

Meu estudo do sono



Produzido pelo Programa de Síndrome de Down (Down Syndrome Program) e pelo Centro de Transtornos do Sono Pediátricos (Center for Pediatric Sleep Disorders)



**Boston
Children's
Hospital**

Where the world comes for answers

O Down Syndrome Program desenvolveu este livreto para ajudar a preparar crianças e jovens adultos para seus próximos estudos do sono. A esperança é que uma preparação prévia melhor ajude a melhorar a experiência do estudo do sono.



Desenvolvemos uma história que a criança pode ler (ou ouvir você ler em voz alta) para ajudar a se preparar. Com imagens e descrições, a história mostra passo a passo uma noite no laboratório do sono. O objetivo é ajudar a criança a se familiarizar com o procedimento do laboratório do sono para que a noite da consulta seja o mais confortável possível.

Recomendamos que você comece a usar a história do estudo do sono quatro a seis semanas antes da consulta agendada, aumentando a frequência conforme a data se aproxima. Também recomendamos simular as condições e os estímulos que a criança encontrará. Na próxima página está uma sugestão de programação.

4 a 6 semanas antes:

- Ler a história uma vez por semana. Leiam a história juntos ou peça que a criança leia ela mesma.

2 a 3 semanas antes:

- Ler a história duas vezes por semana. Leiam a história juntos ou peça que a criança leia ela mesma.
- Use adesivos para praticar a colocação de eletrodos na cabeça e no corpo.
- Para crianças mais novas, pratique colocar adesivos em uma boneca de pelúcia ou carrinho de brinquedo.

1 semana antes:


- Leiam a história todas as noites. Leiam a história juntos ou peça que a criança leia ela mesma.
- Use adesivos para praticar a colocação de eletrodos na cabeça e no corpo.
- Coloque fita adesiva no dedo indicador da criança para simular o sensor colocado nos dedos.

A programação acima é apenas um exemplo de como você pode ajudar a preparar a criança para o estudo do sono. No final, o mais importante será ajudar a criança a se familiarizar com o procedimento. Dessa forma, quando chegar a hora, não será tão estranho ou desconfortável.


Se você tiver dúvidas ou preocupações, ligue para o Down Syndrome Program em 857-213-4329

Boa sorte, esperamos ver você em breve!

