifestações da função motora grossa sejam dependentes da idade, especialmente durante a lactância e primeira infância. Para cada nível são fornecidas descrições separadas em diferentes faixas etárias. Deve-se considerar a idade corrigida de crianças com menos de 2 anos de idade se elas forem prematuras. As descrições para faixa etária de 6 a 12 anos e de 12 a 18 anos de idade refletem o possível impacto dos fatores ambientais (por exemplo, distâncias na escola e na comunidade) e fatores pessoais (por exemplo, necessidades energéticas e preferências sociais) nos métodos de mobilidade.

Um esforço foi feito para enfatizar as habilidades ao invés das limitações. Assim, como princípio geral, a função motora grossa das crianças e jovens que são capazes de realizar funções descritas em certo nível será provavelmente classificada neste nível de função ou em um nível acima; ao contrário, a função motora grossa de crianças e jovens que não conseguem realizar as funções de certo nível devem ser classificadas abaixo daquele nível de função.

DEFINIÇÕES OPERACIONAIS

Andador de apoio corporal – um dispositivo de mobilidade que apoia a pelve e o tronco. A criança/jovem é fisicamente posicionada (o) no andador por outra pessoa.

Dispositivo de mobilidade manual – bengalas, muletas e andadores anteriores e posteriores que não apoiam o tronco durante a marcha.

Assistência física - Outra pessoa ajuda manualmente a criança/o jovem a se mover.

Mobilidade motorizada – A criança/o jovem controla ativamente o joystick ou o interruptor elétrico que permite uma mobilidade independente. A base de mobilidade pode ser uma cadeira de rodas, um scooter ou outro tipo de dispositivo de mobilidade motorizado.

Cadeira de rodas manual de auto-propulsão– a criança/o jovem utiliza os braços e as mãos ou os pés ativamente para impulsionar as rodas e se mover.

Transportado – Uma pessoa manualmente empurra o dispositivo de mobilidade (por exemplo, cadeira de rodas, carrinho de bebê ou de passeio) para mover a criança/ jovem de um lugar ao outro.

Andar – A menos que especificado de outra maneira, indica nenhuma ajuda física de outra pessoa, ou uso de qualquer dispositivo de mobilidade manual. Uma órtese (ou seja, uma braçadeira ou tala) pode ser usada.

Mobilidade sobre rodas – Refere-se a qualquer tipo de dispositivo com rodas que permite movimento (por exemplo, carrinho, cadeira de rodas manual ou motorizada).

CARACTERÍSTICAS GERAIS PARA CADA NÍVEL

NÍVEL I – Anda sem limitações

NÍVEL II – Anda com limitações

NÍVEL III – Anda utilizando um dispositivo manual de mobilidade

NÍVEL IV – Auto-mobilidade com limitações; pode utilizar mobilidade motorizada.

NÍVEL V – Transportado em uma cadeira de rodas manual.

DISTINÇÕES ENTRE OS NÍVEIS

Distinções entre os níveis I e II – crianças e jovens do nível II, quando comparados às crianças e jovens do nível I, têm limitações para andar por longas distâncias e equilibrar-se; podem precisar de um dispositivo manual de mobilidade ao aprender a andar; podem utilizar um dispositivo com rodas quando caminham por longas distâncias em espaços externos e na comunidade; requerem o uso de corrimão para subir e descer escadas; e não são capazes de correr e pular.

Distinções entre os níveis II e III – As crianças e os jovens no nível II são capazes de andar sem um dispositivo manual de mobilidade depois dos quatro anos de idade (embora possam optar por utilizá-lo às vezes). As crianças e os jovens do nível III precisam de um dispositivo manual de mobilidade para andar em espaços internos e o uso de mobilidade sobre rodas fora de casa e na comunidade.

Distinções entre os níveis III e IV – as crianças e jovens que estão no nível III sentam-se sozinhos ou requerem no máximo um apoio externo limitado para sentar-se; eles são mais independentes nas transferências para a postura em pé e andam com um dispositivo manual de mobilidade. As crianças e jovens no nível IV sentam-se (geralmente apoiados), mas a autolocomoção é limitada. É mais provável que as crianças e jovens no Nível IV sejam transportadas em uma cadeira de rodas manual ou que utilizem a mobilidade motorizada.

Distinções entre os Níveis IV e V – As crianças e jovens no Nível V têm graves limitações no controle da cabeça e tronco e requerem tecnologia assistiva ampla e ajuda física. A autolocomoção é conseguida apenas se a criança/jovem pode aprender como operar uma cadeira de rodas motorizada.

Sistema de Classificação da Função Motora Grossa – Ampliado e Revisto (GMFCS – E & R)

ANTES DO ANIVERSÁRIO DE 2 ANOS

NÍVEL I: Bebês sentam-se no chão, mantêm-se sentados e deixam esta posição com ambas as mãos livres para manipular objetos. Os bebês engatinham (sobre as mãos e joelhos), puxam-se para ficar em pé e dão passos segurando-se nos móveis. Os bebês andam entre 18 meses e 2 anos de idade sem a necessidade de aparelhos para auxiliar a locomoção.

NÍVEL II: Os bebês mantêm-se sentados no chão, mas podem necessitar de ambas as mãos como apoio para manter o equilíbrio. Os bebês rastejam em prono ou engatinham (sobre mãos e joelhos). Os bebês podem puxar-se para ficar em pé e dar passos segurando-se nos móveis.

NÍVEL III: Os bebês mantêm-se sentados no chão quando há apoio na parte inferior do tronco. Os bebês rolam e rastejam para frente em prono.

NÍVEL IV: Os bebês apresentam controle de cabeça, mas necessitam de apoio de tronco para sentarem-se no chão. Os bebês conseguem rolar para a posição supino e podem rolar para a posição prono.

NÍVEL V: As deficiências físicas restringem o controle voluntário do movimento. Os bebês são incapazes de manter posturas antigravitacionais de cabeça e tronco em prono e sentados. Os bebês necessitam da assistência do adulto para rolar..

ENTRE O SEGUNDO E O QUARTO ANIVERSÁRIO

NÍVEL I: As crianças sentam-se no chão com ambas as mãos livres para manipular objetos. Os movimentos de sentar e levantar-se do chão são realizadas sem assistência do adulto. As crianças andam como forma preferida de locomoção, sem a necessidade de qualquer aparelho auxiliar de locomoção.

NÍVEL II: As crianças sentam-se no chão, mas podem ter dificuldades de equilíbrio quando ambas as mãos estão livres para manipular objetos. Os movimentos de sentar e deixar a posição sentada são realizados sem assistência do adulto. As crianças puxam-se para ficar em pé em uma superfície estável. As crianças engatinham (sobre mãos e joelhos) com padrão alternado, andam de lado segurando-se nos móveis e andam usando aparelhos para auxiliar a locomoção como

forma preferida de locomoção.

NÍVEL III: As crianças mantêm-se sentadas no chão frequentemente na posição de W (sentar entre os quadris e os joelhos em flexão e rotação interna) e podem necessitar de assistência do adulto para assumir a posição sentada. As crianças rastejam em prono ou engatinham (sobre as mãos e joelhos), frequentemente sem movimentos alternados de perna, como métodos principais de auto-locomoção. As crianças podem puxar-se para levantar em uma superfície estável e andar de lado segurando-se nos móveis por distâncias curtas. As crianças podem andar distâncias curtas nos espaços internos utilizando um dispositivo manual de mobilidade (andador) e ajuda de um adulto para direcioná-la e girá-la.

NÍVEL IV: As crianças sentam-se no chão quando colocadas, mas são incapazes de manter alinhamento e equilíbrio sem o uso de suas mãos para apoio. As crianças frequentemente necessitam de equipamento de adaptação para sentar e ficar em pé. A auto-locomoção para curtas distâncias (dentro de uma sala) é alcançada por meio do rolar, rastejar em prono ou engatinhar sobre as mãos e joelhos sem movimento alternado de pernas.

NÍVEL V: As deficiências físicas restringem o controle voluntário do movimento e a capacidade de manter posturas antigravitacionais de cabeça e tronco. Todas as áreas de função motora estão limitadas. As limitações funcionais do sentar e ficar em pé não são completamente compensadas por meio do uso de equipamentos adaptativos e de tecnologia assistiva. No nível V, as crianças não têm meios para se mover independentemente e são transportadas. Somente algumas crianças conseguem a autolocomoção utilizando uma cadeira de rodas motorizada com extensas adaptações.

ENTRE O QUARTO E O SEXTO ANIVERSÁRIO

NÍVEL I: As crianças sentam-se na cadeira, mantêm-se sentadas e levantam-se dela sem a necessidade de apoio das mãos. As crianças saem do chão e da cadeira para a posição em pé sem a necessidade de objetos de apoio. As crianças andam nos espaços internos e externos e sobem escadas. Iniciam habilidades de correr e pular.

NÍVEL II: As crianças sentam-se na cadeira com ambas as mãos livres para manipular objetos. As crianças saem do chão e da cadeira para a posição em pé, mas geralmente requerem uma superfície estável para empurrar-se ou impulsionar-se para cima com os membros superiores. As crianças andam sem a necessidade de um dispositivo manual de mobilidade em espaços internos e em curtas distâncias em espaços externos planos. As crianças sobem escadas segurando-se no corrimão, mas são incapazes de correr e pular.

NÍVEL III: As crianças sentam-se em cadeira comum, mas podem necessitar de apoio pélvico e de tronco para maximizar a função manual. As crianças sentam-se e levantam-se da cadeira usando uma superfície estável para empurrar-se ou impulsionar-se para cima com seus braços. As crianças andam com um dispositivo manual de mobilidade em superfícies planas e sobem escadas com a assistência de um adulto. As crianças frequentemente são transportadas quando percorrem longas distâncias e quando em espaços externos em terrenos irregulares.

NÍVEL IV: As crianças sentam em uma cadeira, mas precisam de um assento adaptado para controle de tronco e para maximizar a função manual. As crianças sentam-se e levantam-se da cadeira com a ajuda de um adulto ou de uma superfície estável para empurrar-se ou impulsionar-se com seus braços. As crianças podem, na melhor das hipóteses, andar por curtas distâncias com o andador e com supervisão do adulto, mas tem dificuldades em virar e manter o equilíbrio em superfícies irregulares. As crianças são transportadas na comunidade. As crianças podem adquirir autolocomoção utilizando uma cadeira de rodas motorizada.

NÍVEL V: As deficiências físicas restringem o controle voluntário do movimento e a habilidade para manter posturas antigravitacionais de cabeça e tronco. Todas as áreas da função motora estão limitadas. As limitações funcionais no sentar e ficar em pé não são completamente compensadas por meio do uso de equipamento adaptativo e tecnologia assistiva. No nível V, as crianças não têm como se movimentar independentemente e são transportadas. Algumas crianças alcançam autolocomoção usando cadeira de rodas motorizada com extensas adaptações.

ENTRE O SEXTO E O DÉCIMO SEGUNDO ANIVERSÁRIO

Nível I: As crianças caminham em casa, na escola, em espaços externos e na comunidade. As crianças são capazes de subir e descer meio-fios e escadas sem assistência física ou sem o uso de corrimão. As crianças apresentam habilidades motoras grossas tais como correr e saltar, mas a velocidade, equilíbrio e a coordenação são limitados. As crianças podem participar de atividades físicas e esportes dependendo das escolhas pessoais e fatores ambientais.

Nível II: As crianças caminham na maioria dos ambientes. As crianças podem apresentar dificuldade em caminhar longas distâncias e de equilíbrio em terrenos irregulares, inclinações, áreas com muitas pessoas, espaços fechados ou quando carregam objetos. As crianças sobem e descem escadas segurando em corrimão ou com assistência física se não houver este tipo de apoio. Em espaços externos e na comunidade, as crianças podem andar com assistência física, um dispositivo manual de mobilidade, ou utilizar a mobilidade sobre rodas quando percorrem longas distâncias. As crianças têm, na melhor das hipóteses, apenas habilidade mínima para realizar as habilidades motoras grossas tais como correr e pular. As limitações no desempenho das habilidades motoras grossas podem necessitar de adaptações para permitirem a participação em atividades físicas e esportes.

Nível III: As crianças andam utilizando um dispositivo manual de mobilidade na maioria dos espaços internos. Quando sentadas, as crianças podem exigir um cinto de segurança para alinhamento pélvico e equilíbrio. As transferências de sentado para em pé e do chão para posição em pé requerem assistência física de uma pessoa ou uma superfície de apoio. Quando movem-se por longas distâncias, as crianças utilizam alguma forma de mobilidade sobre rodas. As crianças podem subir ou descer escadas segurando em um corrimão com supervisão ou assistência física. As limitações na marcha podem necessitar de adaptações para permitir a participação em atividades físicas e esportes, incluindo a auto-propulsão de uma cadeira de rodas manual ou mobilidade motorizada.

