

Problemas de sueño y sus soluciones en el síndrome de Down

Terry Katz, PhD, Ann Reynolds, MD y Down21

Sumario

1. Conceptos básicos sobre el sueño
 - 1.1. Qué ocurre durante el sueño
 - 1.2. El ciclo típico sueño/vigilia
2. ¿Cómo sé si mi hijo tiene un problema de sueño?
3. ¿Cómo se evalúan los problemas de sueño de modo profesional?
4. Problemas de sueño y estrategia de intervención no médica
 - 4.1. Dificultades para caer dormido a la hora de acostarse
 - 4.2. Ir tarde a acostarse
 - 4.3. Ayudar a vuestro hijo a que se duerma solo
 - 4.4. Responder a los despertares nocturnos
 - 4.5. Despertarse temprano por la mañana
 - 4.6. Pesadillas
 - 4.7. Parasomnias
 - 4.8. La narcolepsia
 - 4.9. Trastornos de la respiración relacionados con el sueño: apnea obstructiva
 - 4.10. Trastorno de movimientos rítmicos
 - 4.11. Síndrome de piernas inquietas
5. Tratamiento médico
6. El sueño en los adultos con síndrome de Down
7. Conclusión
8. Referencias

Nunca se sobreestimaré la importancia de un buen sueño; las mejoras en el sueño hacen que mejore la salud física y emocional, así como posiblemente la atención y el aprendizaje. Constantemente estamos aprendiendo más sobre las consecuencias de un sueño pobre. Se han relacionado los problemas de sueño con una salud física mala, que incluye la obesidad, diabetes y enfermedades cardíacas. La falta de sueño afecta a nuestra habilidad para recordar la información, concentrarnos, tomar buenas decisiones y procesar la información.

El impacto del sueño malo persiste a lo largo del tiempo. La falta de un sueño adecuado se llama "débito de sueño", y los estudios nos muestran que no nos acostumbramos o adaptamos a un sueño que sea insuficiente. Cuanto más tiempo llevamos sin que el sueño sea el adecuado, peor puntuaremos en los test de funcionamiento cognitivo. El sueño afecta también a nuestro estado emocional: los estudios muestran su relación con la depresión, la ansiedad, la conducta hiperactiva. También hay datos que muestran cómo la mejoría en el sueño induce cambios positivos en la conducta durante el día, como es la mejoría en el nivel de la actividad y la atención. Incluso se ha sugerido que el sueño ayuda a procesar mejor las experiencias negativas.

1. Conceptos básicos sobre el sueño

Conocer los mecanismos del sueño nos ayudará a comprender mejor las bases de estrategias eficaces para mejorarlo. Aunque esta comprensión no es todavía completa, la investigación nos ha hecho conocer mucho más sobre cómo caemos dormidos, qué sucede mientras dormimos, y qué podemos esperar conforme crecemos y nos desarrollamos. Los científicos han utilizado esta información para identificar los problemas del sueño y el modo de promover un sueño sano.

Nos queda todavía mucho por aprender, sin embargo. Algo sabemos sobre lo que sucede cuando no disfrutamos del sueño suficiente, pero, con todo, carecemos de un comprensión cabal de por qué en realidad dormimos. Hasta que los científicos fueron capaces de medir las corrientes eléctricas del cerebro (en la década de los 30 del pasado siglo), parecía imposible estudiar qué ocurre en el cerebro mientras dormimos. Los estudios con electroencefalogramas (EEG) han mostrado que el tiempo de sueño está dividido en dos grandes estados: sueño no-REM y sueño REM. REM significa sueño con movimientos rápidos de ojos (en inglés: **Rapid Eye Movements**). Sueño no REM se llama también "sueño tranquilo" o "sueño de ondas lentas".

1.1. Qué ocurre durante el sueño

Cuando al acostarnos empezamos por primera vez a caer dormidos, experimentamos un estado llamado "sueño alfa". Durante esta etapa estamos todavía despiertos pero relajados y tranquilos. Este estado de vigilia tranquila marca el acceso para la fase de sueño no-REM, que consiste en cuatro etapas que conducen a un sueño más y más profundo.

- La **etapa 1** del sueño no-REM típicamente dura sólo unos pocos minutos y es un sueño ligero. Cae la temperatura corporal, nos sentimos más relajados, podemos ser fácilmente despertados.
- Pasamos después a la **etapa 2**. En esta etapa ya estamos bien dormidos, aunque todavía se nos puede despertar fácilmente. Aproximadamente pasamos en esta etapa 2 la mitad de la noche, y se da generalmente en la transición a las otras etapas del sueño.
- Las **etapas 3 y 4** son consideradas como sueño profundo o sueño de ondas lentas. Nuestra respiración se hace pausada, cae más nuestra temperatura, y cuesta mucho más despertarnos. La investigación indica que este sueño profundo es el momento en que el cuerpo se renueva y recupera. Cuando nos vemos privados de sueño, caemos típicamente con rapidez en estas etapas más profundas y pasamos más tiempo en ellas. Los investigadores lo interpretan en el sentido de que el sueño profundo de ondas lentas nos ayuda a recuperarnos y refrescarnos.

Normalmente pasamos por uno o dos ciclos de sueño no-REM antes de llegar a la fase de sueño REM. Mientras que el sueño no-REM se describe como "tranquilo" y se acompaña de un enlentecimiento de las funciones corporales, el sueño REM es "activo". El movimiento rápido de los ojos es un rasgo característico que define el sueño REM, y este es el momento en que soñamos. Nuestra respiración y frecuencia cardíaca aumentan y se parecen a las frecuencias que experimentamos cuando estamos despiertos. Sorprendentemente, la parte de nuestro cuerpo responsable de la

respuesta "escapa o lucha" es dos veces más activa durante el sueño REM que cuando estamos despiertos. Aunque la mente se encuentra muy activa, el cuerpo en cambio apenas se mueve; de hecho, los músculos que no se necesitan para respirar, mover los ojos o escuchar se encuentran básicamente paralizados, sin tono. Algunos datos indican que el sueño REM puede mejorar la memoria y el aprendizaje. Entramos en sueño REM tres o cuatro veces cada noche, aproximadamente cada noventa minutos. Las personas a las que se les ha despertado repetidamente de su sueño REM, no funcionan igual de bien durante el día para aprender una tarea, si se las compara con las personas a las que se les ha despertado repetidamente del sueño no-REM. Estos datos sugieren que el sueño REM promueve nuestro bienestar cognitivo y emocional, mientras que el sueño no-REM promueve nuestro bienestar físico.

A lo largo de la noche pasamos por las diferentes etapas del sueño. Conforme crecemos y nos desarrollamos, surgen algunos cambios en la longitud de un ciclo completo de sueño y en la cantidad de tiempo que pasamos en cada etapa. La mayoría de nuestro sueño profundo transcurre en la primera mitad de la noche, con períodos más largos de sueño REM en la segunda mitad. Al pasar de una etapa a otra, experimentamos cambios en nuestros patrones de las ondas eléctricas del cerebro. No es infrecuente que nos movamos y cambiemos de postura en la cama durante estas transiciones; podemos también despertarnos brevemente y comprobar que "todo va bien". Estos despertares se dan más frecuentemente cuando entramos o salimos del sueño REM. Tales cambios en los despertares ocurren en todos los niños y adultos, y no se les considera como interrupciones del sueño a menos que después no podamos volver a dormirnos. Para muchas personas, este es el momento en que pueden surgir los trastornos del sueño, y darse cuenta de este proceso puede marcar el modo eficaz de mejorar la calidad del sueño.