— Equipe do Down Syndrome Program



**Vou chegar
no Boston
Children's
Hospital**





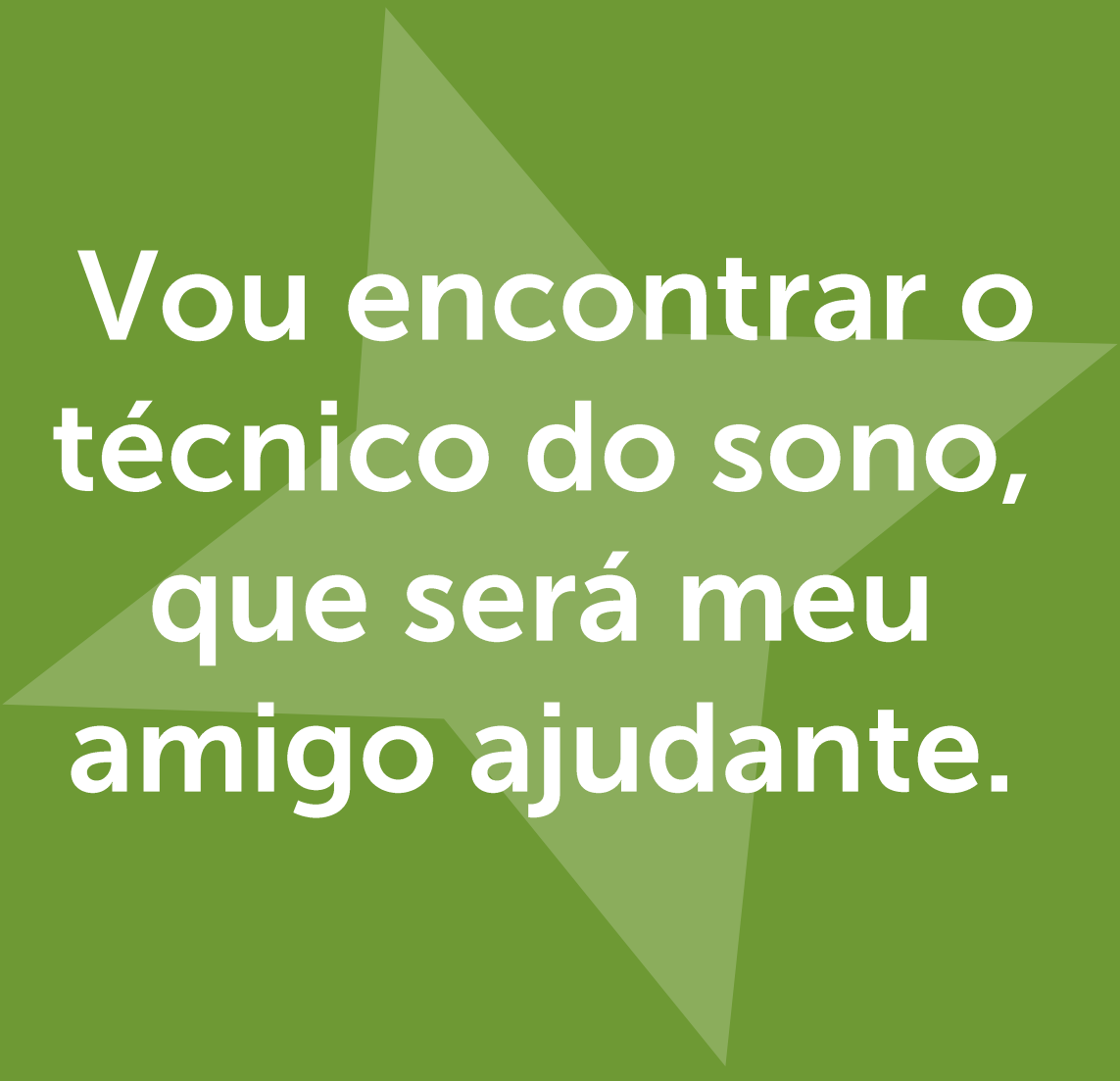
Boston Children's Hospital

Until every child is wellSM




**Vou pegar o
elevador até
o 9º andar.**






**Vou encontrar o
técnico do sono,
que será meu
amigo ajudante.**





**Meu amigo
ajudante vai
mostrar meu
quarto.**

