



Qualidade do sono na síndrome de Down

Sleep quality in Down syndrome

Beatriz Elizabeth Bagatin Veleda Bermudez^{1,2}, Henrique Yonemuto¹

Palavras-chave:

Síndrome de Down,
Transtornos do
sono-vigília,
Qualidade do sono.

Resumo

Objetivo: Analisar a qualidade do sono em pacientes com síndrome de Down atendidas em um ambulatório especializado. **Metodologia:** A coleta de dados foi baseada no Pittsburgh Sleep Quality Index, uma ferramenta específica para análise da qualidade de sono rápida e eficaz em uma amostra aleatória de 70 pacientes entre julho de 2022 e fevereiro de 2023. Como o PSQI não é válido para menores de 10 anos no Brasil, foram consideradas nas crianças as variáveis comuns do Questionário de Hábitos de Sono das Crianças (CSHQ) e PSQI-BR para permitir a análise dos dados. A análise estatística dos dados foi feita pelo *software* R Core Team. **Resultados:** A idade média dos 70 participantes era de 14,4 anos com 50% do sexo masculino e em 57,2% a qualidade do sono foi ruim. Os escores finais tiveram média 4,92 (0 + 12). Em relação à qualidade percebida do sono, 77,1% relataram qualidade “boa” ou “muito boa”. Quanto à latência do sono, 42,9% iniciavam o sono em até 30 minutos. Todos apresentaram duração de sono de no mínimo 6 horas. A maioria (91,4%) tem eficiência de sono igual ou superior a 85%, mas 87,2% apresentaram algum distúrbio do sono. O uso de medicamentos para dormir ocorreu em 12,9%. Disfunção diurna foi observada em 77,2%. **Conclusão:** A maioria (77,1%) julgou sua qualidade do sono boa, mas após análise mais detalhada do sono, foi observado que era ruim em 57,2%. Isso reforça o acompanhamento longitudinal dessa população em saúde integral para investigação e tratamento.

Keywords:

Down syndrome,
Sleep wake disorders,
Sleep quality.

Abstract

Objective: To analyze the sleep quality of patients with Down Syndrome treated at a specialized outpatient clinic. **Methodology:** Data collection was based on the Pittsburgh Sleep Quality Index, a specific tool for quickly and effectively analyzing sleep quality in a random sample of 70 patients between July 2022 and February 2023. As the PSQI is not valid for children under 10 years in Brazil, the common variables of the Childrens Sleep Habits Questionnaire (CSHQ) and PSQI-BR were considered in children to allow data analysis. Statistical analysis of the data was carried out using the R Core Team software. **Results** The average age of the 70 participants was 14.4 years old, with 50% male and 57.2% had poor sleep quality. The final scores had a mean of 4.92 (0 + 12). The perceived sleep quality was “good” or “very good” in 77.1%, and 42.9% started sleeping within 30 minutes. All had a sleep duration of at least 6 hours, and 91.4% had a sleep efficiency equal to or greater than 85%. 87.2% had some sleep disorder. The use of sleeping pills occurred in 12.9%, and 77.2% had daytime dysfunction. **Conclusion:** The majority (77.1%) judged their sleep quality to be good, but after a more detailed analysis of their sleep, it was observed that it was poor in 57.2%. It reinforces the longitudinal follow-up of this population in integral health for investigation and treatment.

¹ Universidade Federal do Paraná, Ambulatório de Adolescentes - CHC - Curitiba - Paraná - Brasil.

² Universidade Federal do Paraná, Departamento de Medicina Integrada - Curitiba - Paraná - Brasil.

Endereço para correspondência:

Beatriz Elizabeth Bagatin Veleda Bermudez.

Universidade Federal do Paraná, Ambulatório de Adolescentes - CHC - Curitiba - Paraná - Brasil. R. Gen. Carneiro, 181 - Alto da Glória, Curitiba - PR, 80060-900.

E-mail: beatriz_bvb@hotmail.com; beatrizbagatin@ufpr.br

INTRODUÇÃO

A síndrome de Down (SD) é a alteração cromossômica mais comum^{1,2} e acredita-se que haja cerca de 300 mil pessoas com SD no Brasil³.