Nível IV: As crianças utilizam métodos de mobilidade que requerem assistência física ou mobilidade motorizada na maioria dos ambientes. As crianças requerem assento adaptado para o controle pélvico e do tronco e assistência física para a maioria das transferências. Em casa, as crianças movem-se no chão (rolar, arrastar ou engatinhar), andam curtas distâncias com assistência física ou utilizam mobilidade motorizada. Quando posicionadas, as crianças podem utilizar um andador de apoio corporal em casa ou na escola. Na escola, em espaços externos e na comunidade, as crianças são transportadas em uma cadeira de rodas manual ou utilizam mobilidade motorizada. As limitações na mobilidade necessitam de adaptações que permitam a participação nas atividades físicas e esportes, incluindo a assistência física e/ou mobilidade motorizada.

Nível V: As crianças são transportadas em uma cadeira de rodas manual em todos os ambientes. As crianças são limitadas em sua habilidade de manter as posturas anti-gravitacionais da cabeça e tronco e de controlar os movimentos dos braços e pernas. Tecnologia assistiva é utilizada para melhorar o alinhamento da cabeça, o sentar, o levantar e/ou a mobilidade, mas as limitações não são totalmente compensadas pelo equipamento. As transferências requerem assistência física total de um adulto. Em casa, as crianças podem se locomover por curtas distâncias no chão ou podem ser carregadas por um adulto. As crianças podem adquirir auto-mobilidade utilizando a mobilidade motorizada com adaptações extensas para sentar-se e controlar o trajeto. As limitações na mobilidade necessitam de adaptações para permitir a participação nas atividades físicas e em esportes, inclusive a assistência física e uso de mobilidade motorizada.

ENTRE O DÉCIMO SEGUNDO E DÉCIMO OITAVO ANIVERSÁRIO

Nível I: Os jovens andam em casa, na escola, em espaços externos e na comunidade. Os jovens são capazes de subir e descer meio-fios sem a assistência física e escadas sem o uso de corrimão. Os jovens desempenham habilidades motoras grossas tais como correr e pular, mas a velocidade, o equilíbrio e a coordenação são limitados. Os jovens podem participar de atividades físicas e esportes dependendo de escolhas pessoais e fatores ambientais.

Nível II: Os jovens andam na maioria dos ambientes. Os fatores ambientais (tais como terrenos irregulares, inclinações, longas distâncias, exigências de tempo, clima e aceitação pelos colegas) e preferências pessoais influenciam as escolhas de mobilidade. Na escola ou no trabalho, os jovens podem andar utilizando um dispositivo manual de mobilidade por segurança. Em espaços externos e na comunidade, os jovens podem utilizar a mobilidade sobre rodas quando percorrem longas distâncias. Os jovens sobem e descem escadas segurando em um corrimão ou com assistência física se não houver corrimão. As limitações no desempenho de habilidades motoras grossas podem necessitar de adaptações para permitir a participação nas atividades físicas e esportes.

Nível III: Os jovens são capazes de caminhar utilizando um dispositivo manual de mobilidade. Os jovens no nível III demonstram mais variedade nos métodos de mobilidade dependendo da habilidade física e de fatores ambientais e pessoais, quando comparados a jovens de outros níveis. Quando estão sentados, os jovens podem precisar de um cinto de segurança para alinhamento pélvico e equilíbrio. As transferências de sentado para em pé e do chão para em pé requerem assistência física de uma pessoa ou de uma superfície de apoio. Na escola, os jovens podem auto-impulsionar uma cadeira de rodas manual ou utilizar a mobilidade motorizada. Em espaços externos e na comunidade, os jovens são transportados em uma cadeira de rodas ou utilizam mobilidade motorizada. Os jovens podem subir e descer escadas segurando em um corrimão com supervisão ou assistência física. As limitações na marcha podem necessitar de adaptações para permitir a participação em atividades físicas e esportes incluindo a auto-propulsão de uma cadeira de rodas manual ou mobilidade motorizada.

Nível IV: Os jovens usam a mobilidade sobre rodas na maioria dos ambientes. Os jovens necessitam de assento adaptado para o controle pélvico e do tronco. Assistência física de 1 ou 2 pessoas é necessária para as transferências.

Os jovens podem apoiar o peso com as pernas para ajudar nas transferências para ficar em pé. Em espaços internos, os jovens podem andar por curtas distâncias com assistência física, utilizam a mobilidade sobre rodas, ou, quando posicionados, utilizam um andador de apoio corporal. Os jovens são fisicamente capazes de operar uma cadeira de rodas motorizada. Quando o uso de uma cadeira de rodas motorizada não for possível ou não disponível, os jovens são transportados em uma cadeira de rodas manual. As limitações na mobilidade necessitam de adaptações para permitir a participação nas atividades físicas e esportes, inclusive a assistência física e/ou mobilidade motorizada.

Nível V: Os jovens são transportados em uma cadeira de rodas manual em todos os ambientes. Os jovens são limitados em sua habilidade para manter as posturas antigravitacionais da cabeça e tronco e o controle dos movimentos dos braços e pernas. Tecnologia assistiva é utilizada para melhorar o alinhamento da cabeça, o sentar, o ficar de pé, e a mobilidade, mas as limitações não são totalmente compensadas pelo equipamento. Assistência física de 1 ou 2 pessoas ou uma elevação mecânica é necessária para as transferências. Os jovens podem conseguir a auto-mobilidade utilizando a mobilidade motorizada com adaptações extensas para sentar e para o controle do trajeto. As limitações na mobilidade necessitam de adaptações para permitir a participação nas atividades físicas e esportes incluindo a assistência física e o uso de mobilidade motorizada.

(PALISANO *et al.*, 2008)

ANEXO 2 – MEDIDA DA FUNÇÃO MOTORA GROSSA (GMFM)

MEDIDA DA FUNÇÃO MOTORA GROSSA (GMFM) FOLHA DE PONTUAÇÃO (GMFM-88 e GMFM-66)*

Nome da criança: _____ Registro: _____

Data da avaliação:

Data de nascimento:

Idade cronológica anos meses

Nome do avaliador: _____

Nível no GMFCS¹

I II III IV V

Condições de teste (p. ex., local, vestuário, tempo, outras pessoas presentes):

A GMFM é um instrumento de observação padronizado, elaborado e validado para medir mudança na função motora grossa que ocorre ao longo do tempo nas crianças com paralisia cerebral. O sistema de pontuação deve ser entendido como diretriz genérica. Entretanto, a maioria dos itens tem descrição específica para cada pontuação. É obrigatório que as diretrizes contidas no manual sejam usadas para pontuar cada item.

SISTEMA DE PONTUAÇÃO*	
0	= não inicia
1	= inicia
2	= completa parcialmente
3	= não completa
NT	= não testado (usado na pontuação pelo GMAE)

É importante diferenciar a verdadeira pontuação “0” (criança não inicia) dos itens que não são testados (NT), se você estiver interessado em usar o programa Estimador de Habilidade Motora Grossa GMFM-66

O programa Estimador de Habilidade Motora Grossa 2 (GMAE-2) GMFM-66 está disponível para *download* no endereço www.canchild.ca para aqueles que adquiriram o Manual da GMFM. A GMFM-66 é válida apenas para aplicação a crianças com paralisia cerebral.

Contato para Grupos de Pesquisa:

CanChild Centre For Childhood Disability Research, Institute for Applied Health Sciences, McMaster University
1400 Main St. W., Room 408
Hamilton, ON Canada L8S 1C7.
E-mail: canchild@mcmaster.ca - Website: www.canchild.ca.

¹O nível GMFCS é uma medida da gravidade da função motora. Definições para o GMFCS (expandido e revisado) são encontradas em Palisano et al. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2008; 50:744-50, e no programa Estimador de Habilidade Motora Grossa 2 (GMAE-2). Acesso: <http://motorgrowth.canchild.ca/en/GMFCS/resources/GMFCS-ER.pdf>.

(*) Tradução para a Língua Portuguesa realizada por Luara Tomé Cyrillo e Maria Cristina dos Santos Galvão, fisioterapeutas da AACD – Associação de Assistência à Criança Deficiente, São Paulo, SP, Brasil.

Assinale (✓) a pontuação apropriada: se algum item não é testado (NT), circule o número do item na coluna à direita.

ITEM	A: DEITAR E ROLAR	PONTUAÇÃO					NT			
1	SUP: CABEÇA NA LINHA MÉDIA: vira a cabeça com membros simétricos	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	1.
*2	SUP: traz as mãos para a linha média, dedos uns com os outros	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	2.
3	SUP: levanta a cabeça 45°	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	3.
4	SUP: flexiona quadril e joelho direito em amplitude completa	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	4.
5	SUP: flexiona quadril e joelho esquerdo em amplitude completa	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	5.
*6	SUP: alcança com o braço direito, mão cruza a linha média em direção ao brinquedo	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	6.
*7	SUP: alcança com o braço esquerdo, mão cruza a linha média em direção ao brinquedo	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	7.
8	SUP: rola para a posição prona sobre o lado direito	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	8.
9	SUP: rola para a posição prona sobre o lado esquerdo	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	9.
*10	PR: levanta a cabeça na vertical	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	10.
11	PR SOBRE OS ANTEBRAÇOS: levanta cabeça na vertical, cotovelos estendidos, peito elevado	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	11.
12	PR SOBRE OS ANTEBRAÇOS: peso sobre o antebraço direito, estende completamente o braço contralateral para a frente	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	12.
13	PR SOBRE OS ANTEBRAÇOS: peso sobre o antebraço esquerdo, estende completamente o braço contralateral para a frente	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	13.
14	PR: rola para a posição supina sobre o lado direito	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	14.
15	PR: rola para a posição supina sobre o lado esquerdo	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	15.
6	PR: pivoteia 90° para a direita usando os membros	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	16.
17	PR: pivoteia 90° para a esquerda usando os membros	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	17.
TOTAL DA DIMENSÃO A										<input style="width: 100px; height: 20px;" type="text"/>

ITEM	B: SENTAR	PONTUAÇÃO					NT			
*18	SUP: MÃOS SEGURADAS PELO AVALIADOR: puxa-se para sentar com controle de cabeça	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	18.
19	SUP: rola para o lado direito, consegue sentar	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	19.
20	SUP: rola para o lado esquerdo, consegue sentar	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	20.
*21	SENTADA SOBRE O TAPETE, APOIADA NO TÓRAX PELO TERAPEUTA: levanta a cabeça na vertical, mantém por 3 segundos	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	21.
*22	SENTADA SOBRE O TAPETE, APOIADA NO TÓRAX PELO TERAPEUTA: levanta a cabeça na linha média, mantém por 10 segundos	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	22.
*23	SENTADA SOBRE O TAPETE, BRAÇO(S) APOIADO(S): mantém por 5 segundos	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	23.
*24	SENTADA SOBRE O TAPETE: mantém braços livres por 3 segundos	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	24.
*25	SENTADA SOBRE O TAPETE COM UM BRINQUEDO PEQUENO NA FRENTE: inclina-se para a frente, toca o brinquedo, endireita-se sem apoio do braço	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	25.
*26	SENTADA SOBRE O TAPETE: toca o brinquedo colocado 45° atrás do lado direito da criança, retorna para a posição inicial	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	26.
*27	SENTADA SOBRE O TAPETE: toca o brinquedo colocado 45° atrás do lado esquerdo da criança, retorna para a posição inicial	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	27.
28	SENTADA SOBRE O LADO DIREITO: mantém, braços livres, por 5 segundos	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	28.
29	SENTADA SOBRE O LADO ESQUERDO: mantém, braços livres, por 5 segundos	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	29.
*30	SENTADA SOBRE O TAPETE: abaixa-se para a posição prona com controle	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	30.
*31	SENTADA SOBRE O TAPETE COM OS PÉS PARA A FRENTE: atinge 4 apoios sobre o lado direito ..	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	31.
*32	SENTADA SOBRE O TAPETE COM OS PÉS PARA A FRENTE: atinge 4 apoios sobre o lado esquerdo ..	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	32.
33	SENTADA SOBRE O TAPETE: pivoteia 90° sem auxílio dos braços	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	33.
*34	SENTADA NO BANCO: mantém, braços e pés livres, por 10 segundos	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	34.
*35	EM PÉ: atinge a posição sentada em um banco pequeno	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	35.
*36	NO CHÃO: atinge a posição sentada em um banco pequeno	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	36.
*37	NO CHÃO: atinge a posição sentada em um banco grande	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	37.
TOTAL DA DIMENSÃO B										<input style="width: 100px; height: 20px;" type="text"/>