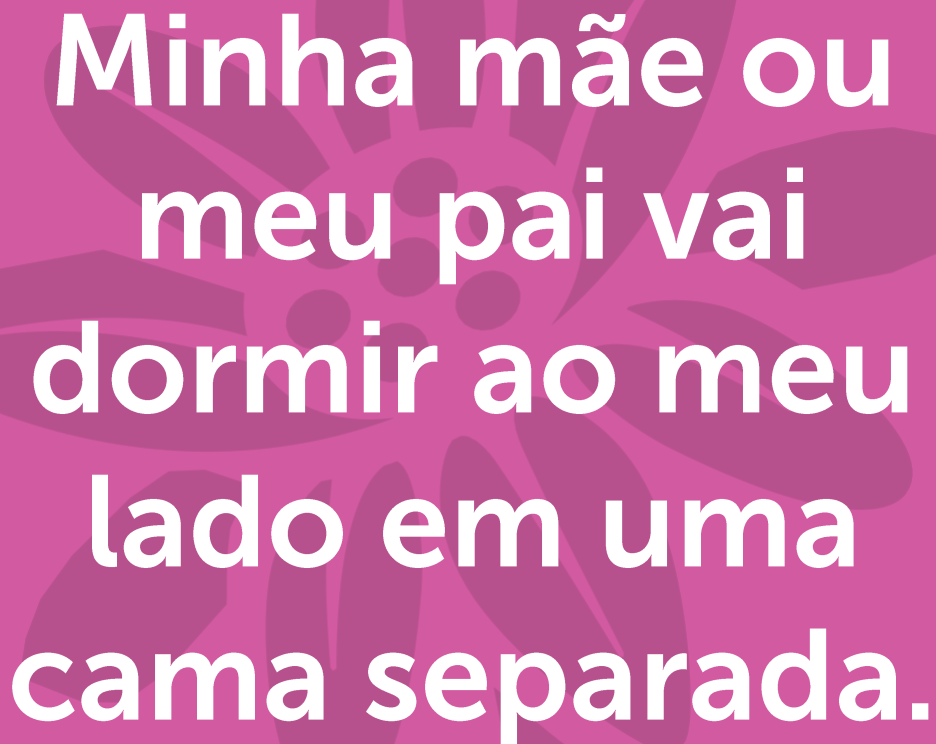






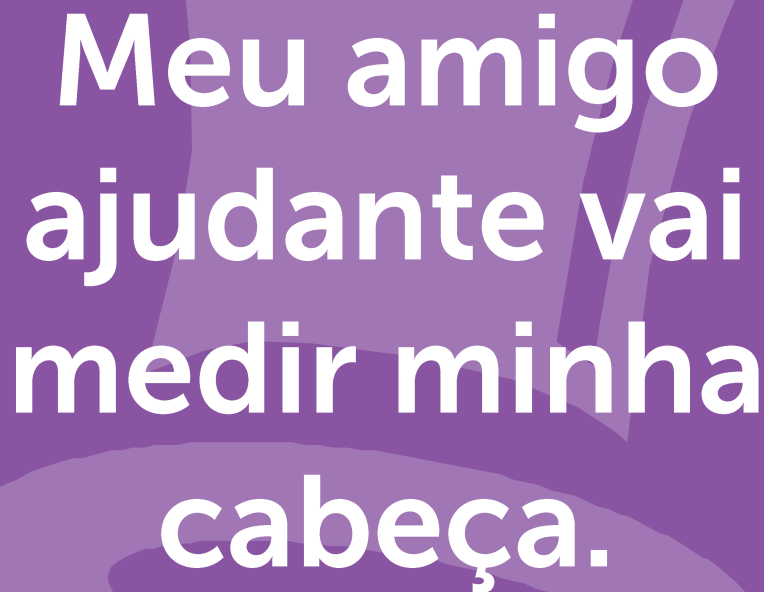
**Esta será
minha cama.**





**Minha mãe ou
meu pai vai
dormir ao meu
lado em uma
cama separada.**






**Meu amigo
ajudante vai
medir minha
cabeça.**




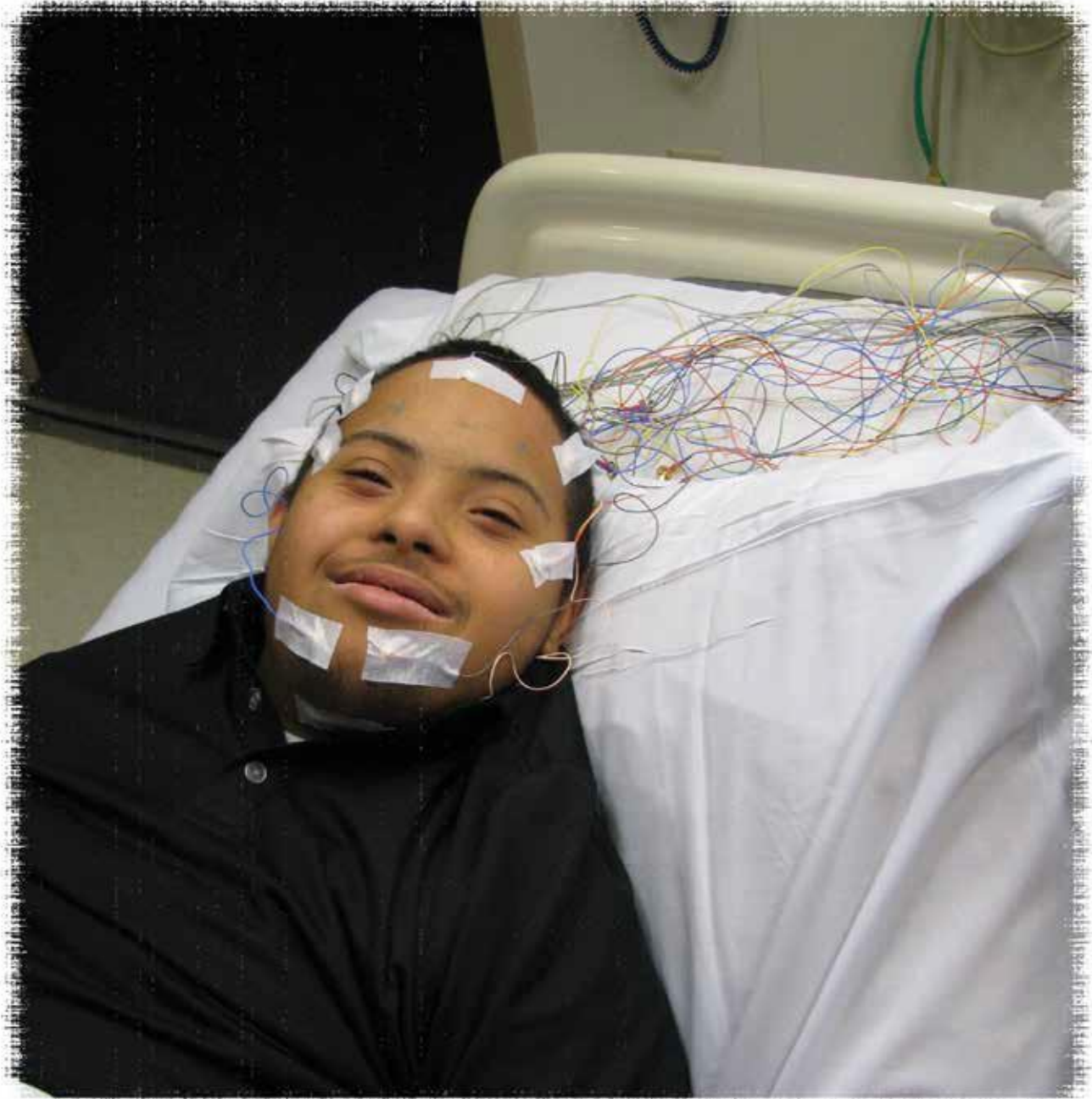
Meu amigo
ajudante vai me
preparar. Posso
brincar ou assistir
a um vídeo
enquanto estou
me preparando.