A SD é um conjunto de condições físicas, intelectuais e emocionais, variáveis de pessoa em pessoa. Podem estar presentes sinais faciais típicos, atraso do desenvolvimento neuropsicomotor, comprometimento cognitivo, baixa estatura e algumas doenças associadas^{1,2,4}.

O sono tem grande importância na manutenção da homeostasia e no desenvolvimento físico, cognitivo e social. Alterações em sua qualidade ou quantidade aumentam o risco de doenças cardiovasculares, metabólicas, imunológicas e neurológicas⁴⁻⁸.

Em diversas pesquisas, foi observada elevada prevalência de distúrbios do sono⁹⁻¹¹ com piora da sua qualidade com impacto negativo no desenvolvimento da linguagem, memória e coordenação motora, além de aumento na mortalidade por doenças psiquiátricas, cardiovasculares e neurológicas^{9,12-16}.

Devido à presença das alterações na musculatura craniofacial e oral associadas à SD, as pessoas com essa síndrome são particularmente propensas à apneia obstrutiva do sono (AOS), o que pode ocorrer em mais de 50% dos casos⁹⁻¹¹. Além disso, as crianças com SD apresentam uma arquitetura de sono diferente em comparação com crianças sem SD: essas diferenças continuam ao longo da adolescência e início da idade adulta, como alterações do sono REM, maior fragmentação do sono, ficam mais tempo acordados antes do início do sono e apresentam menor eficiência do sono⁹⁻¹¹.

A qualidade do sono tem um grande papel como preditor de possíveis problemas de saúde e da qualidade de vida. Pessoas com SD já possuem risco aumentado para diversas doenças que podem ser agravadas pela baixa qualidade de sono. Por isso é um tópico que deve ser sempre investigado nas consultas¹⁰.

Este estudo tem como objetivo analisar a qualidade do sono dos pacientes atendidos no Ambulatório da Síndrome de Down do CHC-UFPR baseado no questionário Índice de Qualidade de Sono de Pittsburgh (PSQI-BR)¹⁷.

METODOLOGIA

O presente trabalho é de metodologia transversal, observacional e descritiva. Os formulários PSQI-BR foram respondidos pelos pacientes ou responsáveis legais dos pacientes do Ambulatório da Síndrome de Down do Complexo Hospital de Clínicas – Universidade Federal do Paraná (CHC-UFPR). Os dados foram calculados pelo *software* estatístico R (R Core Team, 2022) versão 4.2.1. Na anamnese do serviço, o sono é um quesito sempre minuciosamente explorado. A coleta de dados foi baseada no Índice de Qualidade de Sono de Pittsburgh (PSQI-BR) desenvolvido por Buysse (1989)¹⁷. Avalia a qualidade do sono por meio de um questionário padronizado, de fácil compreensão e resposta, diferenciando entre “bons dormidores” e “maus dormidores”, durante um intervalo de tempo de um mês, com validação na língua portuguesa-Brasil em adultos e, em 2017, em adolescentes a partir de 10 anos¹⁸. Como não foi validado para menores de 10 anos no Brasil, foram coletadas nas crianças as variáveis comuns do Questionário de Hábitos de Sono das Crianças (CSHQ)¹⁹ e PSQI-BR para permitir a análise dos dados. Assim, foi viabilizada uma avaliação quantitativa em 70 pacientes com idade de 5 anos ou superior aleatoriamente escolhidos que compareceram à consulta agendada no período de 21 de julho de 2022 a 09 de fevereiro de 2023.

As variáveis constaram do escore total, da qualidade subjetiva, da latência do sono, da duração do sono, da eficiência habitual do sono, dos distúrbios do sono, do uso de medicação para dormir e da disfunção durante o dia (Tabela 1).

Os critérios de inclusão para a pesquisa foram: ter SD, ser paciente do Ambulatório da Síndrome de Down CHC-UFPR, ter idade igual ou superior a 5 anos.

As variáveis foram expressas em média e no desvio-padrão, bem como as frequências absolutas e relativas.