ITEM	C: ENGATINHAR E AJOELHAR	PONTUAÇÃO						NT		
38	PR: arrasta-se 1,8 metros para a frente	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	38.
*39	4 APOIOS: mantém o peso sobre as mãos e joelhos, por 10 segundos	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	39.
*40	4 APOIOS: atinge a posição sentada com os braços livres	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	40.
*41	PR: atinge 4 apoios, peso sobre as mãos e joelhos	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	41.
*42	4 APOIOS: avança o braço direito para a frente, mão acima do nível do ombro	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	42.
*43	4 APOIOS: avança o braço esquerdo para a frente, mão acima do nível do ombro	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	43.
*44	4 APOIOS: engatinha ou impulsiona-se 1,8 metros para a frente	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	44.
*45	4 APOIOS: engatinha 1,8 metros para a frente com movimento alternado dos membros	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	45.
*46	4 APOIOS: sobe 4 degraus engatinhando sobre as mãos e os joelhos/pés	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	46.
47	4 APOIOS: desce 4 degraus engatinhando para trás sobre as mãos e os joelhos/pés	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	47.
*48	SENTADA SOBRE O TAPETE: atinge a posição ajoelhada usando os braços, mantém, braços livres, por 10 segundos	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	48.
49	AJOELHADA: atinge a posição semiajoelhada sobre o joelho direito usando braços, mantém, braços livres, por 10 segundos	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	49.
50	AJOELHADA: atinge a posição semiajoelhada sobre o joelho esquerdo usando braços, mantém, braços livres, por 10 segundos	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	50.
*51	AJOELHADA: anda na posição ajoelhada 10 passos para a frente, braços livres	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	51.
TOTAL DA DIMENSÃO C										

ITEM	D: EM PÉ	PONTUAÇÃO						NT		
*52	NO CHÃO: puxa-se para a posição em pé apoiada em um banco grande	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	52.
*53	EM PÉ: mantém, braços livres, por 3 segundos	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	53.
*54	EM PÉ: segurando-se em um banco grande com uma mão, levanta o pé direito, por 3 segundos ..	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	54.
*55	EM PÉ: segurando-se em um banco grande com uma mão, levanta o pé esquerdo, por 3 segundos ..	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	55.
*56	EM PÉ: mantém, braços livres, por 20 segundos	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	56.
*57	EM PÉ: levanta o pé esquerdo, braços livres, por 10 segundos	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	57.
*58	EM PÉ: levanta o pé direito, braços livres, por 10 segundos	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	58.
*59	SENTADA EM BANCO PEQUENO: atinge a posição em pé sem usar os braços	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	59.
*60	AJOELHADA: atinge a posição em pé passando pela posição semiajoelhada sobre o joelho direito, sem usar os braços	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	60.
*61	AJOELHADA: atinge a posição em pé passando pela posição semiajoelhada sobre o joelho esquerdo, sem usar os braços	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	61.
*62	EM PÉ: abaixa-se com controle para sentar no chão, braços livres	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	62.
*63	EM PÉ: agacha-se, braços livres	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	63.
*64	EM PÉ: pega um objeto no chão, braços livres, retorna para a posição em pé	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	64.
TOTAL DA DIMENSÃO D										

ITEM	E: ANDAR, CORRER, PULAR	PONTUAÇÃO						NT		
*65	EM PÉ, SEGURANDO-SE COM AS DUAS MÃOS EM UM BANCO GRANDE: anda de lado 5 passos para o lado direito	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	65.
*66	EM PÉ, SEGURANDO-SE COM AS DUAS MÃOS EM UM BANCO GRANDE: anda de lado 5 passos para o lado esquerdo	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	66.
*67	EM PÉ, DUAS MÃOS SEGURADAS: anda 10 passos para a frente	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	67.
*68	EM PÉ, UMA MÃO SEGURADA: anda 10 passos para a frente	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	68.
*69	EM PÉ: anda 10 passos para a frente	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	69.
*70	EM PÉ: anda 10 passos para a frente, para, vira 180° e retorna	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	70.
*71	EM PÉ: anda 10 passos para trás	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	71.
*72	EM PÉ: anda 10 passos para a frente, carregando um objeto grande com as duas mãos	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	72.

*73	EM PÉ: anda 10 passos consecutivos para a frente entre linhas paralelas afastadas 20 centímetros uma da outra	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	73.
*74	EM PÉ: anda 10 passos consecutivos para a frente sobre uma linha com 2 centímetros de largura	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	75.
*75	EM PÉ: transpõe um bastão posicionado na altura dos joelhos, iniciando com o pé direito	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	75.
*76	EM PÉ: transpõe um bastão posicionado na altura dos joelhos, iniciando com o pé esquerdo	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	76.
*77	EM PÉ: corre 4,5 metros, para e retorna	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	77.
*78	EM PÉ: chuta a bola com o pé direito	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	78.
*79	EM PÉ: chuta a bola com o pé esquerdo	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	79.
*80	EM PÉ: pula 30 centímetros de altura, com ambos os pés simultaneamente	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	80.
*81	EM PÉ: pula 30 centímetros para a frente, com ambos os pés simultaneamente	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	81.
*82	EM PÉ: pula 10 vezes sobre o pé direito dentro de um círculo com 60 centímetros de diâmetro ..	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	82.
*83	EM PÉ: pula 10 vezes sobre o pé esquerdo dentro de um círculo com 60 centímetros de diâmetro ...	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	83.
*84	EM PÉ, SEGURANDO EM UM CORRIMÃO: sobe 4 degraus, segurando em um corrimão, alternando os pés	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	84.
*85	EM PÉ, SEGURANDO EM UM CORRIMÃO: desce 4 degraus, segurando em um corrimão, alternando os pés	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	85.
*86	EM PÉ: sobe 4 degraus, alternando os pés	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	86.
*87	EM PÉ: desce 4 degraus, alternando os pés	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	87.
*88	EM PÉ EM UM DEGRAU COM 15 CENTÍMETROS DE ALTURA: pula do degrau, com ambos os pés simultaneamente	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	88.

TOTAL DA DIMENSÃO E

Esta avaliação foi indicativa do desempenho habitual da criança: SIM NÃO

COMENTÁRIOS:

RESUMO DA PONTUAÇÃO DA GMFM

DIMENSÃO	CÁLCULO DAS PONTUAÇÕES PERCENTUAIS DAS DIMENSÕES	ÁREA-META Assinalar com ✓
A. Deitar e Rolar	$\frac{\text{Total da Dimensão A}}{51} = \frac{\quad}{51} \times 100 = \quad \%$	A. <input type="checkbox"/>
B. Sentar	$\frac{\text{Total da Dimensão B}}{60} = \frac{\quad}{60} \times 100 = \quad \%$	B. <input type="checkbox"/>
C. Engatinhar e Ajoelhar	$\frac{\text{Total da Dimensão C}}{42} = \frac{\quad}{42} \times 100 = \quad \%$	C. <input type="checkbox"/>
D. Em Pé	$\frac{\text{Total da Dimensão D}}{39} = \frac{\quad}{39} \times 100 = \quad \%$	D. <input type="checkbox"/>
E. Andar, Correr e Pular	$\frac{\text{Total da Dimensão E}}{72} = \frac{\quad}{72} \times 100 = \quad \%$	E. <input type="checkbox"/>

$$\text{PONTUAÇÃO TOTAL} = \frac{\%A + \%B + \%C + \%D + \%E}{\text{Número total de Dimensões}}$$

$$= \frac{\quad + \quad + \quad + \quad}{5} = \frac{\quad}{5} = \quad \%$$

$$\text{PONTUAÇÃO-META TOTAL} = \frac{\text{Soma das pontuações percentuais em cada dimensão identificada como área-meta}}{\text{Número de áreas-meta}}$$

$$= \frac{\quad + \quad}{\quad} = \quad \%$$

Pontuação do Estimador de Habilidade Motora Grossa da GMFM-66 ¹	
Pontuação da GMFM-66	= <input type="text"/> a <input type="text"/> Intervalo de Confiança de 95%
Pontuação anterior da GMFM-66	= <input type="text"/> a <input type="text"/> Intervalo de Confiança de 95%
Mudança na pontuação da GMFM-66	= <input type="text"/>

¹ Conforme o programa Estimador de Habilidade Motora Grossa (GMAE)

ANEXO 3 – ESCALA DE DISTÚRBIOS DO SONO EM CRIANÇAS (EDSC)

Escala de Distúrbios do Sono em Crianças

Nome da criança: _____ Sexo: _____
 Data nascimento: _____ Idade: _____ Data: _____

Instruções: Este questionário permitirá compreender melhor o ritmo sono-vigília de sua criança e avaliar se existem problemas relativos a isto. Procure responder todas as perguntas. Ao responder considere cada pergunta em relação aos últimos 6 meses de vida da criança. Preencha ou faça um "X" na alternativa (resposta) mais adequada. Para responder as questões abaixo, sobre sua criança, leve em conta as seguintes escalas:

1. Quantas horas a criança dorme durante a noite	1 9-11 horas	2 8-9 horas	3 7-8 horas	4 5-7 horas	5 menos de 5 horas
2. Quanto tempo a criança demora para adormecer	1 menos de 15 min	2 15-30 min	3 30-45 min	4 45-60 min	5 mais de 60 min

	5 Sempre (Todos os dias)				
	4 Quase sempre (3 ou 5 vezes por semana)				
	3 Algumas vezes (1 ou 2 vezes por semana)				
	2 Ocasionalmente (1 ou 2 vezes por mês)				
	1 Nunca				
3. A criança não quer ir para a cama para dormir.	1	2	3	4	5
4. A criança tem dificuldade para adormecer.	1	2	3	4	5
5. Antes de adormecer a criança está agitada, nervosa ou sente medo.	1	2	3	4	5
6. A criança apresenta "movimentos bruscos", repuxões ou tremores ao adormecer.	1	2	3	4	5
7. Durante a noite a criança faz movimentos rítmicos com a cabeça e corpo.	1	2	3	4	5
8. A criança diz que está vendo "coisas estranhas" um pouco antes de adormecer.	1	2	3	4	5
9. A criança transpire muito ao adormecer.	1	2	3	4	5
10. A criança acorda mais de duas vezes durante a noite	1	2	3	4	5
11. A criança acorda durante a noite e tem dificuldade em adormecer novamente.	1	2	3	4	5
12. A criança mexe-se continuamente durante o sono.	1	2	3	4	5
13. A criança não respire bem durante o sono.	1	2	3	4	5
14. A criança para de respirar por alguns instantes durante o sono.	1	2	3	4	5
15. A criança ronca.	1	2	3	4	5
16. A criança transpira muito durante o sono.	1	2	3	4	5
17. A criança levanta-se e senta-se na cama ou anda enquanto dorme.	1	2	3	4	5
18. A criança fala durante o sono.	1	2	3	4	5
19. A criança range os dentes durante o sono.	1	2	3	4	5
20. Durante o sono a criança grita angustiada, sem conseguir acordar.	1	2	3	4	5
21. A criança tem pesadelos que não lembra no dia seguinte.	1	2	3	4	5
22. A criança tem dificuldade em acordar pela manhã.	1	2	3	4	5
23. A criança acorda cansada, pela manhã.	1	2	3	4	5
24. Ao acordar a criança não consegue movimentar-se ou fica como se estivesse paralisada por uns minutos.	1	2	3	4	5
25. A criança sente-se sonolenta durante o dia.	1	2	3	4	5
26. Durante o dia a criança adormece em situações inesperadas sem avisar.	1	2	3	4	5

(FERREIRA *et al.*, 2009)

ANEXO 4 – ÍNDICE DE QUALIDADE DE SONO DE PITTSBURGH (PSQI)**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

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

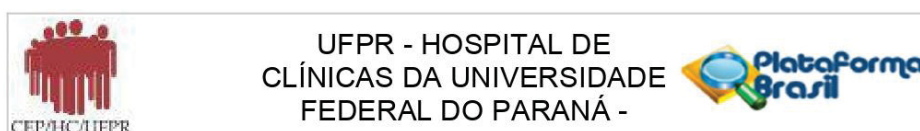
Comentários do entrevistado (se houver):

Pontuação do componente:

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

(BERTOLAZI *et al.*, 2010)

ANEXO 5 – PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: FUNÇÃO MOTORA GROSSA NA PARALISIA CEREBRAL: RELAÇÃO COM DISTÚRBIOS DO SONO

Pesquisador: Ana Chrystina Crippa

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 61888116.6.0000.0096

Instituição Proponente: Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.969.227

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um estudo descritivo, transversal, que visa correlacionar as alterações motoras, classificadas pelo "Sistema de Classificação da Função Motora Grossa" e quantificadas pela escala "Gross Motor Function Measure – GMFM-88", com a movimentação durante o sono em crianças e adolescentes aferida por meio do exame de actigrafia, em crianças e adolescentes portadores de paralisia cerebral.