**Meu amigo
ajudante vai
colocar adesivos
em mim.**

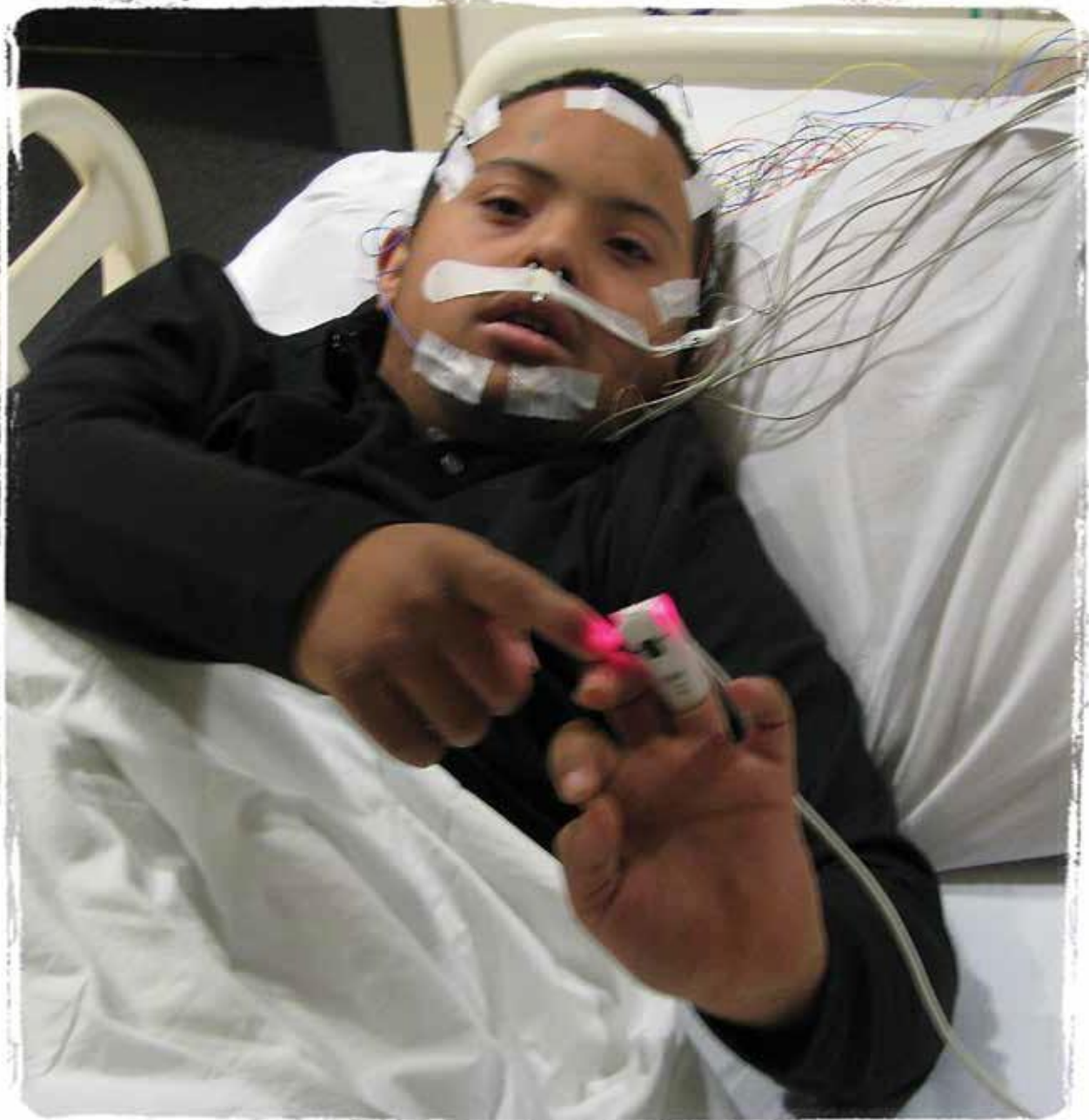


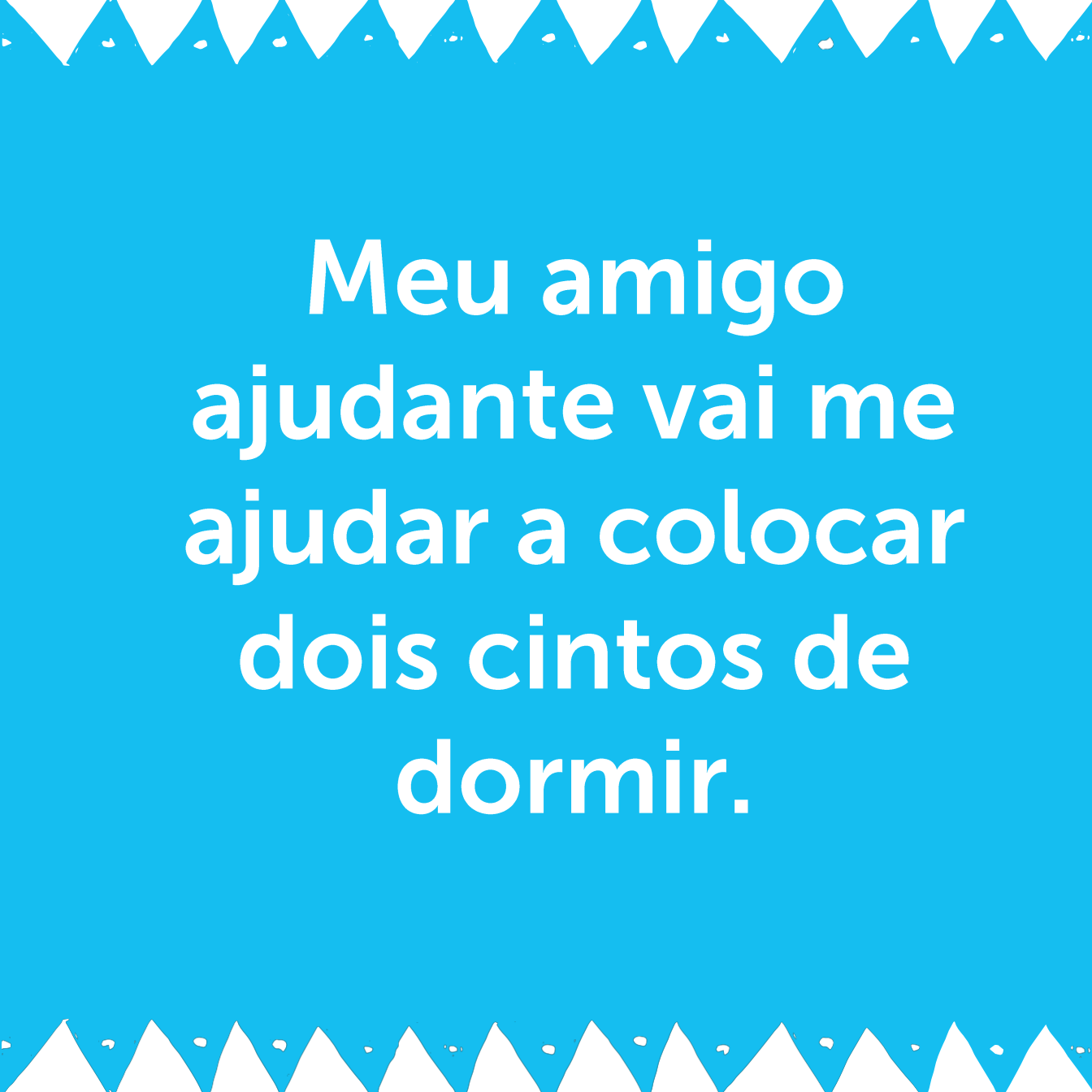




**Meu amigo
ajudante vai
colocar uma luz
em meu dedo que
brilha no escuro.
Vai ser divertido!**