1.2. El ciclo típico sueño/vigilia

Además de comprender qué sucede mientras dormimos, resulta útil observar lo que nos ayuda realmente a caer dormidos por la noche y despertarnos y mantenernos alertas durante el día. Hay dos mecanismos fisiológicos o biológicos que controlan nuestro ciclo sueño/vigilia; los ritmos circadianos y la homeostasis.

a) Ritmos circadianos. Circadiano viene de la frase latina "alrededor de un día". Todos tenemos ciclos biológicos que se repiten aproximadamente cada veinticuatro horas. Además de nuestro ciclo sueño/vigilia, un amplio número de otras funciones biológicas muestran un ritmo diario; por ejemplo, la temperatura corporal, la liberación de hormonas, la digestión, la defecación. Estos procesos funcionan en coordinación para llevarnos a través del ciclo sueño y vigilia. Por ejemplo, típicamente nos dormimos cuando nuestra temperatura corporal baja y nos despertamos cuando empieza a subir. La producción de diversas hormonas, como la melatonina y el cortisol, está igualmente asociada a nuestro ciclo de sueño/vigilia.

Nuestros ritmos circadianos duran algo más de veinticuatro horas, están más próximos a las veinticinco horas. Esta tendencia explica por qué es más fácil mantenerse una hora más despierto que dormirse una hora antes de lo que es nuestro horario habitual. Pero hay algunas señales que promueven que el ciclo sea de veinticuatro horas. Los investigadores las llaman "zeitgebers", que significa "donadoras de sueño" en alemán. Entre ellas, la luz, las demandas sociales y la temperatura ambiente. La exposición a la

luz por la mañana y la oscuridad por la noche nos ayudan a mantener nuestro ciclo de veinticuatro horas. Por este motivo, los individuos que son ciegos tienen trastornos del ritmo circadiano y problemas de sueño. El descenso de la temperatura es otra señal de que es la hora de irse a dormir. Las señales sociales nos mantienen también en el horario de veinticuatro horas. Respondemos a las señales emitidas por otros en relación con el ciclo sueño/vigilia. Cuando estamos con gente que está durmiendo o a punto de irse a la cama, sentimos la necesidad de hacer lo mismo.

b) Homeostasis. Además de los ritmos circadianos, tenemos también impulsos homeostáticos. Estos impulsos nos ayudan a mantener un equilibrio fisiológico y explican por qué comemos cuando tenemos hambre o bebemos cuando tenemos sed. Todos tenemos un impulso homeostático a dormir, y nos sentimos más somnolientos tras un período prolongado en estado de vigilia. Cuanto más tiempo estamos despiertos, mayor es el impulso que nos induce a dormir. También experimentamos ese impulso cuando hemos acumulado un débito de sueño.

De modo ideal, nuestro impulso homeostático y los ritmos circadianos operan de manera concertada para mantenernos despiertos y alertas durante el día y dormidos durante la noche. Conocer nuestros impulsos homeostáticos para dormir y nuestros ritmos circadianos nos ofrece una base para comprender por qué podríamos tener problemas para caer dormidos en ciertos momentos. Por ejemplo, la hora anterior a nuestra hora regular de ir a dormir es llamada a menudo la "hora prohibida" porque es extraordinariamente difícil caer dormido durante ese tiempo. Aun cuando nuestras ganas de dormir sean intensas, nuestros ritmos circadianos hacen difícil iniciar el sueño. Por la misma razón, es difícil caer dormido por la mañana después de una noche de poco o ningún sueño.

2. ¿Cómo sé si mi hijo tiene un problema de sueño?

Determinar si nuestro hijo tiene un problema de sueño no siempre es tan claro como puede parecer. Personas diferentes necesitan cantidades diferentes de sueño. Algunos de nosotros somos verdaderamente "poco dormilones" que necesitamos menos sueño del que normalmente se recomienda; y otros somos "muy dormilones" que necesitamos más. Por otra parte, nuestro sueño necesita cambiar conforme crecemos y nos desarrollamos. Un niño pequeño, por ejemplo, necesita más horas de sueño que un adolescente. Un modo de averiguar si alguien está durmiendo lo suficiente es examinar su conducta durante el día. ¿Están somnolientos o cansados durante el día? ¿Caen dormidos en momentos inusuales o inconvenientes? ¿Les resulta difícil despertarse por la mañana? ¿Muestran dificultades de conducta (como por ejemplo, hiperactividad o irritabilidad) que podrían explicarse por una falta de sueño? Responder a estas preguntas nos ayuda a determinar si un niño tiene o no problemas de sueño.

Hemos de considerar también las preferencias de un individuo para su tiempo de cama y su tiempo de estar despierto. Hay personas que de modo natural tienden a despertarse temprano (alondras, madrugadoras), mientras que otras recobran su energía más tardíamente (lechuzas, trasnochadoras). Existen también diferencias en

relación con el desarrollo; por ejemplo, los adolescentes prefieren acostarse más tarde.

Ciertos hábitos de sueño pueden plantear más dificultades a los padres que a los hijos. Un niño pequeño puede no estar en absoluto preocupado por la necesidad de irse a dormir con uno de sus padres, aunque a ellos les dará problemas. Lo mismo puede suceder con la duración del tiempo que le cuesta caer dormido o la hora a la que se despierta por la mañana.

Alguna de las primeras preguntas que padres y profesionales deben preguntarse cuando evalúan el sueño del niño son las siguientes:

- ¿Mantiene el niño un horario regular de sueño (días escolares y no escolares)?
- ¿Cuánto tiempo duerme por la noche, como media?
- ¿Muestra problemas para irse a la cama?
- ¿Muestra problemas para caer dormido?
- ¿Le cuesta más de 20 o 30 minutos para caer dormido por la noche?
- ¿Ronca o tiene problemas de respiración durante la noche?
- ¿Tiene crisis convulsivas que no están bien controladas?
- ¿Muestra durante la noche algunas conductas inusuales/repetitivas?
- ¿Necesita ayuda para despertarse por la mañana?
- ¿Parece el niño cansado o somnoliento durante el día?
- ¿Hay una historia de problemas de sueño en la familia?

Si las respuestas a estas preguntas son causa de preocupación, hemos de seguir a la sección siguiente para evaluar las dificultades de sueño del niño.

3. ¿Cómo se evalúan los problemas de sueño de modo profesional?

Hay diversos modos de evaluar los problemas de sueño. El primer paso ha de ser siempre obtener una historia médica completa y un examen físico proporcionados por el médico de cabecera o el principal cuidador del niño, para determinar si existe alguna causa médica de sus problemas de sueño.

3.1. Evaluación médica

Existen muchos problemas médicos que pueden afectar al sueño, incluidos los que suponen dolor o molestias. Por ejemplo, el reflujo gastroesofágico, el estreñimiento, el dolor abdominal y otros trastornos gastrointestinales, el hambre, la tos, las convulsiones, el eczema y picor de la piel, las cefaleas, el dolor dental, el dolor articular. Debe considerarse también la medicación que está tomando, porque algunas medicinas pueden dificultar al niño iniciar el sueño. Es necesario determinar si el asma, rinitis, congestión nasal o alergias están afectando al sueño, o si el niño ronca o tiene disneas durante la noche. Esto puede indicar que el niño está sufriendo pobre expansión de aire/oxigenación mientras duerme; lo cual provoca fragmentación del sueño con sus correspondientes implicaciones físicas y conductuales.

Los ronquidos y los problemas respiratorios son especialmente importantes a la hora de evaluar, a causa de la prevalencia de estos trastornos durante el sueño en los niños con síndrome de Down. Son cada vez más numerosos los datos que indican que los

trastornos de la respiración durante el sueño ejercen un impacto negativo sobre la conducta y la atención durante el día (V. la sección sobre Trastornos respiratorios durante el sueño más adelante). En una historia médica completa se incluirán las cuestiones sobre nutrición; hay ciertos datos que sugieren que el síndrome de piernas inquietas o el trastorno de movimientos periódicos de las extremidades pueden estar relacionados con depósitos bajos de hierro. Por último, habrán de descartarse los problemas psiquiátricos como la ansiedad y la depresión, ya que ellos también contribuyen a dificultar el sueño.