Objetivo da Pesquisa:

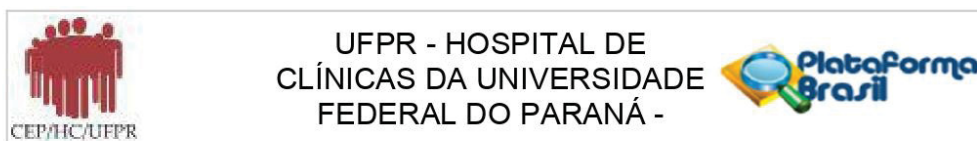
Avaliar a relação entre o nível da função motora grossa, movimentos espontâneos durante o sono e distúrbios do sono em crianças e adolescentes com paralisia cerebral.

Verificar quais distúrbios do sono estão mais associados com a habilidade motora grossa e movimentos espontâneos durante o sono.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Pode haver quebra de confidencialidade, desconforto ou constrangimento durante as perguntas dos questionários. Todo cuidado será tomado para evitar a quebra de confidencialidade de segurança no armazenamento dos dados coletados pelo actígrafo, das avaliações do GMFM – 88 e dos questionários preenchidos. As perguntas respondidas nos questionários servem ao propósito de melhorar a compreensão sobre a influência da Função Motora Grossa no padrão de sono das

Endereço: Rua Gal. Carneiro, 181
Bairro: Alto da Glória **CEP:** 80.060-900
UF: PR **Município:** CURITIBA
Telefone: (41)3360-1041 **Fax:** (41)3360-1041 **E-mail:** cep@hc.ufpr.br



Continuação do Parecer: 1.969.227

crianças e adolescentes com PC. Ao final do estudo será possível estabelecer estratégias de orientação para melhorar a qualidade de sono das crianças e adolescentes com PC. A actigrafia é um exame não invasivo utilizado amplamente na pediatria por coletar informações dentro do seu cotidiano sem oferecer riscos. Os pais serão informados pelo pesquisador sobre o aparelho e como manuseá-lo. Será frisado para os responsáveis que eles poderão telefonar, sem qualquer custo (poderá ser feita ligação a cobrar), a qualquer momento para o pesquisador afim de tirar dúvidas que possam aparecer enquanto a criança estiver com o aparelho em sua casa.

Como benefício, pretende-se melhor conhecer sobre os distúrbios do sono que acometem crianças e adolescentes com paralisia cerebral e sua relação com a função motora grossa e movimentos espontâneos durante o sono. Dessa forma, será possível desenhar melhor ações educativas para prevenção de problemas de sono desse público.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pendências resolvidas.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresenta os termos

Recomendações:

É obrigatório trazer ao CEP/HC uma via do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido que foi aprovado, para assinatura e rubrica. Após, xerocar este TCLE em duas vias, uma ficará com o pesquisador e uma para o participante da pesquisa.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

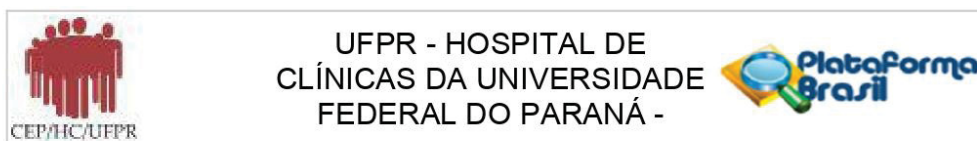
Pendências atendidas. Projeto Aprovado

Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do HC-UFPR, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 466/2012 e na Norma Operacional N° 001/2013 do CNS, manifesta-se pela aprovação do projeto conforme proposto para início da Pesquisa. Solicitamos que sejam apresentados a este CEP, relatórios semestrais sobre o andamento da pesquisa, bem como informações relativas às modificações do protocolo, cancelamento, encerramento e destino dos conhecimentos obtidos. Manter os documentos da pesquisa arquivado.

É dever do CEP acompanhar o desenvolvimento dos projetos, por meio de relatórios semestrais dos pesquisadores e de outras estratégias de monitoramento, de acordo com o risco inerente à pesquisa.

Endereço: Rua Gal. Carneiro, 181
Bairro: Alto da Glória **CEP:** 80.060-900
UF: PR **Município:** CURITIBA
Telefone: (41)3360-1041 **Fax:** (41)3360-1041 **E-mail:** cep@hc.ufpr.br



Continuação do Parecer: 1.969.227

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_821724.pdf	13/02/2017 21:14:30		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projetocep.pdf	13/02/2017 21:13:21	ANDREA OBRECHT	Aceito
Folha de Rosto	folhaderosto.pdf	13/02/2017 21:11:44	ANDREA OBRECHT	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TermodeAssentimentoAdolescente.pdf	11/02/2017 16:08:55	ANDREA OBRECHT	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TermodeAssentimentoCrianca.pdf	11/02/2017 16:08:33	ANDREA OBRECHT	Aceito
Declaração de Pesquisadores	DeclaracaoRespostaParecerFev2017.pdf	11/02/2017 16:02:48	ANDREA OBRECHT	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:


Não

CURITIBA, 16 de Março de 2017

Assinado por:
maria cristina sartor
(Coordenador)

Endereço: Rua Gal. Carneiro, 181
Bairro: Alto da Glória **CEP:** 80.060-900
UF: PR **Município:** CURITIBA
Telefone: (41)3360-1041 **Fax:** (41)3360-1041 **E-mail:** cep@hc.ufpr.br

ANEXO 6 – CONCORDÂNCIA DAS UNIDADES E SERVIÇOS ENVOLVIDOS (CENEP)



CONCORDÂNCIA DAS UNIDADES E SERVIÇOS ENVOLVIDOS

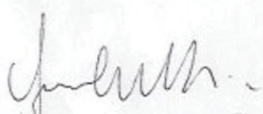
Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos

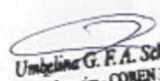
Prezado Coordenador

Declaramos que nós do Centro de Neuropediatria do Hospital de Clínicas da UFPR (CENEP), estamos de acordo com a condução do projeto de pesquisa intitulado "FUNÇÃO MOTORA GROSSA NA PARALISIA CEREBRAL: RELAÇÃO COM DISTÚRBIOS DO SONO" sob a responsabilidade de Profa. Dra. Ana Chrystina de Souza Crippa, nas nossas dependências, tão logo o projeto seja aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFPR, até o seu final em dezembro de 2018.

Estamos cientes que os participantes da pesquisa serão crianças e adolescentes com paralisia cerebral bem como de que o presente trabalho deve seguir a Resolução CNS 466/2012 e complementares.

Atenciosamente,


Sérgio A. Antoniuk
Coordenador de Serviço
Sergio A. Antoniuk
Neuropediatra
CRM 6753


Umbelina G. F. A. Schepelski
Enfermeira - COREN 36776
Umbelina Guedes F. A. Schepelski
Supervisora da Enfermagem do CENEP

ANEXO 7 – DECLARAÇÃO INSTITUIÇÃO CO-PARTICIPANTE (ADM)Ministério da
Educação**DECLARAÇÃO INSTITUIÇÃO CO-PARTICIPANTE****Declaração****Pesquisador(a) Responsável :** Profa. Dra. Ana Chrystina de Souza Crippa

Título da Pesquisa: FUNÇÃO MOTORA GROSSA NA PARALISIA
CEREBRAL: RELAÇÃO COM DISTÚRBIOS DO SONO**Instituição Co-Participante:** Associação do Deficiente Motor

Declaro ter lido e concordar com o Projeto de Pesquisa acima descrito, conhecer e cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, e em especial a Resolução CNS 466/2012. Esta instituição está ciente de suas co-responsabilidades como instituição co-participante do projeto de pesquisa em tela, assim como do compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados, dispondo de infra-estrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem estar. É necessário aguardar o parecer final do Comitê de Ética da Instituição Proponente, bem como da Instituição coparticipante para início da pesquisa.

José Carlos Pereira
Presidente/ADM

José Carlos Pereira

Presidente da Associação do Deficiente Motor

78 174 448/0001-19**ASSOCIAÇÃO DO
DEFICIENTE MOTOR**

Rua Barão de Antonina, 325

CEP 81630-080

Curitiba, PR

ANEXO 8 – DECLARAÇÃO INSTITUIÇÃO CO-PARTICIPANTE (CEMAE)



DECLARAÇÃO INSTITUIÇÃO CO-PARTICIPANTE

Declaração

Pesquisador(a) Responsável : Profa. Dra. Ana Chrystina de Souza Crippa

Título da Pesquisa: FUNÇÃO MOTORA GROSSA NA PARALISIA CEREBRAL: RELAÇÃO COM DISTÚRBIOS DO SONO

Instituição Co-Participante: CEMAE – Centro Educacional Municipal de Atendimento Especializado Professora Lindamir Terezinha Ferreira Ribeiro

Declaro ter lido e concordar com o Projeto de Pesquisa acima descrito, conhecer e cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, e em especial a Resolução CNS 466/2012. Esta instituição está ciente de suas co-responsabilidades como instituição co-participante do projeto de pesquisa em tela, assim como do compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados, dispondo de infra-estrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem estar. É necessário aguardar o parecer final do Comitê de Ética da Instituição Proponente, bem como da Instituição coparticipante para início da pesquisa.

Eliane Magalhães Pscheidt

Diretora

Eliane Aparecida Magalhães Pscheidt
Diretora - RG 4.068.373-9
Port. nº 10/16 de 01/01/2016

CEMAE - Centro Educacional Municipal de
Atendimento Especializado Professora
Lindamir Terezinha Ferreira Ribeiro
Decreto nº 294/2012 de 27/09/2012
Avenida Cristina, 420 - Jardim Florestal
CEP: 83602-340 - Campo Largo - PR
Fone: (41) 3292-6628 / (41) 3555-1625

ANEXO 9 – DECLARAÇÃO INSTITUIÇÃO CO-PARTICIPANTE (APR)



Ministério da
Educação



DECLARAÇÃO INSTITUIÇÃO CO-PARTICIPANTE

Declaração

Pesquisador(a) Responsável : Profa. Dra. Ana Chrystina de Souza Crippa

Título da Pesquisa: FUNÇÃO MOTORA GROSSA NA PARALISIA CEREBRAL: RELAÇÃO COM DISTÚRBIOS DO SONO

Instituição Co-Participante: Associação Paranaense de Reabilitação (APR) – Departamento Clínico da Escola Nabil Tacla

Declaro ter lido e concordar com o Projeto de Pesquisa acima descrito, conhecer e cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, e em especial a Resolução CNS 466/2012. Esta instituição está ciente de suas responsabilidades como instituição co-participante do projeto de pesquisa em tela, assim como do compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados, dispondo de infra-estrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem estar. É necessário aguardar o parecer final do Comitê de Ética da Instituição Proponente, bem como da Instituição coparticipante para início da pesquisa.

Diana Szatkovski

Responsável Departamento Clínico

Josimere Faria da Rocha

Diretora

PRODUÇÃO ACADÊMICA 1 – RESUMO APRESENTADO NO V COBRAFIN –
CONGRESSO BRASILEIRO DE FISIOTERAPIA NEUROFUNCIONAL

NÍVEL FUNCIONAL E DISTÚRBIOS DO SONO EM CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL

Autores: Andréa Obrecht, Marcela Fischer de Almeida, Luciana Maltauro, Bruna Yamaguchi, Ana Chrystina Crippa, Marise Bueno Zonta

Palavras-chave: PARALISIA CEREBRAL, Atividade motora, avaliação, SONO, CLASSIFICAÇÃO

Introdução: Distúrbios do sono (DS) são frequentemente associados a crianças/adolescentes com paralisia cerebral (PC) e seu nível de comprometimento motor. Como a privação do sono tem vários efeitos negativos com possíveis consequências para a saúde e reabilitação, são necessários estudos sobre o tema com enfoque na PC, disfunção motora e sono.

Objetivos: Avaliar a relação entre o nível funcional, distúrbios e características do sono em crianças e adolescentes com paralisia cerebral.