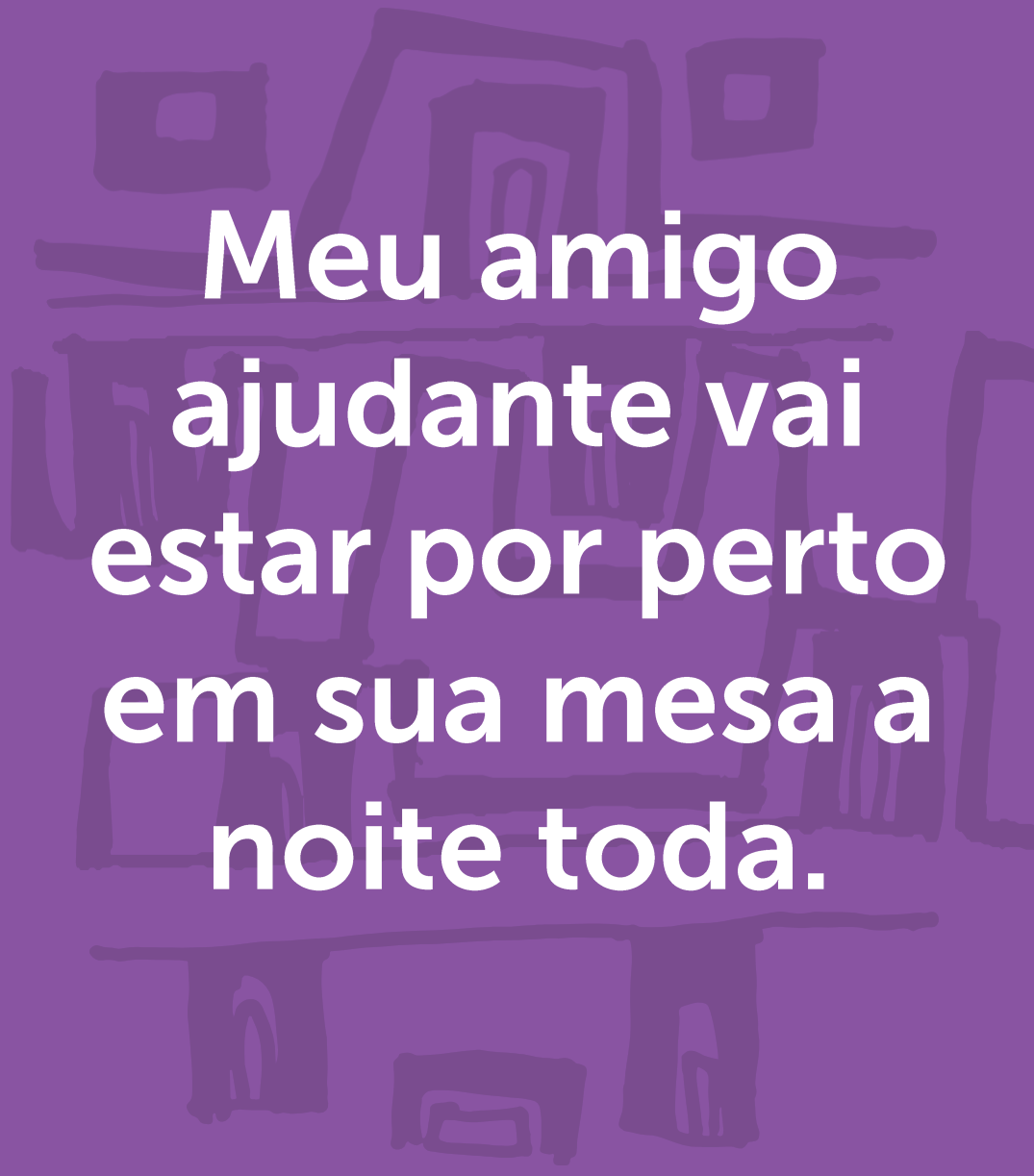


**Meu amigo
ajudante vai me
ajudar a colocar
dois cintos de
dormir.**



**Estou pronto para
dormir! Meu amigo
ajudante vai
apagar as luzes.**





**Meu amigo
ajudante vai
estar por perto