3.2. Historial del sueño

Completada la evaluación médica, el paso siguiente es obtener un buen relato del historial del sueño del niño. Esto incluye conocer el desarrollo de sus hábitos de sueño. ¿Ha tenido siempre dificultades para dormir o es ésta la primera vez? ¿Cuándo empezaron? ¿Coincidieron con cambios en el entorno del niño, situación familiar, escuela, rutinas diarias, la edad? Ayuda el conocer las rutinas diarias, la cantidad de ejercicio, la exposición a la luz del exterior, los hábitos de la dieta, las horas de las comidas, el programa del anochecer. Ha de considerarse también si, cuándo y por cuánto tiempo da alguna "cabezadita" durante el día, así como si se duerme mientras va en el coche, está en la escuela o durante alguna otra actividad. Es esencial tener información específica y revisar cuidadosamente sobre las rutinas al acostarse, aspectos del entorno de su cuarto, qué hace desde que sus padres le dan "las buenas noches". Frecuentemente se pide a los padres que dispongan de un diario de sueño en el que se anote cuándo se lleva al niño a dormir, cuándo cae dormido, con qué frecuencia y durante cuánto tiempo permanece despierto durante la noche, y cuándo se despierta por la mañana. En ese diario se anotan también frecuentemente las actividades diarias, las siestas y la medicación.

3.3. El estudio de sueño

Para muchos niños, esta es toda la información que se necesita para valorar las dificultades del sueño y proponer un plan eficaz de tratamiento. Para otros niños se necesita ampliar la evaluación. Si se teme que los problemas médicos afecten al sueño, será preciso completar la evaluación en un laboratorio de sueño. Idealmente, esto se hará en una consulta médica especializada en evaluar a niños. El estudio de sueño o polisomnografía (PSG) proporciona información sobre cuánto tarda el niño en caer dormido, cuánto duerme durante la noche, cómo progresa a lo largo de las etapas de sueño antes explicadas, si hay apneas de sueño y su gravedad en caso de haberlas, si aparecen movimientos de las extremidades mientras el niño duerme, y si hay algunas anomalías del EEG que puedan indicar la presencia de crisis epilépticas.

La preparación para el estudio del sueño supone la colocación de electrodos y sensores en la cabeza, la cara y el cuerpo de la persona, con el fin de registrar sus movimientos y funciones fisiológicas. Muchos niños con síndrome de Down son capaces de completar con éxito este estudio, con poca dificultad; otros necesitan tiempo y una preparación cuidadosa antes de entrar en el laboratorio de sueño. Para ellos, la utilización de cuentos, la desensibilización previa a aspectos específicos del estudio (como puede ser llevar electrodos), y el uso creativo de elementos de distracción y recompensas tangibles pueden ayudar a que completen con éxito este tipo de estudios.

Es conveniente familiarizarse con lo que ha de ocurrir durante el estudio del niño antes de llegar a la cita. Si es posible, visitad el laboratorio para enteraros de cada paso. Podéis elaborar con imágenes el programa para que el niño sepa lo que se le va a hacer. Podéis entonces anticipar posibles dificultades y negociarlas con el equipo del laboratorio de sueño para que elaboren un plan que tenga éxito en la ayuda al niño. Por ejemplo, podéis determinar si es preferible que estéis presentes para que el niño se duerma o cuando ya esté dormido, y qué actividades son aceptables. Si bien no recomendamos estrategias en casa, como puede ser el acostarse con el niño para ayudarle a coger el sueño, deseamos hacer cuanto sea necesario para que el estudio de esa noche en el laboratorio tenga éxito. Algunos niños necesitarán una práctica extra (para desensibilizarse) sobre aspectos específicos del estudio del sueño.

Sed pacientes y sabed que, con el tiempo, el niño será capaz de tolerar esta técnica. Durante el periodo de desensibilización o durante la prueba misma, algunos niños responden bien si pueden ver que sus padres se someten a algunos de los mismos procedimientos. A otros les gusta practicar colocando los electros a sus muñecas o animales. Mantened una actitud tranquila y positiva mientras se estén practicando los pasos del estudio así como durante el estudio mismo. Aseguraos de que el niño ha realizado abundante ejercicio y actividades durante el día previo al estudio nocturno; haber dormido menos y estar más cansado hará que caiga dormido con más facilidad y se mantenga dormido durante toda la noche.

Recientemente se ha diseñado un instrumento polisomnográfico portátil, más sencillo que el de los laboratorios especializados: el llamado polisomnógrafo casero que no requiere una continua vigilancia (*unattended home polysomnography*, HPSG). Recoge menos información que el instrumento del laboratorio, pero ha mostrado ser útil y manejable en el diagnóstico de la apnea obstructiva del sueño en la población pediátrica ordinaria. Permite evaluar en el propio domicilio del niño y en su cama las circunstancias de su sueño, a lo largo de la noche, lo que facilita enormemente la detección de episodios de apnea y la instauración del tratamiento. El grupo de la Dra. Macarena Lizama en Santiago de Chile ha demostrado su aplicabilidad en niños con síndrome de Down. (V. <http://www.down21.org/revista-virtual/revista-virtual-2016/1716-revista-mayo-2016-numero-180/2936-resumen-mayo-2016-numero-180.html>).

4. Problemas de sueño y estrategias de intervención no médica

Los padres relatan que sus hijos muestran todo un abanico de problemas relacionados con el sueño, como son la dificultad para caer dormido, el irse a la cama tarde, dormir durante poco tiempo, despertarse frecuentemente durante la noche, y levantarse temprano. También hay otras alteraciones frecuentes como son las irregularidades de respiración durante el sueño, el bruxismo de los dientes, las parasomnias, el sueño intranquilo y la somnolencia durante el día. Para el diagnóstico y codificación del problema se usa la Clasificación Internacional de Trastornos del Sueño, que incluye más de 80 trastornos. Limitaremos nuestro análisis a las dificultades que son más frecuentemente descritas por los padres de niños con síndrome de Down.

Es preciso también tener en cuenta que hay comorbilidades en el síndrome de Down que con mayor frecuencia pueden tener problemas de sueño: el autismo, los problemas respiratorios (por ejemplo, asma), y la hipertrofia de amígdalas.

4.1. Dificultades para caer dormido a la hora de acostarse

La dificultad para caer dormido al acostarse es un problema corriente experimentado por muchos niños. La hora de dormirse a menudo se caracteriza por resistencia o negación, con frecuentes llamadas de interrupción ("¿puedo tomar otro vaso de agua... por favooooor?"), y prolongados arreglos. Para muchas familias, estas dificultades resultan frustrantes y crónicas.

4.2. Ir tarde a acostarse

Irse tarde a dormir ocurre frecuentemente cuando el niño tiene dificultades para caer dormido. Los padres comentan con frecuencia que sus hijos no parecen tener sueño, y caen dormidos mucho más tarde de lo que ellos (sus padres) quisieran. Son varias las técnicas que pueden ser eficaces para conseguir que los niños se duerman con menos dificultad. Algunas de ellas servirán también para otros problemas que se analizarán más adelante. Suelen denominarse como "higiene del sueño" porque promueven un sueño sano. Muchas de las que vamos a comentar fueron desarrolladas por Beth Ann Malow, MD, MS, Neuróloga y Directora del Programa de Trastornos del Sueño y Profesora en *Cognitive Childhood Development* en Vanderbilt University, Tennessee (USA), y sus colegas.

a) Actividades durante el día. El primer paso que hay que dar para mejorar el sueño es examinar los hábitos diarios y realizar los cambios que promuevan el sueño al final del día. Las áreas principales a examinar incluyen el ejercicio, la luz, la alimentación, el sueño durante el día y el uso que se hace del cuarto-dormitorio.

Ejercicio: Los padres han de animar a sus hijos a hacer intenso ejercicio al comienzo del día. Entre sus muchos beneficios, el ejercicio promueve un sueño sano. Pero no debería hacerse demasiado cercano a la hora de irse a dormir, ya que la actividad física es a menudo estimulante y en realidad hace más difícil caer dormido. Es mejor recurrir a actividades tranquilas y relajantes al menos una hora antes de acostarse.