Método: Estudo prospectivo, transversal e descritivo. Foram considerados o nível funcional, classificado de acordo com o Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS), dados do questionário para os pais sobre a saúde e rotina do sono da criança e dados da Escala de Distúrbio do Sono em Crianças (EDSC). Participaram 55 crianças/adolescentes com PC, em idade escolar, de ambos os gêneros, divididos em dois grupos: Grupo 1 (G1) - GMFCS I, II e III, n=28; e Grupo 2 (G2) - GMFCS IV e V, n=27. Valores de T Score do EDSC superiores a 70 foram considerados de risco para DS. Foram excluídos participantes com perda visual. Para a comparação das variáveis foi utilizado o teste paramétrico t-student ou o teste não-paramétrico Mann-Whitney, e para análise de variáveis categóricas foi utilizado o teste qui-quadrado. Projeto aprovado pelo CEP do Hospital de Clínicas da UFPR, CAAE 61888116.6.0000.0096.

Resultados: As médias de idade foram 10,8 ($\pm 3,1$) anos no G1 e 11,6 ($\pm 3,7$) no G2. Não foi encontrada diferença significativa nos grupos quanto ao valor total da EDSC, G1=42,3 (± 13) e G2=41,5 ($\pm 9,6$), $p=0,81$. A análise do T Score mostrou o Distúrbio de Iniciar e Manter o Sono o mais encontrado com 5 (17,8%) participantes no G1 e 7 (25,9%) no G2. Foi observado que crianças do G2 levam mais tempo para dormir ($p=0,007$), dormem mais durante o dia ($p=0,009$) e tem maior participação dos cuidadores durante a noite para ajudar com demandas ($p=0,02$).

Conclusão: O maior comprometimento motor nesta amostra de crianças com PC não demonstrou interferir no valor total da EDSC. Contudo, crianças com um nível motor mais comprometido mostraram levar maior tempo para dormir; necessitam de mais interferências dos cuidadores durante a noite e dormem mais no período diurno."

OBRECHT, A.; ALMEIDA, M. F.; MALTAURO, L.; YAMAGUCHI, B.; CRIPPA, A. C.; ZONTA, M. B. Nível funcional e distúrbios do sono em crianças com paralisia cerebral. In: COBRAFIN – CONGRESSO BRASILEIRO DE FISIOTERAPIA NEUROFUNCIONAL, 5., 2018, Florianópolis. **Anais do V COBRAFIN**. Rio de Janeiro: Associação Brasileira de Fisioterapia Neurofuncional, 2018. v. 1.

PRODUÇÃO ACADÊMICA 2 – RESUMO APRESENTADO NO CONGRESSO DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DO SONO 2018

Introduction: Obstructive sleep apnea (OSA) is characterized by repeated effort against the obstructed airway. This effort overloads the inspiratory muscles of OSA patients either enhancing or impairing their performance. The actual net effect of inspiration against an occluded airway on inspiratory muscles is a knowledge gap. Loss of muscle fiber with ageing makes this subject of special interest in older persons in who OSA prevalence may reach 90%. **Aims:** The aim of the present study was to test the hypothesis that diaphragm training by inspirations against resistance will train concurrently the pharyngeal dilator muscles. To gauge the effect of inspiratory muscle training (IMT) on the apnea-hypopnea index (AHI) we included older persons with OSA in a randomized clinical trial. **Methods:** Thirty-four persons with mild-moderate OSA, aged 65 years or older, were randomly allocated to either IMT with PowerBreath® or sham-IMT groups. Subjects in both groups underwent 8 weeks of training consisting of 30 maximal inspirations followed by 15 minutes of loaded breathing at tidal volume, twice daily. The load was increased every two weeks in the IMT group to keep it at 60-80% of the maximal inspiratory pressure (MIP). Participants in the sham-IMT group used an unloaded device. All patients underwent respiratory polygraphy, echographic measurement of diaphragm thickness (DT), spirometry, and manovacuometry to determine MIP and maximal expiratory pressure (MEP) at baseline and after 8 weeks of intervention. **Results:** All patients in the inspiratory muscle training group completed the protocol. The average reduction in AHI was only of 1.6 events per hour. In the sham-IMT group, the AHI increased by 3.9 events per hour. Significant group×time interaction was observed in generalized estimating equations model for AHI ($p=0.023$) and for MIP ($p<0.001$). No significant group×time interaction was observed for MEP ($p=0.069$), spirometry ($p=0.075$) and DT ($p=0.176$). **Conclusions:** The inspiratory muscle training significantly changed the AHI in elderly persons, suggesting that pharyngeal dilator muscles action may be enhanced by the exercises. The negligible AHI reduction obtained seems to be clinically insufficient to support a recommendation of IMT as an OSA therapy method. Further experiments combining IMT with other interventions that enhance pharyngeal dilator muscles action are of interest before dismissing its importance.

Keywords: sleep apnea, diaphragm, pharyngeal dilator muscles, physical therapy.

ID: 370

Sleep quality in primary caregivers of cerebral palsy children and its relationship with the child motor impairment

Obrecht, A, de Almeida, M F, Maltauro, L, Yamaguchi, B, Crippa, A C, Zonta, M B

1. Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná - Curitiba - Paraná - Brasil.

Introduction: Primary caregivers of children with cerebral palsy are more likely to have sleep disorders than those of children with typical development. Children with more severe motor impairment may also need more assistance from the caregivers at night when they sleep. Independent motor restraint in these children can make it difficult to change postures at night and functional activities in bed as if covering. Waking up at night to help the child with needs in bed may be a factor affecting the sleep quality of their caregiver. **Aims:** To study the relationship between the motor impairment of children with CP and the sleep quality of their primary caregivers. **Methods:** This was a prospective cross-sectional study. The motor impairment was classified according to the Gross Motor Function Classification System (GMFCS). Children classified as level I, II and III formed Group 1 (mild to moderate motor impairment - G1) and level IV and V formed group 2 (severe motor impairment - G2). The Pittsburg Sleep Quality Index (PSQI) assessed sleep quality. Sociodemographic data and sleep habits were considered. There were included CP children with school-age and their primary caregivers. There were excluded blind children with CP. Group differences were assessed by the test Mann-Whitney, correlations by Spearman's correlation coefficients, and categorical variables by chi-squared test. **Results:** We evaluated fifty-five caregivers (53 women and 02 men) and the respective children with CP. The mean age of the caregivers was 39.4 (SD 1.7) years in G1 (n=28), and 43.2 (SD 2.1) in G2 (n=27). In the G1 46.4% (n=13) of the caregivers have a paid work during the day, and 14.8% (n=4) in the G2. The mean age of the children in G1 was 10.8 (SD 3.1) years and 11.6 (SD 3.7) in G2. Hemiplegia prevailed in G1 (n=15) and Tetraplegia in G2 (n=22). The PSQI scale showed poor sleep quality (score above 5) in 60.7% (17) of the caregivers in G1 and 81.5% (22) on G2 with no statistically significant difference between the groups. Caregivers of G2 woke up more at night to assist their child to change position, help with the blanket and other needs with significant difference over G1. Waking up to assist the child at night and worse sleep quality were moderately correlated. **Conclusions:** In this sample the primary caregivers of CP children with severe motor impairment woke up more often at night to help the child and this factor moderately influenced their sleep quality.

Keywords: Caregivers; Sleep; Child; Cerebral Palsy.

Sleep Sci. 2019;12(Supl.1):1-82

OBRECHT, A.; ALMEIDA, M. F.; MALTAURO, L.; YAMAGUCHI, B.; CRIPPA, A. C.; ZONTA, M. B. Sleep quality in primary caregivers of cerebral palsy. *In*: CONGRESSO DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DO SONO, 17., 2018, São Paulo. **Sleep Science**. São Paulo: Associação Brasileira do Sono, 2019. v. 12, suppl. 1, p. 82, 2019.

PRODUÇÃO ACADÊMICA 3 – RESUMO APRESENTADO NO II CONGRESSO
INTERNACIONAL CENEP 2019



TÍTULO: DISTÚRBIOS DO SONO EM CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL E A FREQUENCIA DO USO DE MEDICAMENTOS PARA TRATAMENTO DE PROBLEMAS NO SONO**Título abreviado:** Paralisia Cerebral, Distúrbios do Sono e Medicamentos**Autores:** Andrea Obrecht¹, Wesley Douglas Leite da Silva², Marcela Fischer de Almeida³, Luciana Maltauro⁴, Marise Bueno Zonta⁵, Ana Chrystina de Souza Crippa⁶¹Mestranda em Saúde da Criança e do Adolescente, ²Graduando em Medicina, ³Doutoranda em Saúde da Criança e do Adolescente, ⁴Especialização em Neuropediatria, ⁵Doutorado em Saúde da Criança e do Adolescente, ⁶Doutorado em Medicina Interna.**Objetivo:** A paralisia cerebral (PC) é frequentemente associada a distúrbios do sono (DS), sendo o uso de medicamentos uma das abordagens de tratamento. O objetivo deste estudo foi avaliar a frequência de DS em crianças com PC e a frequência do uso de medicamentos indicados para o tratamento de DS.**Métodos:** Estudo prospectivo transversal. O cuidador da criança com PC respondeu a Escala de Distúrbio do Sono em Crianças (EDSC) e questionário com dados sobre a criança e o uso de medicamentos para tratamento de DS. Valores do *T score* > 70 na EDSC indicaram DS. Foi considerada a Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) e excluídas crianças com distúrbio visual severo e moderado. As instituições que participaram foram: HC-UFPR, APR, Associação do Deficiente Motor, e CEMAE Campo Largo. Para a comparação das variáveis foi utilizado o teste não-paramétrico *Mann-Whitney*.**Resultados:** Participaram 87 crianças com PC, 52 (59,8%) meninos, com média de 11,4 ($\pm 3,4$) anos de idade, sendo 45 (51,7%) classificadas como GMFCS I, II e III e 42 (48,3%) GMFCS IV e V. Segundo a nota geral da EDSC, 14 (16,1%) crianças apresentaram DS e quanto aos fatores da EDSC, 57 (65,7%) obtiveram nota para pelo menos um tipo de DS. Os três DS mais frequentes foram o distúrbio de iniciar e manter o sono ($n=23$ / 26,4%), o distúrbio de transição de sono-vigília ($n=19$ / 21,8%) e a sonolência excessiva diurna ($n=19$ / 21,8%). Não houve diferença para a presença de DS entre os grupos de GMFCS. Os cuidadores relataram que 5 (5,7%) crianças faziam uso de alguma droga com o objetivo principal de melhorar o sono, sendo elas das classes antipsicóticos, anticonvulsivantes e fitoterápicos.**Conclusão:** DS foram observados em mais da metade das crianças com PC enquanto, de acordo com os cuidadores, apenas cinco crianças estavam medicadas para problemas de sono.

Resumo apresentado no II Congresso Internacional do CENEP, 01 ago. 2019. Será publicado no Jornal Paranaense de Pediatria.

PRODUÇÃO ACADÊMICA 4 – RESUMO APRESENTADO NO II CONGRESSO
INTERNACIONAL CENEP 2019



TÍTULO: AVALIAÇÃO SUBJETIVA DA QUALIDADE DE SONO DO CUIDADOR PRINCIPAL DE CRIANÇA OU ADOLESCENTE COM PARALISIA CEREBRAL**Título abreviado:** Distúrbios do Sono e Paralisia Cerebral**Autores:** Weslei Douglas Leite da Silva¹, Jessica Aline de Andrade Melo¹, Andrea Obrecht², Marise Bueno Zonta³, Ana Chrystina de Souza Crippa⁴¹Graduação em andamento em Medicina, ²Mestrado em andamento em Saúde da Criança e do Adolescente, ³Doutorado em Saúde da Criança e do Adolescente, ⁴Doutorado em Medicina Interna.**Objetivo:** 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. Devido ao seu caráter crônico, essa comorbidade tem implicações sociais que afetam tanto o portador de PC quanto seus familiares, podendo impactar diretamente na qualidade de sono do cuidador principal. A qualidade de sono pode ser avaliada através do Índice de Qualidade de Sono de Pittsburgh (PSQI). O objetivo deste estudo foi avaliar a qualidade de sono do cuidador principal da criança ou adolescente com PC.**Métodos:** Estudo prospectivo transversal, com 55 cuidadores principais de crianças ou adolescentes com diagnóstico confirmado de PC, cujos dados foram coletados através de uma ficha com dados gerais e com o questionário referente ao PSQI. Os dados foram tabulados em planilha do *Excel*® e analisados pelo *software StatSoft Statistica*, versão 10, para identificar frequência e estatística descritiva dos dados obtidos através dos questionários.**Resultados:** A maioria dos cuidadores principais considerou ter uma boa qualidade de sono (50,9%). Entretanto, apenas 21 dormiam a quantidade de horas adequada para o desempenho efetivo de funções diárias de um adulto. Dentre os participantes, 85,44% apresentavam latência do sono maior que 15 minutos e somente 27,27% não apresentavam sonolência diurna. A eficiência do sono foi maior que 85% para 67,27% da amostra e 47,26 % apresentavam moderada ou muita indisposição ou falta de entusiasmo para atividades diárias.**Conclusão:** Os resultados apresentados permitem identificar alterações na qualidade de sono dos cuidadores principais de crianças e adolescentes com PC, o que questiona a percepção da maioria dos participantes quanto à presença de uma boa qualidade de sono. Dessa forma, há indicação de avaliação desses cuidadores principais com polissonografia, a fim de complementar a análise da qualidade de sono e gerar mais hipóteses.

