

# Problemi sa spavanjem kod Rettovog sindroma

Caroline Lietaer, *predsjednica RSE*

Robert James Goddard, *MMT, PT i roditelj kćeri s Rettovim sindromom*

Pacijenti koji boluju od Rettovog sindroma, češće će patiti od poremećaja spavanja od druge djece zbog nezrelog moždanog debla. Poremećaji spavanja pogađaju 80% ili više pacijenata s Rettovim sindromom [1]. Poremećaji spavanja često se prikazuju kao: vrištanje, smijanje, bruksizam (škripanje zubima), epileptični napadaji ili apneja. Prijavljene su i noćne more, mokrenje u krevet i mjesečarenje. Iako se ovaj rad odnosi na probleme spavanja djece s Rettovim sindromom, većina toga primjenjiva je i na odrasle s Rettovim sindromom.

Neka djeca pate od hipersomnije: povećane potrebe za snom tijekom dana i tendencijom za padom u san tijekom društvenih trenutaka. Poremećaji spavanja ne pogađaju samo dijete, nego i cijelu obitelj. Za djecu koja pate od Rettovog sindroma, nesanica može pogoršati postojeće probleme u ponašanju, epileptične napadaje i poremećaje socijalnih i emocionalnih interakcija. U poremećaje spavanja uključeni su različiti faktori, neki od njih su specifični za Rettov sindrom, neki su okolišni faktori, a ostali su medicinskog podrijetla.

## Poremećaji u ponašanju

Dijete može strahovati od odlaska na spavanje radi promjena u dnevnoj okolini (promjene u školi, gubitak rođaka, razvod, rođenje, preseljenje itd.). Kao roditelji, u pokušaju da utješimo svoje dijete, težimo kultiviranju „loših navika“ jer smo previše prisutni: dajući im bočicu, dopuštajući gledanje televizije, vozeći ih u autu, ljuljajući ih dok ne zaspu. Ovo može dovesti do toga da dijete nije sposobno zaspati bez ovog oblika utjehe. S edukacijskog gledišta, ovo nije dobro rješenje.

## Spavanje i poremećaji svakodnevnoga ritma

Normalan uzorak sna reguliran je putem nekoliko područja u središnjem živčanom sustavu kao što su moždano deblo, hipotalamus i suprahijazmatične jezgre, a oni su često poremećeni kod Rettovog sindroma. Pospanost se razvija kad se melatonin [2] stvara u moždanoj pinealnoj žlijezdi (epifizi), što se događa pod utjecajem tame. Najmanje svjetlo može spriječiti nastajanje melatonina. Korištenje melatonina u obliku tablete može smanjiti količinu vremena potrebnog za padanje u san. Posavjetujte se sa svojim liječnikom!

Pokušajte osigurati da Vaše dijete razvije jasan koncept vremena. Shvaćanje razlike između dnevnog i noćnog vremena može pomoći u tome.

Tijekom dana svoje dijete izlažite dovoljnim količinama dnevnog svjetla (čak i tijekom popodnevnog drijemanja). Pokušajte stvoriti jasan raspored vremena za hranjenje, osobnu njegu, aktivnosti, medicinsku njegu i spavanje.

Osigurajte dovoljno strukturirane aktivnosti i vježbe tijekom dana i osigurajte opuštajuće aktivnosti s postavljenim ritualom spavanja navečer.

Obratite pozornost na udobnost spavanja. Izbjegavajte igračke u blizini kreveta i osigurajte odgovarajuću vlažnost i temperaturu (ne više od 18 stupnjeva), te ako je moguće, izolirajte sobu od zvukova. Ako je dijete osobito uzbuđeno, uklonite jarko obojene predmete i izbjegavajte kontraste u sobi. Razmislite o madracu napravljenom po mjeri ili koristite otežani pokrivač ako je Vaše dijete često uzbuđeno (ovo nije dozvoljeno u svim državama). Ako Vaše dijete često bježi iz kreveta, možete osigurati vreću za spavanje koja je pričvršćena za madrac.

Ako ste zabrinuti, koristite web kameru kako biste izbjegli prečesto provjeravanje djeteta.

Ako tijekom noći morate intervenirati kako biste promijenili položaj spavanja ili nahranili dijete, pokušajte to učiniti s najmanjim mogućim uznemiravanjem, nemojte pričati i osvjetlite sobu što je manje moguće.

## Savjeti

- Društvene interakcije trebaju se događati tijekom dana, a ne tijekom noći
- Razlika između dana i noći mora biti objašnjena svjetlom i tamom
- Pobrinite se za redovito vrijeme hranjenja
- Pobrinite se za redovito vrijeme buđenja i odlaska na počinak
- Osigurajte odgovarajuće i strukturirane aktivnosti tijekom dana

## Lijekovi

Upotreba lijekova može uzrokovati probleme sa spavanjem: neki antiepileptici pospješuju san, a drugi samo remete uzorak spavanja: uvijek se unaprijed posavjetujte s liječnikom.