Luz: Durante el día, los niños deben estar expuesto a la mayor luz posible. La exposición a la luz del día (especialmente la luz natural) suprime nuestros niveles de melatonina y nos prepara para responder bien a la disminución de luz del anochecer.

Alimentación: La cafeína actúa como estimulante que favorece el estado de alerta e interfiere el sueño. Tomad vuestro tiempo para comprobar que las bebidas y alimentos que vuestro hijo toma durante el día no tienen cafeína, especialmente en las últimas horas del día. Si bien la mayoría de nosotros sabemos que el café y otras bebidas gaseosas oscuras llevan cafeína, otros puede que no sepan que también está presente en el chocolate y algunas bebidas claras. Disponer de un listado de alimentos y bebidas que llevan cafeína será, por tanto, informativo.

La cafeína permanece activa en nuestro organismo durante largos períodos de tiempo, ya que su semivida en el adulto es de unas seis horas. Esto significa que si alguien bebe una bebida que contiene 100 miligramos de cafeína, aún retendrá 50 miligramos de

cafeína en su organismo 6 horas después. No se conoce con exactitud la semivida de la cafeína en los niños, pero hay quienes piensan que puede ser aún más larga que la de los adultos. En conjunto, es mejor evitar toda cafeína en los niños, pero habrá de ser evitada de manera tajante a poder ser después del mediodía. Si resulta duro suprimir la cafeína en la dieta de vuestro hijo, considerad la posibilidad de diluir la bebida cafeinada con agua o con otra bebida que no contenga cafeína.

Sueño durante el día: Al analizar los hábitos diarios, considerad la duración de sus siestas si todavía las toma. Por lo general, deberían terminar antes de las 4 de la tarde para evitar el retraso en irse a la cama.

Uso del cuarto/dormitorio: Echad un vistazo a cómo está siendo utilizado el dormitorio de vuestro hijo durante el día. Para promover fuertes asociaciones con el sueño, recomendamos que sólo se utilice para dormir. Su utilización como medio de castigo ("time-out", "rincón", "cuarto oscuro") creará asociaciones negativas y de ansiedad, mientras que su utilización como zona de juego se asociará con la excitación y el juego. Cuando el cuarto se utiliza sólo para dormir, es más fácil que coja el sueño. Si no es posible mantener el dormitorio sólo para dormir, intentad asegurar que la cama quede reservada para dormir, y marcad físicamente un área del cuarto que esté reservada para el juego.

b) Actividades al anochecer. Estas actividades juegan también un papel en la regulación del sueño del niño. Es conveniente ir pasando a actividades tranquilas, relajantes y relativamente sencillas una hora antes de acostarse. Evitad las peleas y el juego físico intenso antes de acostarse. De hecho, evitad cualquier actividad que sea excitante o estimulante. Por ejemplo, una conducta favorita, como puede ser ver una parte de la película de modo repetido, puede resultar demasiado estimulante e interferir con la hora del sueño. Será necesario redistribuir los horarios de modo que estas actividades divertidas se realicen en otras horas del día.

Rutinas: Establecer rutinas al anochecer favorece también el buen sueño. Tratad de mantener las luces en intensidad baja y evitad la exposición a la luz, porque la luz favorece la bajada de los niveles de melatonina. La melatonina es una hormona que favorece el sueño y es producida y liberada por la glándula pineal que está en el cerebro. La luz inhibe su liberación. Y al considerar la luz a la hora de irse a dormir, recordad que la televisión, los videojuegos, y los monitores del ordenador emiten luz brillante que puede interferir el sueño.

Ambiente durante el sueño: Hemos de considerar también el ambiente durante el sueño del niño. ¿Son confortables su cama y su dormitorio? Tened en cuenta, en este sentido, los siguientes factores que pueden favorecer o perjudicar el sueño.

Las luces han de estar apagadas, si es posible, aunque algunos niños necesitan una luz de noche. Algunos niños han desarrollado rutinas consistentes en que se han acostumbrado en tener encendida una luz encima o una pantalla mientras intentan caer dormidos. Las familias pueden comprobar que el uso de bombillas que se van apagando progresivamente, reduce la dependencia de los niños a la luz durante la noche. Tened también presentes las luces de los pasillos o de los relojes digitales.

Los ruidos han de mantenerse al mínimo. Mirad dónde está ubicado el dormitorio del niño en relación con el resto de la casa. ¿Puede oír vuestro hijo ruidos que le distraigan o sean potencialmente estimulantes? Si es así, puede resultar beneficioso trasladar el dormitorio a otro lugar más tranquilo, menos central. Algunos niños responden bien al uso de una máquina que produce un suave "ruido de fondo", que produce sonidos naturales suaves capaces de tapar los ruidos de la casa que provocan distracción. Si se usa esta máquina, cuidad que permanezca encendida para que no se modifique el ambiente en que el niño duerme a lo largo de la noche.

Han de considerarse también las sensaciones táctiles. Enteraos de las preferencias del niño por una cierta textura en las sábanas y en el pijama. También responde a las presiones sobre su cuerpo: algunos prefieren tener poco peso sobre su cuerpo y otros en cambio prefieren sentirlo más. Muchos niños responden bien a un edredón o un saco de dormir. Si usan edredones, aseguraos de que el niño inquieto no pueda sacar el material que hay en su interior.

Constancia, regularidad: La regularidad es la base del buen sueño. Tratad de que las rutinas del día, del anochecer y de la hora de sueño sean las mismas siempre que sea posible. Aunque las familias actuales, tan ocupadas, no pueden mantener siempre un horario regular, ayuda, por ejemplo, mantener el mismo horario de la cena cada día. En lo posible, mantened los mismos horarios de acostarse y levantarse, incluidos los fines de semana. Evitad que, si hay alguna variación, sea más de una hora. Cuanto más regular y constante sea el horario diario, mejor condicionados estarán nuestros cuerpos y mentes a esperar a que el sueño comience a una cierta hora, y responderán en consecuencia.

Las familias habrán de considerar cuidadosamente a qué hora llevarán a sus hijos a la cama. Si es posible, recordad cuándo el niño tiende realmente a caer dormido (que no es lo mismo que puesto en la cama) y cuánto tiempo duerme cada noche. Algunos niños no necesitan dormir tanto como otros de su edad, y llevarlos a la cama demasiado pronto puede ser contraproducente. Incluso pueden tener relojes biológicos que tienden hacia un tiempo de sueño más tardío. Por último, evitad ponerle en la cama en el tiempo que ha sido llamado "zona prohibida", que es la hora en que todos nos encontramos más alertas y tenemos mayor dificultad para caer dormidos. Un niño que ha estado esforzándose por dormir puede caer dormido más fácilmente si retrasamos la hora de acostarse un cierto tiempo más tarde, al evitar así esa hora de estado de alerta. Una vez bien establecidas las rutinas de la hora de acostarse y las conductas del sueño, a menudo resulta posible cambiar gradualmente la hora de acostarse a una hora más temprana.

Una vez que los niños están en la cama, necesitan dormirse independientemente. Aseguraos de que cuanto el niño necesite para dormirse al comienzo de la noche, podrá disponer de ello a lo largo de ella. Recordad que, anteriormente, hemos analizado el hecho de que todos pasamos por periodos de despertares durante la noche. Si nada cambia después de quedarnos dormidos al comienzo de la noche, no deberíamos tener dificultad para mantenernos dormidos durante la noche. Pero si hay cambios, es mucho más posible que nos quedemos alertas durante esos breves períodos de vigilia. Por tanto, además de quedarse dormidos por sí mismos, los niños habrán de mantenerse dormidos en el mismo sitio en el que dormirán a lo largo de la

noche. Los niños a los que se les permite caer dormidos en un sitio (como el sofá o la cama de los padres) y después son trasladados a su propia cama, se despertarán a menudo durante la noche.