Resumo apresentado no II Congresso Internacional do CENEP, 01 ago. 2019.
Será publicado no Jornal Paranaense de Pediatria.

**PRODUÇÃO ACADÊMICA 5 – ARTIGO REFERENTE À DISSERTAÇÃO DE
MESTRADO PARA SER SUBMETIDO NO PERIÓDICO *DEVELOPMENTAL
MEDICINE & CHILD NEUROLOGY***

**TÍTULO: DISTÚRBIOS NO SONO E A FUNÇÃO MOTORA GROSSA EM
CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL
TÍTULO CURTO: DISTÚRBIOS DO SONO EM CRIANÇAS COM PC**

Andrea Obrecht, Mestranda em Saúde da Criança e do Adolescente¹

Marcela Fischer de Almeida, Mestre em Saúde da Criança e do Adolescente¹

Luciana Maltauro, Especialista em Neuropediatria²

Weslei Douglas Leite da Silva³

Marise Bueno Zonta, Doutora em Saúde da Criança e do Adolescente¹

Ana Chrystina de Souza Crippa, Doutora em Medicina Interna⁴

Afiliações dos autores:

¹ Programa de Pós-graduação em Saúde da Criança e do Adolescente, Hospital de Clínicas, Universidade Federal do Paraná;

² Departamento de fisioterapia, CEMAE, Campo Largo;

³ Setor do Ciências da Saúde, curso de medicina, Universidade Federal do Paraná.

⁴ Centro de Neuropediatria (CENEP), Hospital de Clínicas, Universidade Federal do Paraná

Autor correspondente:

Ana Chrystina de Souza Crippa

Centro de Neuropediatria do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná
Rua Floriano Essenfelder, 81, Alto da Glória, Curitiba, Paraná, CEP 80060-270.

Telefone: 00554132649101

E-mail: anaccrippa@gmail.com e andreaobrecht@yahoo.com.br

OBJETIVO: Avaliar a relação entre o sono de crianças e adolescentes com paralisia cerebral (PC) e a função motora grossa. **MÉTODO:** Foram considerados os escores na Escala de Distúrbio do Sono em Crianças (EDSC), a Medida da Função Motora Grossa (GMFM) e o Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS). **RESULTADOS:** Participaram 87 indivíduos com PC e média de 11,4 anos ($\pm 3,4$), sendo que 45 (51,7%) foram classificadas nos níveis GMFCS I, II, III e 42 (48,3%) nos níveis IV e V. Cinquenta e sete (65,7%) indivíduos apresentaram pelo menos um tipo de distúrbio de sono. Não foi observada correlação entre as notas gerais da EDSC e a GMFM. A maior limitação na função motora apresentou correlação inversa com o Distúrbio de Iniciar e Manter o Sono (DIMS) ($r=-0,22/p=0,039$), e a maior habilidade funcional correlação direta com o Distúrbio de Transição Sono e Vigília (DTSV) ($r=0,26/p=0,017$) e o Distúrbio de Despertar (DD) ($r=0,23/p=0,033$). A maior limitação funcional também foi associada a “dormir durante o dia” ($p=0,012$) e “cuidador oferecer suporte noturno” ($p=0,001$). **INTERPRETAÇÃO:** A função motora grossa apresentou correlação com os DIMS, DTSV e DD da EDSC e foi relacionada com os comportamentos: “dormir durante o dia” e “cuidador oferecer suporte noturno”.

Palavras-chaves: Paralisia Cerebral; Sono; Atividade Motora.

O que esse artigo acrescenta:

- Habilidades e limitações na função motora grossa estão relacionadas a comportamentos do sono das crianças e adolescentes com PC.
- A ferramenta GMFM para avaliação da função motora grossa contribui para a discussão dos comportamentos do sono de indivíduos com PC, considerando as suas capacidades e limitações em realizar movimentos independentes.

INTRODUÇÃO

A paralisia cerebral (PC) é a maior causa de incapacidade motora na infância, causada por uma lesão não-progressiva no cérebro em desenvolvimento do feto ou da criança. As desordens motoras são acompanhadas por diferentes alterações, sendo as do sono, frequentemente, observadas nestas crianças e adolescentes.¹

Durante o dia, as habilidades e limitações na função motora grossa desempenham papel importante para a participação de atividades (mobilidade, práticas de atividades física, atividades sociais e na comunidade, etc.).^{2,3} Se a participação nestas atividades é vista com cuidado e preocupação pela família e comunidade, é preciso também atentar quanto ao comportamento do sono desses indivíduos dada a importância dele para a saúde geral.

Os dois distúrbios mais observados no sono de crianças e adolescentes com PC são o distúrbio de iniciar e manter o sono (DIMS) e o distúrbio de transição sono-vigília (DTSV).^{4,5,6,7,8,9,10} A presença dos DIMS foi associada com a maior limitação funcional,^{4,9} mas ainda não é claro se ela é devida à menor mobilidade/ dificuldade na troca de posturas espontâneas, ou relacionada a outros fatores que caracterizam a gravidade nestes indivíduos.^{11,12}

O objetivo desse estudo foi avaliar a relação entre distúrbios de sono em crianças e adolescentes com PC e a função motora grossa.

METODOLOGIA

Participantes

A presente pesquisa trata-se de um estudo transversal, realizado de 2017 a 2019 no Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná. Foram incluídos crianças e adolescentes de 06 a 18 anos com PC, em acompanhamento escolar e em centros públicos de saúde. Excluíram-se: aqueles com deficiência visual moderada ou profunda, e que não colaboraram espontaneamente ou não puderam completar a avaliação. Esse protocolo de estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná e todos os responsáveis assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE).

Instrumentos de avaliação

Os indivíduos foram classificadas quanto ao subtipo da PC de acordo com o SCPE *Collaborative Group*.¹³ A classificação funcional foi realizada de acordo com o Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS).¹⁴ Foram considerados os escores da Medida da Função Motora Grossa (GMFM), da Escala de Distúrbio do Sono em Crianças (EDSC), dados gerais sobre a saúde e hábitos de sono da criança e adolescentes. Uma vez que se enquadrassem nos critérios de inclusão e exclusão, e aceitassem participar do estudo, elas e seus cuidadores eram convidados a irem no setor de fisioterapia das instituições para avaliação com o pesquisador devidamente treinado.

A GMFM avalia de forma quantitativa a capacidade para realizar 88 itens agrupados em cinco dimensões, pontuados numa escala ordinal sendo que o maior escore corresponde à melhor função motora. A confiabilidade e validação da GMFM é confirmada para crianças e adolescentes com PC.^{15,16}

A EDSC avalia o sono considerando os dados dos últimos seis meses. O escore possibilita a análise de 6 fatores que representam as áreas mais comuns de distúrbios do sono na infância e adolescência: fator 1 – DIMS; fator 2 – distúrbios

respiratórios do sono (DRS); fator 3 – distúrbios do despertar (DD); fator 4 – distúrbios de transição sono-vigília (DTSV); fator 5 – sonolência excessiva diurna (SED); fator 6 – hiperidrose do sono (HS). Maiores escores refletem uma maior gravidade dos sintomas do sono. Um valor de T score > 70 é considerado anormal.¹⁷ A versão brasileira, a EDSC, é validada em população de crianças e adolescentes saudáveis de 3 a 18 anos.¹⁸ Apesar de a EDSC não ser validada em indivíduos com PC, esse é um dos instrumentos mais utilizados em pesquisas sobre o sono com essa população.¹⁹

Os responsáveis responderam questões sobre as crianças, como modalidade e turno da escola; presença e controle da epilepsia (controlada = nenhum episódio convulsivo nos últimos 6 meses); uso de medicamentos; hábito de dormir durante o dia; e precisar de suporte noturno do cuidador.

Análise de Dados

A amostra foi selecionada por técnica de amostragem não probabilística, em quatro quotas de idade e de GMFCS, a fim de equilibrar a proporção de características etárias e de independência funcional. As classificações do GMFCS foram divididas em 2 grupos: crianças e adolescentes com maior (GMFCS I, II, III) e menor (GMFCS IV e V) independência para atividades durante o dia e a noite. A faixa etária foi dividida nos 2 grupos: 6 a 11 anos (idade escolar) e 12 a 18 anos (adolescente).

As perguntas da EDSC que correspondem aos fatores que obtiveram relação com a GMFM foram verificadas separadamente. As respostas foram divididas em dois grupos: (1) NUNCA – quem respondeu que a criança nunca tinha esse problema ou pontuação 1 para as perguntas um e dois; e (2) AS VEZES/SEMPRE – quem respondeu que a criança tem esse problema ocasionalmente, algumas vezes, quase sempre ou sempre, ou respondeu pontuação 2, 3, 4 e 5 para as perguntas um e dois.

A comparação entre dois grupos, em relação às variáveis quantitativas, foi feita usando-se o teste não-paramétrico de *Mann-Whitney*. Mais de dois grupos foram comparados usando-se o teste não-paramétrico de *Kruskal-Wallis*. Para a análise das associações entre duas variáveis categóricas foi usado o teste exato de *Fisher* ou o teste de *Qui-quadrado*. As variáveis quantitativas foram analisadas considerando-se o coeficiente de correlação de *Spearman*. Valores de $p < 0,05$ indicaram significância

estatística. Os dados foram analisados com o programa computacional Stata/SE v.14.1. StataCorpLP, USA.

RESULTADOS

Características gerais da amostra

A amostra do estudo foi constituída por 87 crianças e adolescentes com PC, 52 (59,8%) meninos e 35 (40,2%) meninas, média de idade de 11,4 (\pm 3,4) anos, variando entre 6 e 17 anos. Todas frequentavam escola, 43 (49,4%) no período da manhã e 44 (50,6%) no período da tarde. Não foi observada diferença significativa entre essas características da amostra e as medianas do GMFM.

No total, 40 (56,0%) crianças ou adolescentes apresentavam epilepsia, destas, 18 (45,0%) tinham epilepsia controlada e em 22 (55,0%) não controlada. Aquelas com epilepsia apresentaram mediana menor do GMFM, com diferença significativa (p 0,001). Todas com epilepsia faziam uso de medicamentos anticonvulsivos.

Quanto a classificação do GMFCS, foram classificadas no nível funcional I 29 (33,3%) crianças e adolescentes, no nível II 7 (8,0%), no nível III 9 (10,3%), no nível IV 17 (19,5%) e no nível V 25 (28,7%). Aqueles do GMFCS IV e V apresentaram medianas menores da GMFM (p 0,001).

E para a classificação da PC, na ordem, hemiparesia espástica, diparesia espástica, quadriparesia espástica e PC discinética, progressivamente apresentaram mediana do GMFM maior (p 0,001). Na Tabela 1 estão as características da amostra e a medianas da GMFM.