O estudo obedeceu às normas da Resolução 510/2016 de Pesquisa em Seres Humanos e dedicou especial atenção à população vulnerável. O termo de consentimento livre e esclarecido não foi aplicado, já que utilizou informações contidas no prontuário. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa em seres humanos do CHC-UFPR e sob Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) nº 13011113.0.0000.0096.

Tabela 1. Variáveis do estudo obtidas por respostas baseadas no índice de qualidade de sono de Pittsburgh (PSQI-BR).

VARIÁVEIS	Escore 0	Escore 1	Escore 2	Escore 3
Qualidade Subjetiva	muito boa	boa	ruim	muito ruim
Latência	< ou =15 minutos	16 a 30 minutos	31 a 60 minutos	mais de 60 minutos
Duração	>7h	entre 6-7h	entre 5-6h	menos de 5 horas
Eficiência	mais 85%	entre 75-84%	entre 65 e 74%	menos de 65%
Distúrbios no sono	nenhuma vez no último mês	menos de uma vez na semana	uma ou 2 vezes na semana	3 ou mais vezes na semana
Medicamento para dormir	nenhum no último mês	menos de uma vez na semana	uma ou 2 vezes na semana	3 ou mais vezes na semana
Disfunção Diurna	nenhuma no último mês	menos de uma vez na semana	uma ou 2 vezes na semana	3 ou mais vezes na semana
Escore total	Boa 0-4	Ruim 5-10	Distúrbios no sono Mais de 10	

Fonte: O autor (2023).

RESULTADOS

Foram incluídos 70 pacientes na pesquisa, dos quais metade era do sexo masculino e a outra metade do sexo feminino. As idades variaram dos 5 aos 51 anos com média de 14,4 anos. Os resultados dos dados coletados com base no PSQI-BR estão na Tabela 2.

Todos os participantes deste estudo em uso de medicação para dormir (12,9%) têm prescrição médica, sendo diário em 10%, à noite, dentre eles a risperidona 1mg, amitriptilina 25mg e neoleptil 5 gotas.

Tabela 2. Resultado dos dados coletados baseados no índice de qualidade de sono de Pittsburgh (PSQI-BR) de 70 pacientes do ambulatório da síndrome de Down do Complexo Hospital de Clínicas – UFPR (2022-2023).

		n=70	%
Sexo feminino		35	50
	masculino	35	50
Idade 5 a 9 anos		25	35,7
	10 a 19 anos	25	35,7
	20 a 51 anos	20	28,6
Escore final	Média	4,92 (0 + 12)	
	Moda	5 (24,2%)	
Qualidade do sono	Boa	30	42,8
	Ruim	37	53
	Distúrbio do sono	3	4,2
Qualidade subjetiva do sono	Muito boa	36	51,4
	Boa	15	21,4
	Ruim	1	1,4
Latência do sono	< ou = 15 minutos	40	57,1
	31 a 60 minutos	21	30
	16 a 30 minutos	5	7,1
Duração do sono	8 a 12 horas	67	95,7
	6 a 7 horas	3	4,3
Eficiência do sono	> 85% do tempo	64	91,4
	75 – 84% do tempo	6	7,6
Distúrbios do sono	Menos de 1 vez na semana	47	67,2
	Nenhuma vez	9	12,8
	1 a 2 vezes na semana	1	1,4
Medicamento para dormir	Não usa	61	87,1
	Usa diariamente	7	10
	Usa 1 a 2 vezes na semana	2	2,9
Disfunção durante o dia	Mais de 1 vez na semana	25	35,8
	Nenhuma vez	16	22,8
	3 vezes na semana ou mais	15	21,4
	1 a 2 vezes na semana	14	20

Fonte: O autor (2023).

DISCUSSÃO

Os resultados encontrados indicam alta prevalência (57,2%) de baixa qualidade de sono entre as pessoas com SD, o que está de acordo com outros estudos^{10,16,20}.

Há presença de qualidade de sono ruim em 53% e distúrbio de sono em 4,2% dos participantes. Isso é um dado preocupante, já que indica que há a necessidade de tratamento do sono para essas pessoas²¹.