Actividades tranquilas: Las rutinas regulares en el momento de acostarse son la piedra angular de un buen sueño. Una rutina eficaz en ese momento hace que el niño sepa que, en efecto, es la hora de dormir. Esta rutina deberá consistir en un número pequeño de actividades tranquilas y sencillas que preparan al niño para el sueño. Fijaos cuidadosamente en las actividades que normalmente desarrolláis antes de dormir, y determinad si deberían formar parte realmente de una rutina para la hora del sueño. Por ejemplo, el baño suele tranquilizar frecuentemente a los niños, pero algunos reaccionan negativamente ante él. Pensad en modos de hacer la hora del baño menos antipática, o cambiad la hora a otra más temprana. Hay también diversas estrategias sensoriales que pueden hacer menos problemáticas las tareas próximas a la hora de dormir (cepillarse los dientes, el baño).

Horarios visuales: La idea es pasar gradualmente más y más cerca al dormitorio y centrarlo en actividades progresivamente relajantes y facilitadoras del sueño. Un horario visual aumenta la regularidad y predictibilidad de las rutinas propias de la hora de acostarse, con lo que se reduce la ansiedad del niño. Promueve también la independencia y el dominio.

Técnicas de relajación: Muchos niños se resisten a caer dormidos si están solos. Pueden mostrarse ansiosos, temerosos de la oscuridad, o sufren de ansiedad por la separación. Además de todas las sugerencias sobre la higiene del sueño que ya hemos descrito, un niño ansioso puede beneficiarse de las técnicas de relajación para el sueño. Estas técnicas sencillas consisten en realizar respiraciones profundas o en contraer y relajar de forma alterna los músculos. Algunos niños lo pueden aprender mediante la práctica de ser, alternadamente, un "soldado juguete" y después una "muñeca de trapo". Podéis imaginar otras formas que muestren la idea de contraer y después relajar los músculos. Otros niños se benefician del masaje o técnicas sensoriales como es la compresión de las articulaciones. Común a todas las técnicas que hemos descrito, es necesario recurrir al "error y ensayo" hasta dar con la rutina que mejor calme a vuestro hijo.

4.3. Ayudar a vuestro hijo a que se duerma solo

Los niños que hayan creado dependencia para dormir con otra persona pueden mostrarse particularmente resistentes a dormir solos. Hay varias estrategias eficaces. Algunos padres probarán el sistema de cortar radicalmente y dejar que sus hijos lloren hasta que se cansen. Los padres que utilizan este método deciden que dirán buenas noches y le dejarán en su cuarto con la esperanza de que se dormirá solo. Deciden que no volverán al dormitorio "pase lo que pase". Si bien este método a veces es eficaz y eficiente, resulta emocionalmente difícil para muchos padres y sus hijos. Afortunadamente, no es el único modo de enseñar a los hijos a que duerman independientes. Para muchas familias funcionan métodos más graduales.

Básicamente, estos métodos consisten en decir buenas noches y salir del cuarto, pero permite a los padres comprobar de vez en cuando si los niños se encuentran

angustiados. El objetivo es incrementar el tiempo entre las visitas y mantener todas las interacciones cortas y a bajo nivel.

Los niños pueden también aprender a dormirse de manera independiente sin que los padres salgan del cuarto, sentados cerca del niño pero sin que haya contacto físico, hasta que el niño se duerma. El plan es que los padres se vayan alejando gradualmente de la cama cada pocos días hasta que salgan de la habitación. Todos estos métodos funcionarán, y a menudo resulta beneficioso asociar el progreso en el aprendizaje de dormir solo con darle un premio por la mañana, como puede ser permitirle una actividad especial que le guste, o ganar una pegatina, o un pequeño regalo.

Que los padres y los hijos duerman juntos es una decisión familiar, y respetamos a quienes la han tomado. Muchas familias, sin embargo, han recurrido a este sistema como medio para ayudar a su hijo a que pueda dormir algo, pero preferirían realmente que sus hijos durmieran en su propia cama. Enseñar a los hijos a dormir solos en su propia cama y en un dormitorio separado implica el mismo sistema gradual que hemos analizado anteriormente. Habrán de ir separando al niño de ellos poco a poco en la propia cama familiar, y después hacer que se duerma en una cama cerca de ellos. Por último, gradualmente la cama será trasladada a otro cuarto.

Con frecuencia resulta más fácil para padres e hijos iniciar este proceso trasladándose todos juntos al dormitorio del niño, y que sean los padres quienes después poco a poco se vayan separando del hijo. Son pocos los niños que se niegan a este cambio inicial (en tanto sigan todavía durmiendo con sus padres). Seguir este plan exige más transiciones para los padres pero menos para el hijo. Para las familias que no estén seguras de seguir durmiendo todos juntos, es bueno recordarles que todos tendemos a dormir mejor, y con menos interrupciones, si dormimos solos y no con otra persona.

4.4. Responder a los despertares nocturnos

El enseñar a los niños a dormirse solos y en un sitio constante minimiza también los despertares nocturnos. Este es un problema corriente en los niños que, además, tiene trastorno del espectro autista. Además de ayudar a vuestro hijo a dormirse de forma independiente, habréis de desarrollar un plan para que tengáis un modo fijo y constante de responder si vuestro hijo se despierta durante la noche. Si es posible, hablad con él sobre lo que esperáis que ocurra con el sueño durante la noche. Pueden ser útiles los apoyos visuales (como una señal de Stop a la puerta del cuarto); o leerle historietas.

Tenéis que responder a la preocupación de vuestro hijo (en especial si se muestra ansioso), y es conveniente hacerlo antes de que se intranquilece más. Sin embargo, no debéis ignorar las inconsecuencias que se derivan de cambiar y trajinar durante la noche. Está bien consolar al niño que necesita sentirse seguro, pero, como pasa con todas las interacciones que ocurren desde que decís "buenas noches", han de quedar reducidas al mínimo posible.

El pase nocturno es otra técnica que sirve para los despertares nocturnos y dificultades para dormirse de manera independiente, desarrollada por Patrick Friman, Ph.D. y sus colegas. Consiste en una pequeña tarjeta que lleva una imagen atractiva por un lado y las palabras "pase nocturno" por el otro. Cuando se les da esta tarjeta a los niños al

acostarse, se les dice que se les dará un premio si todavía la guardan a la mañana siguiente. Los niños que necesitan hablar o ver a los padres durante la noche tendrán que devolver la tarjeta (y quedarse sin premio) por esa noche. La utilización de una imagen o dibujo llamativo puede resultar muy atractivo; algunos niños se sienten apegados a la tarjeta misma a causa del intenso valor positivo que para ellos significa el dibujo. Algunos niños se benefician de utilizar más de una tarjeta cuando inician por primera vez el programa.

Los cambios en vuestra respuesta a los despertares nocturnos del niño o su resistencia al sueño pueden ocasionar que el niño al principio vaya peor antes de que después mejore. Esto sucede también cuando hacéis cambios en el sistema para que el niño coja el sueño (sobre todo si dejáis de dormir con él). Sabed también que, después de que pase un tiempo de prueba hasta que el niño se percate de que nada le va a valer para cambiar la situación ("quizá... si simplemente sigo llorando..."), la situación mejorará. Si el niño se levanta por la noche, tened en cuenta el tema de seguridad. Todas las puertas y dependencias deben estar cerradas, cualquier material peligroso ha de estar lejos de su alcance. Puede incluso ser necesario colocar una campana en la puerta del cuarto del niño para alertaros de que está saliendo.

4.5. Despertarse temprano por la mañana

El despertarse pronto por la mañana es distinto de hacerlo a media noche y volverse después a dormir en algún momento. Algunos niños se despiertan antes de lo que sus padres querrían, porque necesitan dormir menos. Si ese es el caso, dejar que se acuesten más tarde puede significar despertarse más tarde. Eliminar siestas durante el día, si están todavía en esa fase, puede retrasar también el despertar de algunos niños.