TABELA 1 – GMFM E CARACTERÍSTICAS GERAIS DA AMOSTRA

CARACTERÍSTICAS (n / %)	GMFM med (min - max)	p*
Grupos de idade		
6 a 11 anos (44 / 50,6)	55,1 (1,6-100)	0,949
12 a 18 anos (43 / 49,4)	50,3 (0-100)	
Sexo		
Masculino (52 / 59,8)	40,5 (2-100)	0,456
Feminino (35 / 40,2)	72,9 (0-99,2)	
Turno escolar		
Manhã (43 / 49,4)	37,4 (0-100)	0,843
Tarde (44 / 50,6)	67,6 (1,6-100)	
Epilepsia		
Não (47 / 54,0)	90,1 (0-100)	0,001
Sim (40 / 46,0)	21,8 (1,6-100)	
Controlada (22 / 55,0)	15,9 (1,8 - 100)	0,757
Não controlada (18 / 45,0)	33,3 (1,6 - 98,9)	
GMFCS		
GMFCS I, II e III	96,2 (31,7-100)	0,001
GMFCS IV, V	8,5 (0-56,1)	
Classificação PC		
Hemiparesia Espástica (25 / 28,7)	97,4 (27-100)	0,001
Diparesia Espástica (25 / 28,7)	52,7 (16,9-100)	
Quadriparesia Espástica (24 / 27,6)	8,5 (1,6-73,7)	
PC Discinética (13 / 14,9)	5,9 (0-93)	

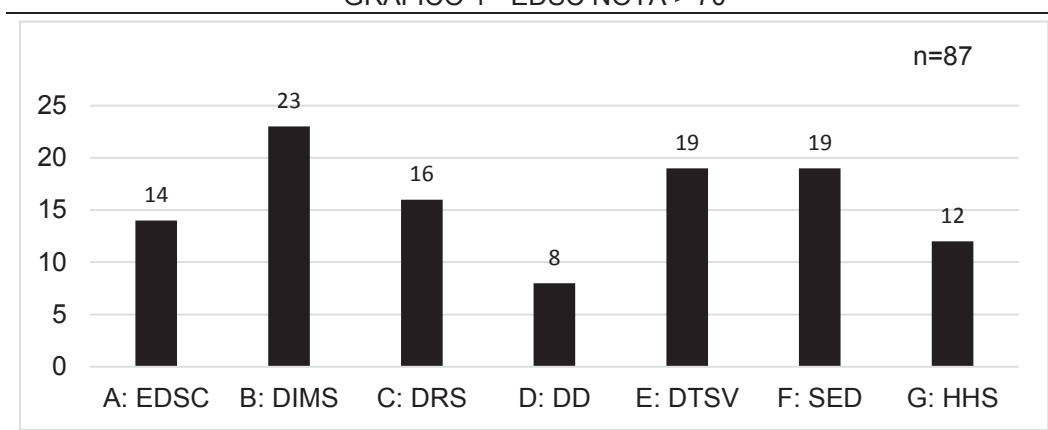
FONTE: A autora (2019).

NOTA: GMFM = Medida da Função Motora Grossa; GMFCS = Sistema de Classificação da Função Motora Grossa; PC = paralisia cerebral; med = mediana; min = mínimo; máx = máximo; *Teste não-paramétrico de Mann-Whitney ou teste não-paramétrico de Kruskal-Wallis, $p < 0,05$.

Distúrbios do Sono

Quatorze (16,1%) crianças e adolescentes apresentaram notas inadequadas ($Score T > 70$) para o total da EDSC. Considerando os 6 fatores, 57 (65,5%) participantes do estudo obtiveram nota para risco de distúrbio do sono em pelo menos um fator. DIMS (n 23 / 26,4%) foi o fator com maior frequência, seguido por SED e os DTSV (n 19 / 21,8). Na sequência ficaram DRS, HS e DD (Gráfico 1).

GRÁFICO 1 - EDSC NOTA > 70



FONTE: a autora (2019).

NOTA: A = EDSC (Escala de Distúrbio do Sono em Crianças), n 14 (16,1%); B = DIMS (Distúrbio de Iniciar e Manter o Sono), n 23 (26,4%); C = DRS (Distúrbio Respiratório do Sono), n 16 (18,4%); D = DD (Distúrbio do Despertar), n 8 (9,2%); E = DTSV (Distúrbio de Transição Sono-Vigília), n 19 (21,8%); F = SED (Sonolência Excessiva Diurna), n 19 (21,8%); G = HS (Hiperidrose do Sono), n 12 (13,8%).

Distúrbios do Sono e características da amostra

Foram analisadas possíveis associações entre as características gerais da amostra e as notas da EDSC. Foi observado que aquelas de idade 6 a 11 anos apresentavam maiores medianas para os DTSV (9,5 / 6 - 26) do que as de 12 a 17 anos (7,0 / 5 - 18), $p=0,028$. Não foram observadas relação entre a EDSC e outras características da amostra.

Distúrbios do Sono e função motora grossa

Para a análise dos valores gerais da EDSC e seus fatores, os dois grupos de GMFCS não apresentaram associação. Já a análise da correlação com a GMFM apresentou correlação inversa fraca com os DIMS ($r=-0,22$ / $p=0,039$), com correlação direta fraca os DD ($r=0,23$ / $p=0,033$) e os DTSV ($r=0,26$ / $p=0,017$).

As perguntas da EDSC que correspondem aos três fatores (DIMS, DD, DTSV) foram verificadas separadamente para análise de quais questões apresentam associação com o GMFM. Quanto ao fator 1 DIMS, houve associação com notas mais baixas no GMFM e maior comprometimento motor, com as perguntas: “Quanto tempo a criança demora para adormecer” (0,005), “A criança tem dificuldade para

adormecer” (0,016) e “A criança acorda mais de duas vezes durante a noite” (0,016). Para os fatores DD e DTSV houve associação com notas mais altas no GMFM e menor comprometimento motor, com a pergunta do fator DD “A criança levanta-se e senta-se na cama ou anda enquanto dorme” (p 0,02); e para as perguntas do fator DTSV: “A criança apresenta ‘movimento bruscos’, repuxões ou tremores ao adormecer” (p 0,01), “A criança mexe-se continuamente durante o sono” (p 0,003) e “A criança fala durante o sono” (p 0,028). (Tabela 2)

TABELA 2 – DIMS, DTSV E DD E GMFM

FATORES E PERGUNTAS	NUNCA		ÀS VEZES/SEMPRE		p*
	n (%)	GMFM med (min-máx)	n (%)	GMFM med (min-máx)	
Fator 1 - DIMS					
2. Quanto tempo a criança demora para adormecer.	36 (41,4)	89,9 (0,0-100)	51 (58,6)	31,7 (1,6 -100)	0,005
4. A criança tem dificuldade para adormecer.	42 (48,3)	79,1 (0,0-100)	45 (51,7)	30,9 (1,6-100)	0,016
11. A criança acorda durante a noite e tem dificuldade em adormecer novamente.	65 (74,7)	61,5 (1,8-100)	22 (25,3)	42,8 (0,0-100)	0,016
Fator 3 - DD					
17. A criança levanta-se e senta-se na cama ou anda enquanto dorme.	82 (94,3)	46,8 (0,0-100)	5 (5,7)	97,5 (73,6-100)	0,017
Fator 4 - DTSV					
6. A criança apresenta “movimentos bruscos”, repuxões ou tremores ao adormecer.	55 (63,2)	32,5 (0,0-100)	32 (36,8)	88,65 (3,4-100)	0,010
12. A criança mexe-se continuamente durante o sono.	50 (57,5)	29,4 (0,0-99,2)	37 (42,5)	90,1 (1,6-100)	0,002
18. A criança fala durante o sono.	66 (75,9)	48,3 (0,0-100)	21 (24,1)	93,0 (4,0-100)	0,027

FONTE: a autora (2019)

NOTA: GMFM = Medida da Função Motora Grossa; DIMS = Distúrbio de Iniciar e Manter o Sono; DD = Distúrbio do Despertar; DTSV = Distúrbio de Transição Sono-Vigília; med = mediana; min = mínimo; máx = máximo. *Teste não-paramétrico de Mann-Whitney, p<0,05

Criança e adolescente “dormir durante o dia” e cuidador “oferecer suporte noturno”

Aquelas que dormiam durante o dia apresentaram relação com: notas mais baixas na GMFM ($p=0,012$); estar no turno da manhã ($p=0,024$); presença de epilepsia ($p=0,003$); e com maiores notas para o fator 5 SED da EDSC. (Tabela 3)

TABELA 03 – VARIÁVEIS ASSOCIADAS A DURAÇÃO DO SONO DIURNO

VARIÁVEIS (n/%)	Não dorme n (%) med (min-máx)	Dorme até 90 minutos n (%) med (min-máx)	Dorme \geq 2 hrs n (%) med (min-máx)	p
Turno escola				
Manhã (43 / 49,4)	21 (48,8)	8 (18,6)	14 (32,6)	0,008 ¹
Tarde (44 / 50,6)	35 (79,6)	5 (11,4)	4 (9,1)	
Epilepsia				
Não (47 / 54,0)	37 (78,7)	2 (4,3)	8 (17,0)	0,003 ¹
Sim (40 / 46,0)	19 (47,5)	11 (27,5)	10 (25,0)	
GMFM	84,9 (0,0-100)	10,6 (1,8 - 97,4)	24,5 (3,4-100)	0,012 ²
SED (EDSC)	7 (5-17)	7 (5-13)	11,5 (5-18)	0,005 ¹

FONTE: a autora (2019)

NOTA: GMFM = Medida da Função Motora Grossa; med = mediana; min = mínimo; máx = máximo; hrs = horas; SED = Sonolência Excessiva Diurna; EDSC = Escala de Distúrbio do Sono em Crianças.¹Teste de Qui-quadrado; ²Teste não-paramétrico de Kruskal-Wallis, $p<0,05$; $p<0,05$.

O comportamento do cuidador de oferecer suporte noturno foi associado com: menores notas na GMFM ($p=0,001$), maior nota geral na EDSC ($p=0,029$) e maior nota para o fator DIMS ($p<0,001$).

DISCUSSÃO

No presente estudo foi observado que 65% da amostra apresentou notas inadequadas para algum tipo de distúrbio do sono. Esta porcentagem foi maior do que a obtida em outros estudos com PC que utilizaram a mesma escala e observaram nota anormal para, pelo menos, um fator da EDSC em 35 a 44% da amostra.^{4,6,7,10} A diferença de idade nas amostras e a heterogeneidade com que se comporta a população com PC e de como se expressam as comorbidades estão entre os fatores que poderiam ter interferido nas diferentes incidências entre os estudos.

Entre os fatores da EDSC, as principais áreas de preocupação e de maior incidência foram os DIMS, os DTSV e a SED. Os DIMS e os DTSV estão entre os dois de maior frequência em outros estudos pelo mundo que utilizaram a mesma escala, enquanto os DD apresentaram menor frequência.^{4,6,7,8,10}

Características gerais da amostra

Indivíduos mais novos apresentaram notas mais altas para o fator de DTSV, achado não observado em outros estudos com a EDSC e essa população.^{4,7} Contudo, cabe considerar que na EDSC das seis perguntas que pontuam os DTSV, quatro dizem respeito a movimentos anormais durante o sono. Também a literatura aponta que muitos comportamentos de movimento durante o sono tendem a diminuir conforme as crianças se desenvolvem.^{20,21} Dessa forma, no presente estudo, características do desenvolvimento do sistema regulatório do sono que possibilitam mais movimentos durante o sono de crianças mais novas, podem ter influenciado as perguntas dos DTSV e que dizem respeito a movimentos anormais durante o sono e contribuído para esse resultado.

Função motora grossa e o sono

O principal objetivo desse estudo foi verificar a relação entre distúrbios do sono e a função motora grossa em crianças e adolescentes com PC. Foi observada

correlação entre a maior limitação na função motora grossa com o fator DIMS e a associação com os comportamentos de dormir durante o dia e precisar de suporte noturno do cuidador. Aqueles com maior habilidade na função motora grossa foram correlacionadas aos fatores DTSV e DD.

Limitação na função motora grossa e o sono

Nesse estudo, crianças e adolescentes com pior desempenho na função motora grossa apresentaram maior tendência aos DIMS. Estudo de Newman, O'regan e Hensey (2006) observou relação entre o maior comprometimento motor e os DIMS.⁴ Por outro lado, na literatura, a maioria dos estudos com essa população não aponta para uma relação entre função motora e os DIMS.^{5,6,7,8,9,10} Porém esse estudo é o primeiro sobre o tema que utiliza a GMFM para análise da função motora grossa, o que limita a comparação entre esse e os outros estudos.

A GMFM é uma ferramenta padronizada que descreve de maneira quantitativa e em maior detalhes, quando comparada com o GMFCS, as capacidades dos indivíduos em realizar movimentos de forma independente. Dessa forma, mesmo a relação observada entre a GMFM e os DIMS tenha sido fraca nesta pesquisa, sua constatação abre a reflexão para futuros estudos com amostras maiores que poderiam explorar melhor o tema e contribuir com a discussão.