Um componente interessante é a qualidade percebida do sono. Um dado qualitativo autorrelatado registrou que 77,1% dos participantes a consideraram “boa” ou “muito boa”. Os pacientes e/ou responsáveis tendem a superestimar a qualidade do sono dos pacientes, tornando esse dado menos sensível na investigação de distúrbios do sono. Esse mesmo fenômeno ocorre tanto em crianças de desenvolvimento típico quanto em SD¹⁵.

A polissonografia, exame padrão-ouro para a análise de distúrbios do sono, deve ser utilizada para diagnóstico de transtorno do sono. O tratamento adequado minimizará o impacto negativo na memória de crianças com SD¹⁵.

Na avaliação da latência do sono, escores acima de 1 indicam problemas. O tempo aumentado para iniciar o sono ocorreu em 35,8% dos casos e diminuiu a eficiência total do sono. Esse achado pode estar diretamente relacionado ao uso de telas antes de dormir, hábito que tem afetado negativamente a latência do sono²², mencionado por alguns participantes.

A duração do sono é calculada subtraindo-se a latência do sono do tempo total que se passa na cama. Em relação à duração do sono, todos relataram que dormiam no mínimo 6 horas por noite, sendo que a maioria dorme entre 8 horas e 12 horas por noite. É um dos principais fatores na percepção da qualidade do sono²³, o que poderia explicar os resultados da qualidade percebida.

Com esses dois componentes, avaliou-se a eficiência do sono, razão entre o tempo de sono e o tempo total em que se passa na cama. A maioria (94,1%) dos participantes atingiu essa faixa com boa eficiência do sono. Isso indica que maiores latências estão relacionadas a maiores durações do sono como mecanismo compensatório²⁴.

Somente 12,8% dos participantes não apresentaram nenhum tipo de distúrbio durante o sono. Esses distúrbios estão relacionados a fatores externos, como temperatura e ruídos, e a fatores pessoais como problemas respiratórios (dificuldade para respirar, roncos e apneia), de hábito urinário e intestinal, dor e pesadelos. A alta incidência pode estar relacionada às doenças associadas à síndrome de Down, como apneia obstrutiva do sono, alterações craniofaciais, doenças endócrinas, obesidade^{25,26}.

As disfunções diurnas relacionadas ao sono envolvem a sonolência diurna, alterações de humor e cognitivas e foram detectadas em 77,2% dos pacientes, que foi um indicativo de um sono não reparador de qualidade ou quantidade insuficiente. Essas disfunções afetam diretamente a qualidade de vida, reduzindo o rendimento escolar ou do trabalho e impactam negativamente as relações sociais^{27,28}.

O sono é um determinante de saúde diretamente relacionado ao desenvolvimento neuropsicomotor e ao risco aumentado para o agravamento de diversas doenças em vários órgãos e sistemas. Os resultados apresentados corroboram os achados de outros autores, reforçando a importância da avaliação e tratamento do sono das pessoas com SD como forma, talvez, até profilática¹⁰.

A maioria (77,1%) julgou sua qualidade do sono boa, mas, após análise mais detalhada do sono, foi observado que era ruim em 57,2%. Isso reforça o acompanhamento longitudinal dessa população em saúde integral para investigação e tratamento de agravos (sobrepeso, obesidade, transtorno psiquiátrico, alterações faciais e ortodônticas, rinite alérgica, hipertrofia adenotonsilar, distúrbios de sono, entre outros)²⁶ com impacto positivo no desenvolvimento neuropsicomotor, redução de risco de doenças metabólicas, cardiovasculares e neurodegenerativas, comuns na SD, além de melhorar a qualidade de vida.

Entre as limitações do estudo está a subjetividade do paciente e/ou responsável e a ampla variação da idade dos casos analisados. São bem-vindas pesquisas realizadas a partir de dados mais objetivos e fidedignos coletados de equipamentos portáteis ou aplicativos do celular durante o sono no domicílio.