Algunos niños simplemente necesitan menos sueño y están listos para funcionar mucho antes que sus padres. Esos niños habrán de aprender a entretenerse solos de una manera que sea segura y tranquila. Sus padres y ellos habrán de trabajar juntos para desarrollar un programa matinal y una cesta de juguetes y actividades para las mañanas. Algunos niños también responden bien a señales visuales que les indiquen a qué hora pueden ir a saludar a sus padres u otros familiares. Una luz enchufada a un temporizador puede servir para indicar al niño que, cuando se encienda, puede ya salir de la habitación. También sirven los premios por jugar en silencio y permanecer en la habitación. Como siempre, se tendrán en cuenta los temas de seguridad. No se olvide que el despertar temprano puede ser también una señal de depresión, por lo que se deberá evaluar el estado de humor del niño, por si significa un cambio en su conducta habitual.

4.6. Pesadillas

Las pesadillas son corrientes y aparecen ordinariamente durante el sueño REM y en la parte final de la noche. Cuando los niños se despiertan de una pesadilla, lo normal es que recuerden al menos una parte de lo que han soñado. El estrés y la ansiedad suelen ir asociadas a un incremento en pesadillas, por lo que enseñar a los niños a relajarse y estar menos ansiosos mediante sencillas técnicas de relajación consigue que tengan menos pesadillas. Es oportuno proporcionar un cierto consuelo a los niños cuando se despiertan de un mal sueño, al tiempo que se les ayuda a volver a dormirse en su propia cama. Procurad no pasar demasiado tiempo hablando con el niño sobre la

pesadilla y mantened una actitud de calma y simple aceptación de un hecho consumado.

Los padres tratarán de mantener las rutinas del sueño que han quedado establecidas. Procurad mantener la calma y no insistáis demasiado por haberse despertado en mitad de la noche. No siempre será necesario referirse a la pesadilla el día siguiente, y es mejor no hacer demasiado énfasis en ella. Pero si necesitáis hablar de ello con vuestro hijo, procurad que la conversación sea breve y concreta. Para niños con dificultades para expresarse verbalmente, el dibujo de imágenes puede ser una técnica oportuna. Si las pesadilla del niño persisten, pensad en qué podrá estar preocupándole y abordad el tema bastante antes de la hora de dormir.

4.7. Parasomnias

Las parasomnias son corrientes en la infancia y suelen tener carácter familiar. Algunos niños gritan durante la noche pero realmente no están despiertos. Pueden estar sufriendo terrores nocturnos, llamados también parasomnias no-REM. Otras parasomnias incluyen sonambulismo, soñar en alta voz y despertares con confusión. Los terrores nocturnos se confunden a veces con las pesadillas pero en realidad son muy diferentes y responden mejor a estrategias distintas.

Terrores nocturnos: Se caracterizan por los gritos sonoros y agudos. Los niños no están realmente despiertos. Ocurren por lo general en el primer tercio de la noche y es más frecuente que coincidan con las fases profundas del sueño no-REM. En esos momentos los niños no responden al intento de tranquilizarle. De hecho, parecen agitarse más si los demás interactúan con ellos en el momento del terror nocturno. Recordad que están realmente dormidos aun cuando parezca que están despiertos, y por lo general no recuerdan mucho, si es que recuerdan algo, sobre el incidente. Si recuerdan, suele ser una única imagen, no una secuencia del sueño. Algunas de estas imágenes pueden asustar enormemente al niño, tomando formas de monstruos o de gente peligrosa. El hecho de que los niños se muevan durante estos episodios nos indica que no están en la fase de sueño REM (fase en la que está suprimido casi todo movimiento), y de que en realidad no están soñando. Algunos datos sugieren que los terrores nocturnos se dan más en los niños pequeños; frecuentemente desaparecen al llegar a la adolescencia.

Despertares con confusión: Son otro tipo de parasomnias. Frecuentemente los niños se sientan durante estos episodios y parecen mantenerse en un estado confuso. A veces, al forzarles en ese despertar confuso, muestran agresividad. Aparecen generalmente por debajo de los cinco años y se parecen a los terrores nocturnos en que no los recuerdan. El sonambulismo es bastante corriente en los niños en edad escolar, siendo más frecuente en los niños que en las niñas.

Reacción a las parasomnias: Algunos datos sugieren que la fragmentación del sueño o la privación del sueño incrementan los terrores nocturnos. Pueden ser también desencadenantes los ruidos o el movimientos en el entorno. Por eso, promover las rutinas en el sueño del niño puede reducir su frecuencia. Mientras el niño está padeciendo una parasomnia, se debe reforzar la seguridad, pero no lo despertéis o tratéis de poner fin al suceso. Incluso si anda como sonámbulo, todo lo que necesitáis es ayudarle o facilitarle que vuelva sobre sus pasos a la cama, diciéndole frases que le

tranquilicen. Aunque las parasomnias pueden mejorar con la edad y una mejor higiene de sueño, asegúrense de informar al médico sobre estos problemas. En algunos casos, pueden indicar la presencia de algún problema médico, incluidas las crisis nocturnas, por lo que es preciso analizar los terrores nocturnos con el médico.

Rechinado de dientes, bruxismo: Algunos investigadores consideran que el rechinado de dientes, o bruxismo relacionado con el sueño, es un tipo de parasomnia. No está clara la causa del rechinado de dientes. El estrés y la ansiedad pueden ser factores contribuyentes, por lo que las técnicas de relajación lo pueden mejorar. Hay alguna indicación de que los problemas dentales y la forma de la mandíbula pueden igualmente influir sobre el problema, por lo que será oportuno consultar con el dentista. Las fundas dentales (si se toleran) reducen el rechinado y disminuyen el impacto físico de esta conducta.

Retraso de fase en el sueño: Al pasar los niños a la adolescencia, frecuentemente empiezan a desarrollar un retraso en el horario para acostarse, y consiguientemente sufren un retraso en sus ritmos circadianos. Las buenas prácticas en la higiene del sueño ayudan a estos adolescentes a mantener los horarios normales de sueño. En los casos más extremos, una persona puede desarrollar el trastorno llamado **retraso en la fase del sueño** (RFS). Si se les permite seguir sus preferencias, los niños con RFS caerán dormidos muy tarde en la noche y dormirán hasta bien entrada la mañana. No parecen tener problemas para caer dormidos y mantenerse así, en tanto se les permita seguir su propio horario. Por ello, a menos que existan razones de peso para cambiar el horario de la persona con RFS, no será necesario el tratamiento. Pero la mayoría de los niños han de seguir el horario tradicional de la escuela y el trabajo.

El tratamiento para este trastorno implica cambiar gradual y sistemáticamente el horario del niño para irse a la cama. Una terapia de luz y alguna medicación pueden servir también para cambiar el horario. Si estáis considerando estas estrategias, es esencial que consultéis con un profesional sanitario experto en tratar el RFS. El uso horario incorrecto en la aplicación de terapia de luz puede, por ejemplo, empeorar el horario del sueño del niño.

4.8. La narcolepsia

Es un trastorno del sueño poco corriente que consiste en sufrir un exceso de somnolencia durante el día. Aun cuando muchos piensan que es un trastorno que sólo ocurre en los adultos, se ha diagnosticado también en niños, incluso de cinco años de edad. Las personas con narcolepsia sentirán intensas y repentinas ganas de dormir. Pueden caer dormidas de repente a cualquier hora del día, incluso cuando están comiendo, o hablando, o metidos en interacciones positivas. Un signo "de libro" es la **cataplexia**. Implica la pérdida de control muscular durante el día y surge con frecuencia en momentos de intensas emociones, incluidas las positivas. Los niños con narcolepsia pueden también mostrar parálisis temporal cuando caen dormidos o cuando se están despertando.