Entre as perguntas da EDSC que representam os DIMS, três apresentaram relação com a GMFM. Aqueles que obtiveram pior desempenho na GMFM tinham dificuldade e levavam mais tempo para pegar no sono, e quando despertavam durante a noite, apresentavam maior dificuldade para retornar ao sono. A maior limitação na função motora grossa pareceu contribuir nesse contexto, principalmente para o aumento do tempo em iniciar o sono. Foi também observada relação entre o comportamento do cuidador oferecer suporte noturno à criança e adolescente com a maior limitação na função motora grossa e os DIMS.

Indivíduos com PC e maior comprometimento motor, além da limitação física, muitas vezes, apresentam outras condições que podem influenciar o início e manutenção do sono. Estudos sobre o comportamento do cuidador oferecer suporte noturno à criança apontam que as principais demandas seriam: ajuda para virar na

cama, banheiro ou troca, sono agitado, cólicas e dores gerais, distúrbios respiratórios, epilepsia e alimentação.^{22,23}

Não obstante a importância do suporte noturno do cuidador, estratégias ineficazes da interação entre adulto e sua criança podem interferir negativamente nesse contexto, pois o cuidador pode apresentar dificuldades de estabelecer limites, deixa-las dependentes de um estímulo para iniciar e retornar ao sono, ou ainda, pode apresentar desconhecimento quanto às características específicas do cronotipo da criança e adolescentes os colocando para dormir antes da hora adequada para seu ritmo interno.²⁴ Futuros estudos acerca de intervenções comportamentais para problemas de sono em indivíduos com PC e maior comprometimento motor poderão esclarecer se apesar das demandas físicas, existe também um comportamento ineficaz por parte dos cuidadores nesse contexto.

A pesquisa atentou que o comportamento das crianças e adolescentes de “dormir durante o dia” estava relacionado aos sintomas de SED investigados pela EDSC, à epilepsia, a estudar no turno da manhã e à maior limitação na função motora grossa. A questão “se a criança dorme durante o dia” não é testada pela EDSC, mas apresentou relação com as perguntas do fator de SED, apontando que o hábito de dormir durante o dia pode ser consequência da sensação de sonolência. A epilepsia, associada ao fato de dormir de dia, vem sendo relacionada na literatura com a fragmentação do sono noturno e consequente sonolência diurna e ao uso de medicamentos para tratamento.²⁵ Quanto ao horário escolar do período da manhã, por sua vez, há evidências de que acordar cedo pode influenciar negativamente na realidade do estudante em vários fatores.²⁶ No presente estudo, observou-se que estudar pela manhã relaciona-se com o fato de dormir durante o dia, nesse caso esse hábito poderia ser para compensar o sono noturno insuficiente e interrompido pelo horário escolar. Por fim, entre as variáveis que demonstraram papel importante para os indivíduos dormirem durante o dia, observa-se a maior limitação na função motora grossa. Nesse estudo, as crianças e adolescentes com menores notas no GMFM junto ao diagnóstico de epilepsia, recebiam mais suporte noturno dos cuidadores e foram correlacionadas com dificuldades para iniciar e manter o sono. Essas são variáveis que teriam um papel importante em fragmentar o sono noturno desses indivíduos e provocar como consequência a sonolência diurna.

Maior habilidade na função motora grossa e o sono

Os DTSV e os DD apresentaram correlação com melhores desempenhos de função motora grossa. Quando analisada a relação entre as notas da GMFM e as perguntas da EDSC, que se referem aos DTSV e aos DD, das quatro questões que apresentaram associação com o melhor desempenho na função motora grossa, três eram sobre comportamentos de movimento do corpo anormais e uma sobre comportamentos anormais da fala. São elas: DTSV – realizar movimentos bruscos, repuxões e tremores ao adormecer; mexer-se continuamente durante o sono; e falar dormindo; DD – levantar, sentar e andar dormindo (sonambulismo). Essa seria uma possível razão para que crianças e adolescentes com maiores habilidades motoras tivessem apresentado as maiores notas para os DTSV e os DD que seus pares com maior limitação motora. O aumento do tônus muscular, característico da PC e causado pela lesão no neurônio motor superior, é constatado durante o sono.²⁷ Indivíduos com maior comprometimento motor apresentam limitação de mobilidade também no leito.¹² Inclusive em indivíduos com maior comprometimento e tônus muscular discinético já foram observados menos movimentos durante o sono.²⁸

A EDSC, o instrumento utilizado nesse estudo, somente foi validada entre crianças saudáveis e alguns itens, como a pergunta sobre sonambulismo dos DD, podem não serem úteis para aquelas que possuem algum comprometimento motor grave.²⁹ Os DD, segundo Mindell e Owens²⁴, envolvem condutas musculoesqueléticas e comportamentais automáticas e a desorientação. Pode ser confundido com despertares noturnos curtos, pesadelos, crises convulsivas ou crise de pânico noturna. Nesse sentido, crianças e adolescentes com PC e maior comprometimento motor nesse estudo que apresentaram alteração do sono próprias dos DD, poderiam ter apresentado outros sinais motores que não os testados pela EDSC.

Entretanto, esse estudo apresenta algumas limitações, visto que no Brasil há dois sistemas de saúde, o particular e o público. A amostra que participou do estudo frequentava, em sua maioria, apenas o sistema público e representa essa parcela da população. Apesar da amostra ser proporcional quanto a maior ou menor independência funcional, a distribuição para as limitações funcionais não é simétrica, há poucos participantes dos níveis intermediários II e III do GMFCS. Considerando a heterogeneidade com que se apresentam os comprometimentos na PC, o tamanho

da amostra desse estudo pode não ter sido suficiente para contemplar de forma considerável às várias expressões da PC. Dessa forma, recomenda-se estudos com maior número de participantes, com ampla abrangência sociodemográfica e com distribuição proporcional dos participantes nos níveis do GMFCS para que esse tema seja satisfatoriamente explorado. Como já dito, a EDSC é somente validada para crianças típicas saudáveis, inclusive o seu valor de corte para comportamento anormal do sono. Até que sejam criadas ferramentas próprias para estudar o sono de crianças com PC, o uso da EDSC permite a exploração sobre o tema e discussão dos achados. Contudo, estudos futuros com avaliações objetivas do sono, como o actígrafo e a polissonografia, poderão esclarecer com mais precisão a relação entre a função motora grossa e distúrbios de sono.

CONCLUSÃO

Considera-se que os DIMS, em primeiro, e os DTSV junto com a SED, em segundo, foram os problemas de sono mais presentes nesta amostra. Maior limitação na função motora grossa apresentou correlação com os DIMS, com o comportamento de dormir durante o dia e de precisar de suporte noturno. Os DTSV apresentaram correlação com a maior habilidade na função motora grossa e foi associado a menores idades. Os DD, fator com menor frequência na amostra, apresentaram correlação com a maior habilidade na função motora grossa. O comportamento de dormir durante o dia foi associado a epilepsia e ao turno escolar. Saber como as habilidades e limitações na função motora grossa estão relacionadas ao sono de crianças e adolescentes com PC auxiliará a comunidade da saúde a elaborar ferramentas de investigação do sono adequadas para essa população, assim como a escolher intervenções eficazes considerando as características funcionais desses indivíduos.

REFERENCIAS

1. The Definition and Classification of Cerebral Palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2007;49:1-44.
2. Orlin M, Palisano r, Chiarello I, Kang I, Polansky m, Almasri N et al. Participation in home, extracurricular, and community activities among children and young people with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2009;52(2):160-166.
3. Bania T, Taylor N, Baker R, Graham H, Karimi L, Dodd K. Gross motor function is an important predictor of daily physical activity in young people with bilateral spastic cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2014;56(12):1163-1171.
4. Newman C, O'Regan M, Hensey O. Sleep disorders in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2006;48(07):564.
5. Mol E, Monbaliu E, Ven M, Vergote M, Prinzie P. The use of night orthoses in cerebral palsy treatment: Sleep disturbance in children and parental burden or not? *Res Dev Disabil.* 2012;33(2):341-349.
6. Adiga D, Gupta A, Khanna M, Taly A, Thennarasu K. Sleep disorders in children with cerebral palsy and its correlation with sleep disturbance in primary caregivers and other associated factors. *Ann Indian Acad of Neurol.* 2014;17(4):473.
7. Romeo D, Brogna C, Quintiliani M, Baranello G, Pagliano E, Casalino T et al. Sleep disorders in children with cerebral palsy: neurodevelopmental and behavioral correlates. *Sleep Med.* 2014;15(2):213-218.
8. Atmawidjaja R, Wong S, Yang W, Ong L. Sleep disturbances in Malaysian children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2014;56(7):681-685.
9. Munyumu K, Idro R, Abbo C, Kaddumukasa M, Katabira E, Mupere E et al. Prevalence and factors associated with sleep disorders among children with cerebral palsy in Uganda; a cross-sectional study. *BMC Pediatr.* 2018;18(1).
10. Horwood L, Mok E, Li P, Oskoui M, Shevell M, Constantin E. Prevalence of sleep problems and sleep-related characteristics in preschool- and school-aged children with cerebral palsy. *Sleep Med.* 2018;50:1-6.
11. Kotagal S, Gibbons V, Stith J. SLEEP ABNORMALITIES IN PATIENTS WITH SEVERE CEREBRAL PALSY. *Dev Med Child Neurol.* 2008;36(4):304-311.
12. Sato H, Iwasaki T, Yokoyama M, Inoue T. Monitoring of body position and motion in children with severe cerebral palsy for 24 hours. *Disabil Rehabil.* 2013;36(14):1156-1160.

13. Cans C. Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Dev Med Child Neurol*. 2007;42(12):816-824.
14. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2008;39(4):214-223.
15. Russell D, Avery L, Rosenbaum P, Wright M. Gross Motor Function Measure (GMFM-66 and GMFM-88). London: Mac Keith Press; 2013.
16. Russell DJ, Rosenbaum PL, Cadman DT, Gowland C, Hardy S, Jarvis S. The Gross Motor Function Measure: A Means To Evaluate The Effects Of Physical Therapy. *Dev Med Child Neurol*. 1989;31(3):341-52.
17. Bruni O, Ottaviano S, Guidetti V, Romoli M, Innocenzi M, Cortesi F, et al. The Sleep Disturbance Scale for Children (SDSC) Construct ion and validation of an instrument to evaluate sleep disturbances in childhood and adolescence. *J Sleep Res*. 1996;5(4):251-61.
18. Ferreira VR, Carvalho LB, Ruotolo F, Morais JFD, Prado LB, Prado GF. Sleep Disturbance Scale for Children: Translation, cultural adaptation, and validation. *Sleep Med*. 2009;10(4):457-63.
19. Bautista M, Whittingham K, Edwards P, Boyd RN. Psychometric properties of parent and child reported sleep assessment tools in children with cerebral palsy: a systematic review. *Dev Med Child Neurol*. 2017;60(2):162-72.
20. Walters AS. The Normal Motor System. In: Chokroverty S, Allen RP, Walters AS. Sleep and movement disorders. Oxford: Oxford University Press; 2013.
21. Kohyama J. A quantitative assessment of the maturation of phasic motor inhibition during REM sleep. *J Neurol Sci*. 1996;143(1-2):150-5.
22. Hemmingsson H, Stenhammar AM, Paulsson K. Sleep problems and the need for parental night-time attention in children with physical disabilities. *Child Care Health Dev*. 2009;35(1):89-95.
23. Jacquier D, Newman CJ. Co-sleeping in school-aged children with a motor disability: a comparative population-based study. *Dev Med Child Neurol*. 2016;59(4):420-6.
24. Mindell JA, Owens JA. A clinical guide to pediatric sleep: diagnosis and management of sleep problems. Philadelphia, PA: Wolters Kluwer; 2015.
25. Wang Y-Q, Zhang M-Q, Li R, Qu W-M, Huang Z-L. The Mutual Interaction Between Sleep and Epilepsy on the Neurobiological Basis and Therapy. *Curr Neuropharmacol*. 2017;16(1).

26. Marx R, Tanner-Smith EE, Davison CM, Ufholz L-A, Freeman J, Shankar R, et al. Later school start times for supporting the education, health, and well-being of high school students. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2017; (7).
27. Sanger T. Movement Disorders in Cerebral Palsy. *J Pediatr Neurol*. 2015;13(04):198–207.
28. Hayashi M, Inoue Y, Iwakawa Y, Sasaki H. REM sleep abnormalities in severe athetoid cerebral palsy. *Brain Dev*. 1990; 12(5): 494-7.
29. Bautista M, Whittingham K, Edwards P, Boyd RN. Psychometric properties of parent and child reported sleep assessment tools in children with cerebral palsy: a systematic review. *Dev Med Child Neurol*. 2017;60(2):162–72.