## Medicinski uzroci

Uzročnici nesаницe mogu biti epilepsija, bol, organski problemi, respiratorni distres, nekontrolirani pokreti ili neuravnotežena prehrana.

Odnos između epilepsije i sna je vrlo kompleksan. Nedostatak sna može uzrokovati epilepsiju, a s druge strane epileptični napadi mogu negativno utjecati na kvalitetu spavanja.

Izostanak kretanja, mišićna slabost ili paraliza znače da se dijete noću ne može pokretati i opustiti točke napetosti. Neki uređaji (steznici, udlage, preoblikovani madraci) mogu biti uzrokom neugode i boli radi položaja tijela do kojeg dovode.

Pokušajte osigurati da je dijete u svom omiljenom položaju za spavanje.

- Koristite jastuke kako biste povećali udobnost, pomozite djetetu da noću promijeni položaj, ukoliko to samo ne može učiniti.
- Ako vaše dijete koristi stezник, madrac ili ortoza za nogu, pobrinite se da mu je udobno. Crvenilo na točkama pritiska kod uporabe steznika je normalno, ali provjerite nestaje li kad se stezник ukloni.

## Bol povezana s organima

Odredite uzrokuje li bol poremećaj spavanja. Najčešći su uzroci: upala uha, zubobolja, konstipacija i želučani refluks.

## Respiratorni distres

Za ovo može postojati nekoliko razloga, a najčešći od njih je apneja, privremeno zaustavljanje disanja tijekom spavanja.

## Loše prehrambene navike

Prehrana isto tako može imati ulogu u problemima sa spavanjem: ona može biti nedovoljna, neuravnotežena ili s premalo masti, previše šećera i/ili žitarica ili sadržavati nedovoljne količine željeza. Posavjetujte se s nutricionistom koji može odrediti broj obroka i potrebnu prehrambenu vrijednost ili pogledati nužne količine za hranjenje putem gastrostomalne cijevi. Ponekad mogu postojati intolerancije ili alergije na hranu.

## Nekontrolirani pokreti

Grčevi ili nekontrolirani pokreti specifični za određene sindrome mogu spriječiti dijete da padne u san. Ovi pokreti mogu se smanjiti upotrebom otežanog pokrivača koji se treba koristiti samo prema preporuci liječnika.

## Disomnija

Neželjeni pokreti, strahovi, noćne more, škripanje zubima (bruksizam), udaranje rukama, mokrenje u krevet i mjesečarenje. Ako se oni prečesto javljaju, potrebno ih je istražiti.

## Hipersomnija

Pretjerano spavanje tijekom dana i težnja ka padanju u san tijekom društvenih trenutaka (razgovora, prehrane itd.) mogu biti uzrokovani: lošim dnevnim i noćnim ritmom, sedativima, epilepsijom, apnejom, nekontroliranim pokretima donjih ekstremiteta.

## Roditelji

Poremećaji spavanja često su podcijenjeni ili roditelji pretpostavljaju da su oni karakteristični za Rettov sindrom, ipak mogu imati važne posljedice na obiteljski život. Mogu dovesti do fizičkog i mentalnog umora i, u težim slučajevima do socijalne izolacije ili depresije.

## Tips

- poslove negovanja povremeno povjerite profesionalcima
- načinite popis ljudi (obitelji ili prijatelja) koji vam mogu pomoći kad postane preteško
- provjerite s liječnikom kako biste vidjeli je li moguće naći rješenje za problem spavanja
- posavjetujte se sa stručnjakom; institucije i terapeuti (ergo / fizioterapeuti/ psiholozi).

Zajedno možete potražiti rješenja kako biste djetetu osigurali dovoljno strukturiranih aktivnosti tijekom dana s jasnom percepcijom vremena. Oni Vam mogu dati savjete kako maksimizirati djetetovo vrijeme spavanja i kako dijete može biti udobno postavljeno u krevetu

- udruge roditelja: saznanje da niste sami može pomoći s problemom, roditeljski forumi mogu se koristiti za razmjenu savjeta i iskustava
- nemojte se bojati delegirati: povjerite svoje dijete prijateljima, obitelji ili instituciji tijekom noći ili vikenda. Ovo nije znak slabosti ili nekompetentnosti, nego znak odgovornog ponašanja.

Izvor: summary and edited by Lietaer Caroline of the issue 'Troubles du sommeil et Handicap' du Réseau Lucioles, 2011. The full version of this study is available in French at [www.reseau-lucioles.org](http://www.reseau-lucioles.org). Translated and revised into English language by Robert James Goddard

[1]Young D, Nagarajan L, de Klerk N, et al. Sleep problems in Rett syndrome. *Brain Dev* 2007; 29:609.

[2] is a hormone that is produced in humans in the epiphyseal (pineal gland) and affects the sleep alertness of humans