El diagnóstico de narcolepsia exige un estudio de sueño nocturno y diurno. En el momento actual la narcolepsia no tiene curación. Se trata con medicación y buena higiene de sueño.

4.9. Trastornos de la respiración relacionados con el sueño

Los trastornos de la respiración relacionados con el sueño son algunas de las dificultades más frecuentes en los niños y adultos con síndrome de Down. La incidencia de la apnea obstructiva del sueño (AOS) en las personas con síndrome de Down es significativamente mayor que en la población general. La AOS es un trastorno serio con implicaciones importantes de carácter conductual y médico.

Brevemente, las personas con AOS tienen un estrechamiento de las vías respiratorias, lo que dificulta la respiración durante el sueño. Eso provoca caídas de los niveles de oxígeno y elevaciones de dióxido de carbono en sangre. Todos estos cambios son causa de que el sueño se vea alterado, ya que los individuos se despiertan y suspiran para conseguir inhalar el aire. Una vez que el individuo ha hecho unas cuantas respiraciones buenas, se vuelve a dormir, pero todo ello ocurre varias veces a lo largo de la noche, por lo que el sueño es de pobre calidad y el paciente tendrá somnolencia durante el día. Eso repercute en dificultades en el nivel de actividad, la atención, la memoria, la rapidez de procesamiento y otros problemas conductuales. Los cambios en los niveles de oxígeno y dióxido de carbono son también físicamente lesivos pudiendo ocasionar problemas cardíacos y pulmonares.

Los padres pueden empezar a sentirse preocupados con el sueño de su hijo a causa de las conductas que observan durante la noche. El niño con AOS puede roncar, suspirar buscando aire, o dormir con la cabeza volcada o en una extraña posición, intentando mejorar la respiración. Si los padres se dan cuenta de estas dificultades, deberán consultar con el pediatra para decidir si está indicado el estudio del sueño. La polisomnografía confirmará el diagnóstico de AOS.

Para muchos individuos con AOS, la medicación puede consistir en medicación, extirpación de amígdalas y/o adenoides, uso de instrumentos que proporcionan presión positiva de aire sobre las vías respiratorias para mantenerlas abiertas. Para ello la persona lleva una mascarilla que se conecta a la máquina que proporciona la presión de aire. Uno de los modelos más frecuentemente utilizados para las AOS es el CPAP: presión continua positiva de aire. Los especialistas han de enseñar cómo utilizarlo.

Aprender a llevar la mascarilla y utilizar la máquina puede ser difícil al principio, pero los niños con síndrome de Down son capaces de aprender a usar estos aparatos. Las técnicas de exposición gradual y de desensibilización han resultado muy eficaces. Es mejor empezar gradualmente para que los niños aprendan primero a aguantar la máscara sin presión positiva de aire, y después lentamente aprenden a tolerarla más tiempo y con aumentos crecientes de presión de aire. Otras estrategias que se han utilizado han sido decorar las mascarillas o hacer que otros miembros de la familia también las lleven. Los niños pueden empezar a llevar las mascarillas incluso antes de confirmar el diagnóstico de AOS para iniciar el proceso de desensibilización. Esta es una estrategia eficaz para los niños con síndrome de Down dada la alta probabilidad de que necesiten este aparato en algún momento de su vida. Se ha confirmado la asociación entre el uso de presión continua sobre las vías respiratorias y la reducción en la fragmentación del sueño, y en las mejorías en el aprendizaje, la conducta y la salud física.

4.10. Trastorno de movimientos rítmicos

Se caracteriza por la repetición de movimientos de la cabeza, tronco o extremidades, incluido el golpeo y giros de la cabeza. Por lo general aparece en la etapa de transición entre vigilia y sueño. Se observan especialmente durante la infancia hasta los 2-3 años, pero en los niños con autismo y otros trastornos del desarrollo pueden persistir hasta edades mayores. No está indicado tratamiento alguno pero será bueno prever el almohadillado del entorno que rodea al niño mientras duerme.

4.11 .Síndrome de piernas inquietas / Movimientos periódicos de las extremidades en el sueño

El **síndrome de piernas inquietas** (SPI) es un trastorno sensoriomotor que consiste en una urgencia por mover las piernas, ocurre típicamente durante el sueño, y se asocia con una sensación de malestar, poco confortable. Puede ir asociado a dificultades para caer dormido. Los **movimientos periódicos de las extremidades en el sueño** (MPES) se definen por mostrarse como movimientos estereotípicos durante el sueño. El **trastorno de movimientos periódicos de las extremidades** (TMPE) muestran MPES y van también asociados al insomnio o la somnolencia durante el día.

El SPI se ha descrito en alrededor del 2 por ciento de los niños y resulta complicado diagnosticarlo en quienes tienen dificultades de comunicación. Se precisa realizar polisomnografía para diferenciar el diagnóstico de MPES y TMPE. Se ha observado en algunos niños y adultos una asociación entre el déficit de hierro y el SPI y TMPE. Significaría la necesidad de analizar el estado de hierro en los niños con problemas de sueño, aunque es un tema que exige mayor investigación.

5. Tratamiento médico

Una vez analizados los posibles problemas subyacentes en la problemática del sueño, y hemos explicado cómo se pueden aplicar buenos programas de conducta, es ahora cuando podemos ponderar si realmente es necesaria la utilización de medicamentos, si la persona con síndrome de Down sigue teniendo problemas para empezar a dormirse o para mantener su sueño.

Se ha visto que la melatonina puede ser eficaz en ocasiones para tratar el insomnio. Como se ha explicado, es una hormona que se produce en el cerebro; su producción es suprimida por la luz, pero conforme la luz se va apagando, sus niveles vuelven a aumentar. Se ha visto una asociación entre dosis altas de melatonina y somnolencia; se ha empleado para resetear los relojes biológicos (p. ej., para reducir los *jet-lag* en los viajes transoceánicos).

Los estudios realizados no han comprobado la eficacia de la melatonina para tratar el insomnio de los niños con desarrollo ordinario, y parece ser segura y eficaz (al menos a corto plazo) en personas con discapacidad intelectual. (Algunos estudios incluyen niños con trastorno del espectro autista, y de hecho, en estudios pequeños de niños con este trastorno se ha observado una disminución en la secreción de melatonina). Sin embargo, carecemos de estudios objetivos sobre la eficacia de la melatonina (o agonistas de la melatonina: ramelteon) en niños con síndrome de Down. Su perfil de seguridad es muy bueno, por lo que está justificado emplearla cuando fallan los métodos conductuales.

Se dispone de melatonina sintética como complemento dietético, y su uso debe ir siempre acompañado de las correctas medidas higiénicas del sueño. Antes de utilizarla, consulte con su médico.

El recurso a las benzodiazepinas y fármacos afines (p. ej., el zolpidem) ha sido muy utilizado pero no es aconsejable por los problemas que acarrea su utilización continuada. Con facilidad crean tolerancia (es decir, pierden eficacia lo que hace necesario incrementar la dosis), sus efectos sedantes a veces permanecen al día siguiente, lo que resta vitalidad al usuario, y la larga hace difícil prescindir de ellas. No obstante, puede haber situaciones esporádicas en que se haga preciso "romper" la situación de insomnio o de intranquilidad nocturna, y sea aconsejable administrarlas durante un período de tiempo breve.

La clonidina ha sido empleada en ocasiones con resultados variables. En situaciones en que se aprecie o sospeche un componente de depresión como causante de los problemas de sueño, está justificado emplear algún antidepresivo, especialmente con efectos sedantes como puede ser la amitriptilina; también pueden ser valiosas la mirtazapina y la trazodona. Lo mismo sucede si hay un componente psicótico, para el que se suele utilizar dosis bajas de risperidona.