Por outro lado, o local da pesquisa existe desde 1997 e propicia acompanhamento longitudinal com abordagem de saúde integral e orientação para as famílias também. Na equipe há dois a três pediatras, três dentistas, além das especialidades de um hospital-escola. O serviço da otorrinolaringologia é muito atuante²⁹. As crianças são direcionadas a realizar terapias desde as primeiras semanas da vida nos locais próximos ao seu domicílio e a buscarem o ensino regular. A meta é melhorar o tônus, a autonomia, o desenvolvimento, a inclusão em todos os segmentos da sociedade, a construção de um estilo de vida adequado para diminuir taxa de sobrepeso e a obesidade, além de incentivar a autodeterminação³⁰. Nota-se diferença entre pacientes da população geral sem acompanhamento e aqueles descritos em publicações mais antigas.

No Brasil temos mais de 100 pessoas com SD graduadas no ensino superior e, cada vez mais, pessoas com SD desempenham bem suas funções no mercado de trabalho em diversas funções. Para o desenvolvimento desse potencial, cuidar do sono na SD é fundamental, assim como seu protagonismo na busca de uma boa a ótima qualidade de vida.

REFERÊNCIAS

1. Bull MJ, Committee on Genetics. Health supervision for children with Down syndrome. *Pediatrics*. 2011 Aug;128(2):393-406.
2. Akhtar F, Bokhari SRA. Down Syndrome. In: StatPearls Publishing, Treasure Island (FL) [Internet]. 2023; [cited 2023 Dec 10]. Available from: <https://europepmc.org/article/NBK/nbk526016/>.
3. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Censo Demográfico 2000 [Internet]. Rio de Janeiro: IBGE; 2000 [acesso em 2023 Jan 5]. Disponível em: <https://ibge.gov.br>.
4. Garcia LFM, Flores ERS, Sagrillo MR. Levantamento epidemiológico de indivíduos com características sindrômicas de aneuploidias: prevalência da síndrome de Down? *RDS*. 2009;10(1):1-10.
5. Covassin N, Singh P. Sleep Duration and Cardiovascular Disease Risk: Epidemiologic and Experimental Evidence. *Sleep Med Clin*. 2016 Mar;11(1):81-9.
6. Depner CM, Stothard ER, Wright Jr KP. Metabolic consequences of sleep and circadian disorders. *Curr Diab Rep*. 2014 Jul;14(7):507.
7. Musiek ES, Holtzman DM. Mechanisms linking circadian clocks, sleep, and neurodegeneration. *Science*. 2016 Nov 25;354(6315):1004-8.
8. Besedovsky L, Lange T, Haack M. The Sleep-Immune Crosstalk in Health and Disease. *Physiol Rev*. 2019 Jul 1;99(3):1325-80.
9. Hill EA, Williams LJ, Cooper SA, Riha RL. Objective and Subjective Prevalence of Obstructive Sleep Apnoea/Hypopnoea Syndrome in UK Adults with Down Syndrome: A Strong Marker for Diurnal Behavioural Disturbances. *Brain Sci*. 2021 Aug 31;11(9):1160.
10. Hendrix JA, Amon A, Abbeduto L, Agiovlasis S, Alsaied T, Anderson HA, et al. Opportunities, barriers, and recommendations in Down syndrome research. *Transl Sci Rare Dis*. 2021;5(3-4):99-129.
11. Heubi CH, Knollman P, Wiley S, Shott SR, Smith DF, Ishman SL, et al. Sleep Architecture in Children With Down Syndrome With and Without Obstructive Sleep Apnea. *Otolaryngol Head Neck Surg*. 2021 May;164(5):1108-15.
12. Arias-Trejo N, Angulo-Chavira AQ, Demara B, Figueroa C, Edgin J. The influence of sleep on language production modalities in preschool children with Down syndrome. *J Sleep Res*. 2021 Jun;30(3):e13120.
13. Fucà E, Costanzo F, Celestini L, Mandarino A, Vicari S. Characterization of Sleep Disturbances in Children and Adolescents with Down Syndrome and Their Relation with Cognitive and Behavioral Features. *Int J Environ Res Public Health*. 2021 May 9;18(9):5001.