em sua mesa a
noite toda.**

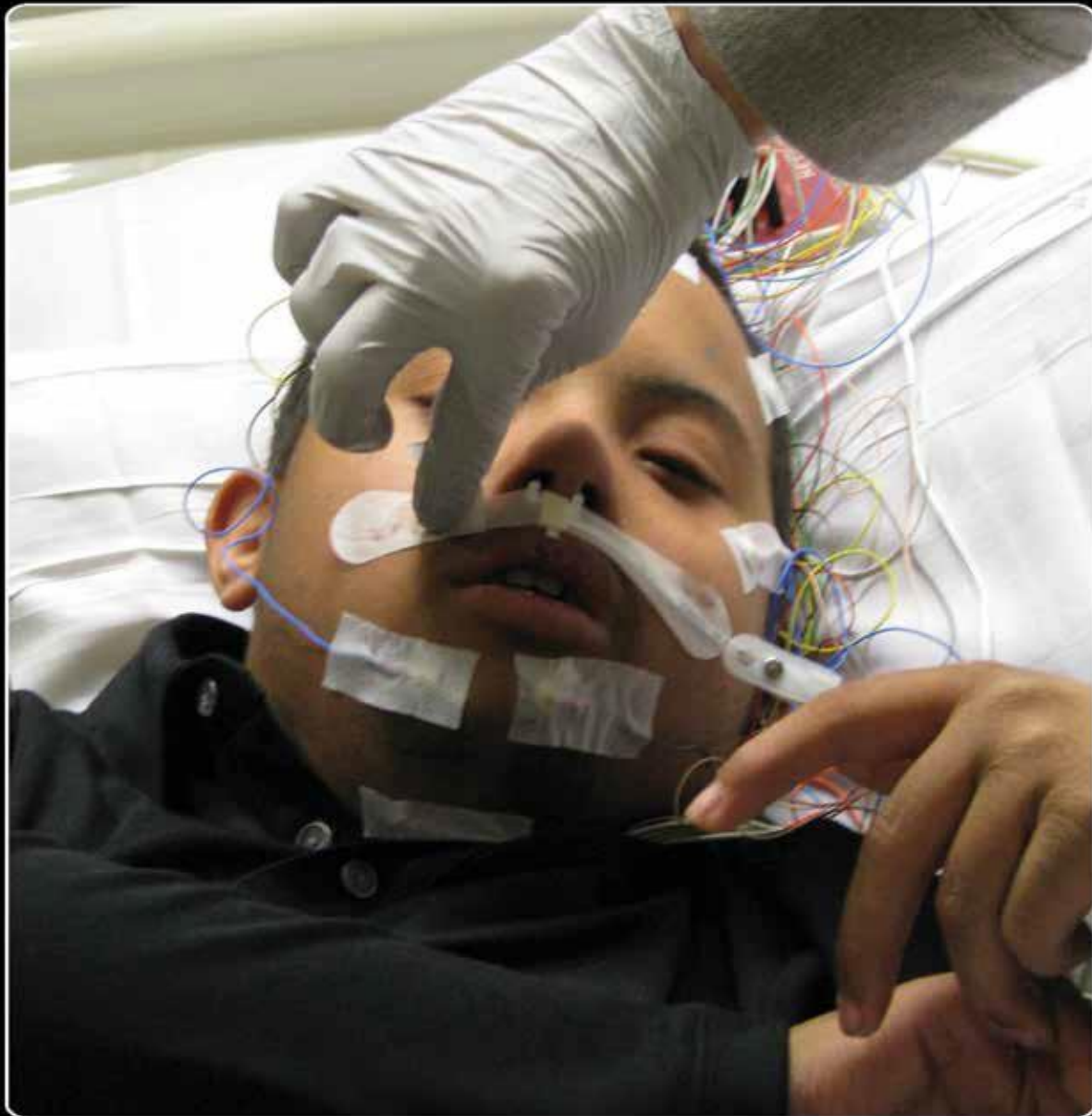





Se algum dos
adesivos cair
enquanto estou
dormindo, meu
amigo ajudante
vai entrar para




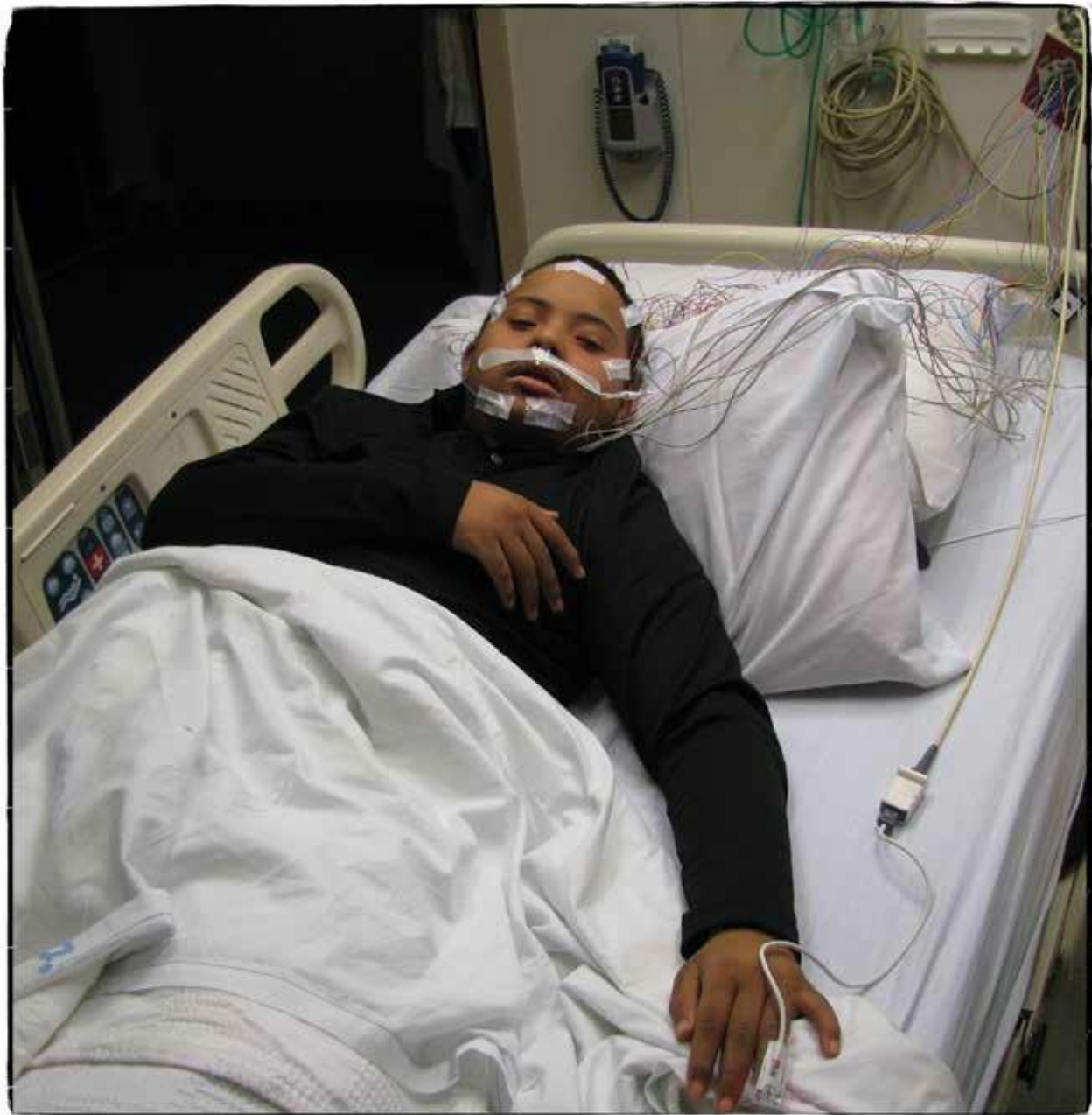
colocá-los de volta.