6. El sueño en los adultos con síndrome de Down

Hasta aquí nos hemos referido de manera especial a los problemas que aparecen en las edades jóvenes. Los estudios en adultos con síndrome de Down son muy escasos debido a que, hasta hace unos pocos años, su vida era corta. Con la marcada prolongación de la vida, se empieza a analizar sus características. El estudio de mayor envergadura es el realizado y publicado por Esbensen recientemente, traducido por Down21 y publicado en su revista SÍNDROME DE DOWN: VIDA ADULTA (febrero 2016), que puede verse en <http://www.sindromedownvidaadulta.org/no22-febrero-2016/articulos-no22/problemas-de-sueno-y-sus-comorbilidades-asociadas-en-los-adultos-con-sindrome-de-down/>

Con el fin de completar la información de la presente serie, ofrecemos una breve exposición de los contenidos presentados en el artículo de Esbensen.

Se han descrito trastornos conductuales del sueño hasta en el 52-69% de los niños con síndrome de Down: dificultades para iniciar el sueño, para mantenerlo, ansiedad, despertares tempranos. Algunos de estos trastornos, pero no todos, parecen disminuir en la adolescencia, como por ejemplo la frecuencia de despertares.

Los estudios recientes en el síndrome de Down apoyan la relación entre la apnea obstructiva del sueño y la falta de atención, control de los impulsos y dificultades en el funcionamiento diario, capacidades cognitivas y regulación del humor y de la conducta. Lo mismo sucede en la población adulta con síndrome de Down, en la que se encuentran mayores dificultades en tareas visoperceptivas. También van aumentando los problemas de sueño en los adultos con síndrome de Down, conforme van progresando hacia las etapas de demencia.

En la población adulta con discapacidad intelectual y alteraciones del sueño se ha descrito aumento en las tasas de irritabilidad, hiperactividad, estereotipias, agresión, autolesión, en comparación con la que no muestra alteraciones del sueño

El sueño es un problema en el curso del envejecimiento, y es bueno conocer cómo se muestra y qué complicaciones puede haber en la población con síndrome de Down que envejece. Ayuda también a diferenciar entre la apnea del sueño y los demás problemas que se denominan como problemas conductuales del sueño.

Los trastornos del sueño pueden ser causados por una enfermedad subyacente, o pueden contribuir a la presencia de otros problemas, sean de salud física o mental, o de conducta. En cualquier caso, su presencia es una bandera roja que obliga a investigar y explorar.

El estudio de Esbensen fue realizado en 75 adultos con síndrome de Down de edades entre 37 y 65 años (media $51,1 \pm 6,0$) al tiempo de recoger los datos más recientes; el 74,7% tenía discapacidad de grado moderado-leve y el resto de grado grave-profundo.

En casi un tercio (30,7%) de la muestra se identificaron problemas de sueño. Ello incluía un 13,3% de apnea de sueño y 22,7% como trastornos conductuales del sueño.

Hubo una mayor tasa de problemas de conducta en su vida ordinaria en los que tenían problemas conductuales del sueño, en comparación con los que no las tenían. Y esto se vio en las conductas asociales (conductas socialmente ofensivas), conductas de retraimiento, falta de atención y conductas no cooperadoras.

La apnea del sueño se vio asociada con otros problemas respiratorios más corrientes y con visitas más frecuentes al médico, pero no con otras comorbilidades como podrían ser las cardíacas. Los trastornos conductuales del sueño (retraso en el inicio del sueño, despertares nocturnos, despertar en la mañana) estuvieron asociados con una salud más pobre, más visitas de urgencia al hospital, más trastornos cardíacos, situaciones corrientes de salud mental (ansiedad, depresión y demencia) y una tasa mayor de problemas de conducta durante el día.

Las alteraciones conductuales durante el sueño fueron frecuentes en más de un quinta parte de la muestra, y se vieron asociadas con peor salud, y mayor número de trastornos en la salud física y mental. En concreto, las puntuaciones de quienes padecieron estas alteraciones del sueño mostraron peor salud, más estancias hospitalarias y más visitas a urgencias. Es cierto que estos adultos también mostraron más problemas cardíacos, algo que también ocurre en la población general. Estos hallazgos enfatizan la importancia de explorar posibles problemas cardíacos en los adultos con síndrome de Down que muestren alteraciones en la conducta del sueño, especialmente en los menores de 50 años.

La presencia de estas alteraciones conductuales del sueño mostró relación con una mayor presencia de problemas comórbidos de salud mental: ansiedad y depresión fueron más frecuentes, sobre todo en los adultos mayores de 50 años. Puesto que los síntomas de estos problemas implican, a su vez, cambios en los patrones de sueño, retraimiento y pérdida de energía, la superposición, bien sea como causa bien como efecto, es inevitable. Pero estos resultados indican la necesidad de explorar la salud

mental en los adultos con síndrome de Down que muestren tales problemas de sueño, en especial en los mayores de 50 años. Esos problemas, además, se vieron asociados a tasas mayores de demencia en el grupo de edad más joven. Se conoce muy bien que, conforme progresa la demencia, son más frecuentes los problemas de sueño. Por eso, los resultados coinciden con los estudios previos en los que se asocian los trastornos del sueño con la demencia.

La apnea del sueño estuvo asociada con una mayor tasa de problemas respiratorios, y esto fue más evidente en los adultos con discapacidad ligera/moderada. Puesto que las preguntas sobre la apnea del sueño se hicieron de forma independiente a las relacionadas con los problemas respiratorios, este hallazgo indica que, además de los problemas de oxigenación durante la noche, estos adultos están teniendo también más problemas para respirar durante el día.

El sueño es un problema en el curso del envejecimiento, y es bueno conocer cómo se muestra y qué complicaciones puede haber en la población con síndrome de Down que envejece. Ayuda también a diferenciar entre la apnea del sueño y los demás problemas que en el trabajo se denominan como problemas conductuales del sueño.

7. Conclusión

Nos gustaría concluir este capítulo destacando la importancia de un buen sueño. En nuestra investigación y en nuestro trabajo clínico, hemos podido comprobar el modo en que un sueño pobre afecta al humor, la conducta y la capacidad de aprender. Hemos aprendido muchísimo de las familias con las que hemos trabajado, y nos hemos visto animados por los cambios que hemos acertado a conseguir trabajando con ellas en equipo. Hemos visto cómo el afrontar las dificultades del sueño de los niños mejora significativamente sus vidas y las de sus familias. Los padres de niños con SD-TEA han de sentirse optimistas de que, con las adecuadas intervenciones, será posible que mejore el sueño de sus hijos.

8. Referencias

Brockmann PE, Damiani F, Nuñez F, Moya A, Pincheira E, Paul MA, Lizama M. (2016) Sleep-disordered breathing in children with Down syndrome: Usefulness of home polysomnography . *Int J Pediat Otorhinolaryngol* 83: 47–50.

Carter M, McCaughey E, Annaz D, Hill CM. (2009). Sleep problems in a Down syndrome population. *Arch Dis Child*. 94(4): 308-310.

Durand VM. (1998). *Sleep better! A guide to improving sleep for children with special needs*. Baltimore: Paul H. Brookes.

Ferber R. (2006). *Solve your child's sleep problems*, 2nd. ed. New York: Firesidfe

Friman PC (2005). *Good night, sweet dreams, I love you; now get to bed and go to sleep!* Boys Town, NE: Boys Town Press.

Hoffmire CA, Magyar CI, Connolly HV, Fernandez ID, van Wijngaarden E. (2014). High prevalence of sleep disorders and associated comorbidities in a community sample of children with Down syndrome. *J Clin Sleep Med.* 10: 411-419.

Hollway JA, Aman MG (2011). *Pharmacological treatment of sleep disturbance in developmental disabilities: A review of the literature.* Research in Developmental Disabilities 32: 939–962.

Owens JA, Mindell J. (2005). *Take charge of your child's sleep: the all-in-one resource for solving sleep problems in kids and adolescents.* New York: Marlowe and Co.

Pantley E. (2002). *Felices sueños.* Barcelona, McGraw Hill.

Stores G, Stores R. (2013) Sleep disorders in children with Down syndrome. *Dev Med Child Neurol.* 55:126-30