14. Lee NC, Hsu WC, Chang LM, Chen YC, Huang PT, Chien CC, et al. REM sleep and sleep apnea are associated with language function in Down syndrome children: An analysis of a community sample. *J Formos Med Assoc*. 2020 Jan;119(1 Pt 3):516-23.
15. Lukowski AF, Slonecker EM, Milojevich HM. Sleep problems and recall memory in children with Down syndrome and typically developing controls. *Res Dev Disabil*. 2020 Jan;96:103512.
16. Simpson R, Oyekan AA, Ehsan Z, Ingram DG. Obstructive sleep apnea in patients with Down syndrome: current perspectives. *Nat Sci Sleep*. 2018 Sep 13;10:287-93.
17. Buysse DJ, Reynolds CF 3rd, Monk TH, Berman SR, Kupfer DJ. The Pittsburgh Sleep Quality Index: a new instrument for psychiatric practice and research. *Psychiatry Res*. 1989;28(2):193-213.
18. Bertolazi AN, Fagundes SC, Hoff LS, Dartora EG, Miozzo IC, de Barba ME, et al. Validation of the Brazilian Portuguese version of the Pittsburgh Sleep Quality Index. *Sleep Med*. 2011 Jan;12(1):70-5.
19. Silva FG, Silva CR, Braga LB, Neto AS. Portuguese Children's Sleep Habits Questionnaire - validation and cross-cultural comparison. *J Pediatr (Rio J)*. 2014;90(1):78-84.
20. Giménez S, Videla L, Romero S, Benejam B, Clos S, Fernández S, et al. Prevalence of Sleep Disorders in Adults with Down Syndrome: A Comparative Study of Self-Reported, Actigraphic, and Polysomnographic Findings. *J Clin Sleep Med*. 2018 Oct 15;14(10):1725-33.
21. Morin CM, Belleville G, Bélanger L, Ivers H. The Insomnia Severity Index: psychometric indicators to detect insomnia cases and evaluate treatment response. *Sleep*. 2011 May 1;34(5):601-8.
22. Hale L, Guan S. Screen time and sleep among school-aged children and adolescents: a systematic literature review. *Sleep Med Rev*. 2015 Jun;21:50-8.
23. Barbato G. REM Sleep: An Unknown Indicator of Sleep Quality. *Int J Environ Res Public Health*. 2021 Dec 9;18(24):12976.
24. Zitser J, Allen IE, Falgàs N, Le MM, Neylan TC, Kramer JH, et al. Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI) responses are modulated by total sleep time and wake after sleep onset in healthy older adults. *PLoS One*. 2022 Jun 24;17(6):e0270095.
25. Down Syndrome Resource Foundation. Health and Medical [Internet]. Burnaby (BC): DSRF. IBGE; 2000 [access in 2023 Dec 10]. Available from: <https://www.dsrf.org/resources/information/health-and-medical/>

26. Bermudez BEBV, Amaral MES, Gomes CS, Novadzki IM, Oliveira CM. Respiratory and otolaryngological disorders in Down syndrome from one center in Brazil. *Am J Med Genet A*. 2021 Aug;185(8):2356-60.
27. Jalali R, Khazaei H, Paveh BK, Hayrani Z, Menati L. The Effect of Sleep Quality on Students' Academic Achievement. *Adv Med Educ Pract*. 2020 Jul 17;11:497-502.
28. Kent RG, Uchino BN, Cribbet MR, Bowen K, Smith TW. Social Relationships and Sleep Quality. *Ann Behav Med*. 2015 Dec;49(6):912-7.
29. Minetto MF, Crepaldi MA. Visão bioecológica do desenvolvimento humano. In: Minetto MF, Bermudez BEBV, organizadores. *Bioecologia do desenvolvimento na SD: práticas em saúde e educação baseadas em evidências*. Curitiba: Íthala; 2018.
30. Simões C, Santos S, Biscaia R. Validação da versão em português da Personal Outcomes Scale. *Int J Clin Saúde Psicol*. 2016; 16(02):186200. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ijchp.2015.11.002>.