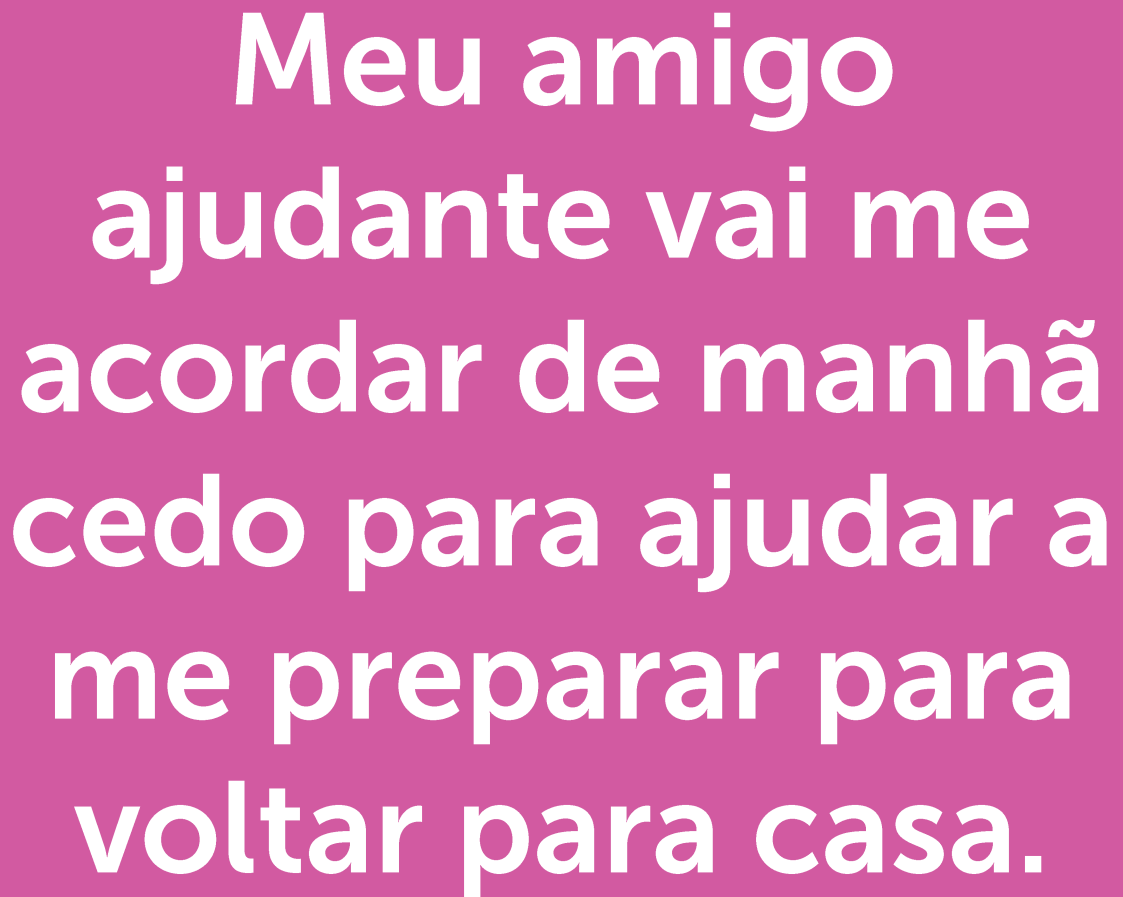




**Talvez tenha
uma luz especial
para ajudar meu
amigo ajudante
a ver no escuro.**









**Meu amigo
ajudante vai me
acordar de manhã
cedo para ajudar a
me preparar para
voltar para casa.**







**Meu amigo
ajudante vai usar
algo molhado
para tirar meus
adesivos.**

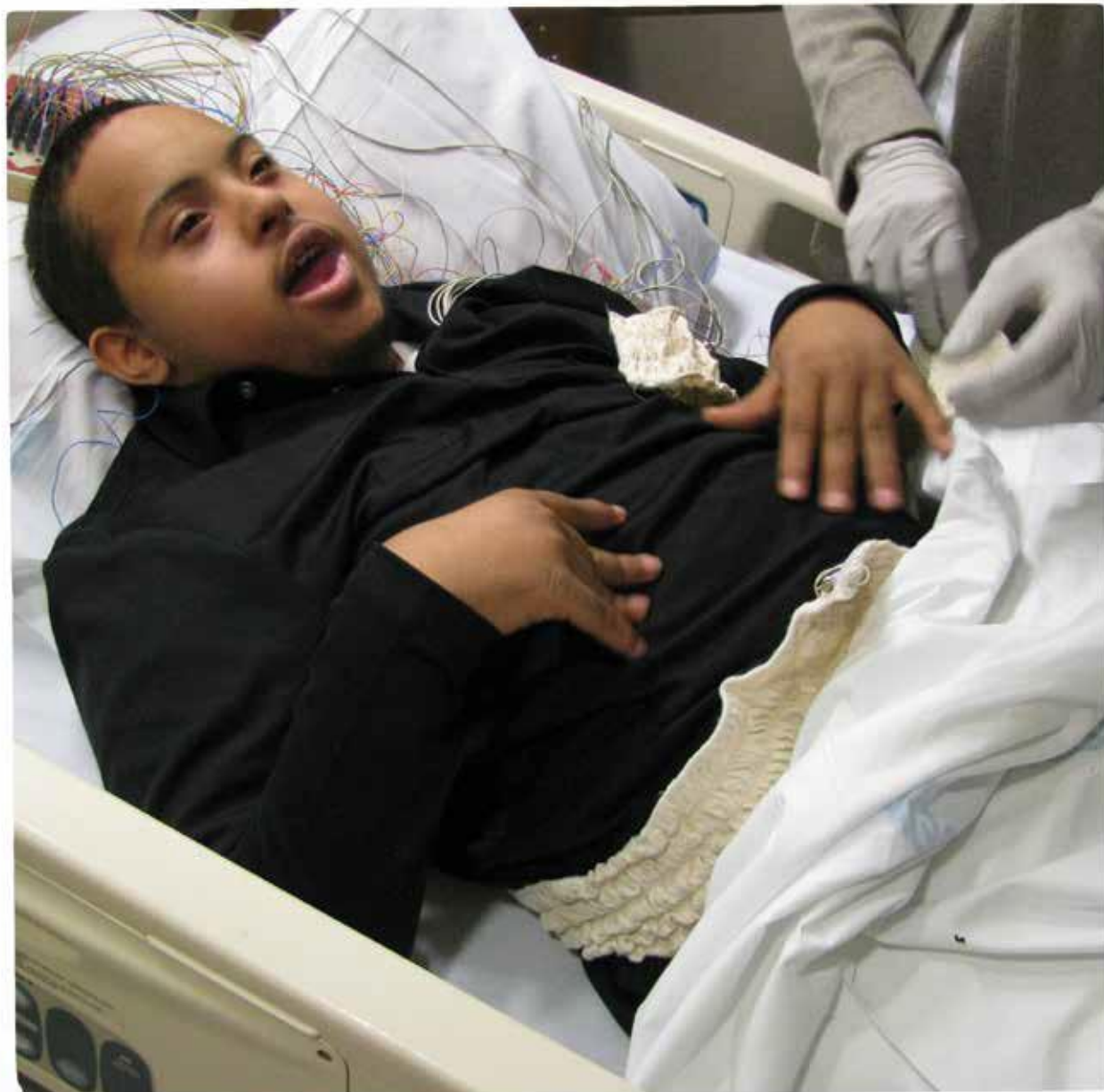






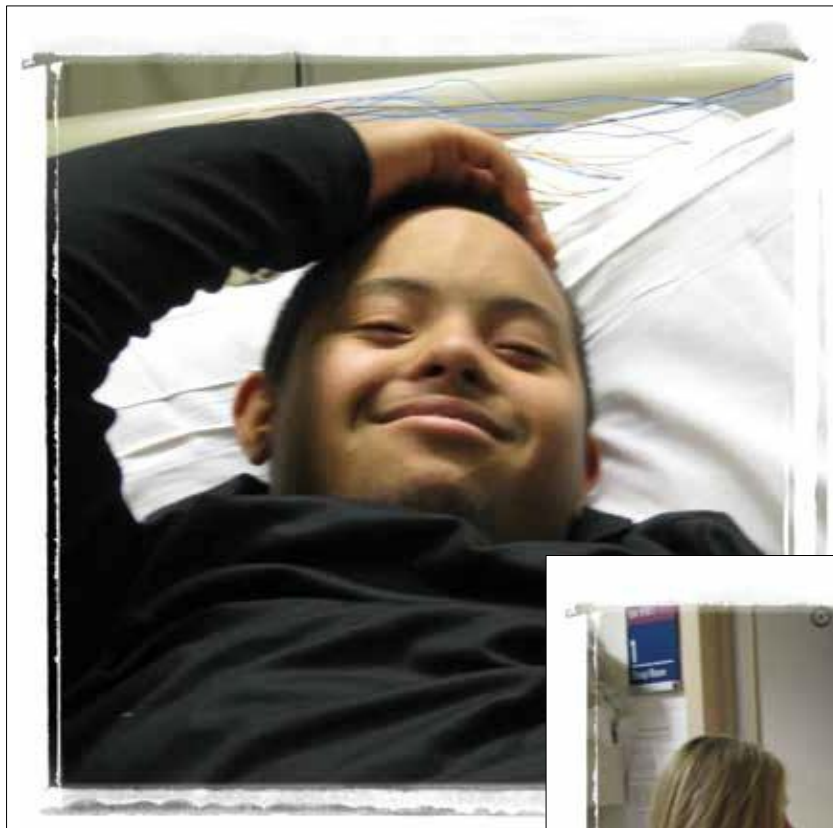
**Meu amigo
ajudante também
vai tirar meus
cintos e a luz do
meu dedo.**







Já acabou!





**Eu fui
muito bem!**





**[espaço para
minha foto!]**

Meu estudo do sono foi escrito e produzido pelo Down Syndrome Program do Boston Children's Hospital, incluindo Gil Weintraub (assistente de pesquisa 2010-2011), Angela Lombardo, coordenadora do Down Syndrome Program, e Emily Jean Davidson, MD, MPH, diretora clínica do Down Syndrome Program.

Agradecimentos especiais a Isaiah Lombardo e a Michelle San Giuliano, técnicos do sono, pela participação na história, e a Lauren Voelz, coordenadora de pesquisa para Prever apneia obstrutiva do sono na síndrome de Down, por seu envolvimento e apoio na produção da história. Este livreto recebeu o apoio de uma generosa doação filantrópica para o Down Syndrome Program. Para saber mais sobre como apoiar o Down Syndrome Program, fale com o coordenador do programa pelo telefone 857-218-4239 ou com o Children's Hospital Trust pelo telefone 617-355-6890. Para saber mais sobre como criar suas próprias "histórias sociais" para ajudar a preparar as crianças para eventos desconhecidos, consulte o trabalho de Carol Gray no Gray Center www.thegraycenter.org.



**Boston
Children's
Hospital**

Where the world comes for answers

www.childrenshospital.org/downsyndrome