

Проблемы со сном при синдроме Ретта

Caroline Lietaer, president of RSE

Robert James Goddard, MMT, PT & parent of a daughter with Rett syndrome

Пациенты, страдающие синдромом Ретта, чаще, чем другие дети, страдают от нарушений сна из-за незрелого ствола мозга. Нарушения сна затрагивают 80% и более пациентов с синдромом Ретта. Эти расстройства сна часто проявляются в виде: криков, смеха, бруксизма (скрипения зубами), эпилептических припадков или апноэ. Также наблюдаются кошмары, удары головой, мочеиспускание и лунатизм.. Хотя эта статья посвящена проблемам со сном у детей с синдромом Ретта, большинство из них также отмечены у взрослых пациентов.

Некоторые дети страдают гиперсомнией: чрезмерной потребностью в сне в течение дня и склонностью засыпать в моменты общения. Нарушения сна затрагивают не только самого ребенка, но и всю семью. Для ребенка, страдающего от синдрома Ретта, бессонница может усугубить существующие поведенческие проблемы, связанные с эпилептическими припадками и нарушениями социального и эмоционального взаимодействия.

Существуют различные факторы, влияющие на эти нарушения сна, некоторые из них являются специфическими для синдрома Ретта, другие - факторами окружающей среды, третьи - медицинского происхождения.

Поведенческие проблемы

Ребенок может бояться засыпать из-за перемен в повседневной жизни (изменения в школе, потеря родственника, развод, рождение, переезд и т.д.). В таких случаях родители склонны приучать ребенка к избыточным утешениям: предлагают бутылочку, убаюкивают просмотром телевизора, ездой в машине, укачивают. Это может привести к тому, что ребенок не сможет заснуть без этого комфорта. С образовательной точки зрения, это не лучшее решение.

Нарушения сна и биоритмов

Нормальное протекание сна регулируется несколькими областями в центральной нервной системе, а именно стволом мозга, гипоталамусом и нейронами спинного мозга, и эта регуляция часто нарушается при синдроме Ретта. Сонливость возникает при образовании мелатонина в железах головного мозга, что происходит под влиянием темноты.

Малейший свет уже может предотвратить образование мелатонина. Применение мелатонина в виде таблеток может сократить время, необходимое для засыпания.

Проконсультируйтесь со своим врачом!

Постарайтесь, чтобы у вашего ребенка сложилось четкое представление о времени. Различие между дневными и ночными атрибутами может помочь.

Ребенок должен получать достаточно дневного света (также во время послеобеденного сна). Постарайтесь составить четкий график кормления, личной гигиены, занятий, медицинского обслуживания и сна. Обеспечьте достаточно структурированные занятия и физические упражнения в течение дня и расслабляющие занятия с установленным ритуалом сна в вечернее время.

Обратите внимание на спальный комфорт. Избегайте игрушек возле кровати и обеспечьте достаточную влажность и температуру (не более 18 градусов), по возможности, звукоизоляцию помещения. Если ребенок особенно возбудим, удалите яркие цветные предметы и избегайте контрастов в помещении. Рассмотрите возможность использования специального матраса или утяжеленного одеяла (если ваш ребенок часто взволнован). Если ваш ребенок имеет склонность сбегать из постели, можно предоставить ему спальный мешок, прикрепленный к матрасу или утяжеленные одеяла.

Если вы беспокоитесь, то используйте веб-камеру, чтобы не проверять вашего ребенка слишком часто.

Если Вам необходимо разбудить ребенка ночью, чтобы изменить положение сна или для кормления, постарайтесь сделать это с минимально возможным беспокойством, не разговаривайте и освещайте помещение как можно меньше.

Советы

- социальное взаимодействие должно происходить днем, а не ночью.
- различие между днем и ночью должно быть ясно выражено светом и темнотой.
- придерживаться режима питания
- ложиться и просыпаться ребенок должен в одно и то же время
- обеспечить адекватную и структурированную деятельность в течение дня

Медицинские препараты

Использование лекарств может вызвать проблемы со сном: некоторые противосудорожные средства облегчают сон, в то время как другие просто нарушают режим сна: всегда обращайтесь к врачу за советом.

Медицинские причины

Эпилепсия, боль, заболевания органов, респираторные расстройства, непроизвольные движения или несбалансированное питание также могут быть причиной бессонницы.

Связь между эпилепсией и сном очень сложная. Дефицит сна может вызвать эпилепсию, однако, с другой стороны, эпилептические припадки могут отрицательно сказаться на качестве сна.

Отсутствие подвижности, мышечная слабость или паралич означает, что ребенок не может двигаться ночью и перемещать вес тела. Некоторые устройства (корсеты, шины, формованные ортопедические матрасы) могут быть источником дискомфорта и боли из-за вынужденного положения тела.

Постарайтесь убедиться, что ребенок находится в своем любимом положении для сна:

- Используйте подушки, для большего комфорта, помогите ребенку сменить позу ночью, если он не может сделать это сам.
- Если ваш ребенок использует корсет, матрас или ортез стопы, убедитесь, что он чувствует себя комфортно. Покраснения на точках давления при использовании корсета является нормальным явлением, но убедитесь, что они исчезают после снятия корсета.

Боль в органах

Определите, вызывает ли боль нарушение сна. Наиболее распространенными причинами являются: инфекции уха, зубная боль, запоры и желудочный рефлюкс.

Респираторное расстройство

Для этого может быть несколько причин. Наиболее распространенной из них является апноэ, временная остановка дыхания во время сна.

Плохие привычки питания

Питание также может играть определенную роль в проблемах со сном: оно может быть недостаточным, несбалансированным или слишком низким по содержанию жиров, слишком богатым сахарами и/или злаками или содержать недостаточно железа. Проконсультируйтесь с диетологом, который может определить количество приемов пищи и требуемую питательную ценность, или уточнить необходимое количество еды для питания через трубку. Иногда возможны также непереносимость или аллергия.

Непроизвольные движения

Судороги или неконтролируемые движения, характерные для определенных синдромов, могут помешать ребенку заснуть. Эти движения можно уменьшить, используя утяжеленное одеяло, которое следует использовать только по рекомендации врача.

Диссомния

Нежелательные движения, страхи, кошмары, скрежет зубов (бруксизм), удары головой, непроизвольное мочеиспускание и лунатизм. Если они происходят слишком часто, следует отыскать причину.

Гиперсомния

Избыточный сон в течение дня и склонность засыпать в моменты общения (беседы, питание и т.д.) могут быть вызваны: плохим ритмом дня и ночи, седативными средствами, эпилепсией, апноэ и неконтролируемым движением нижних конечностей.

Родители

Нарушения сна часто недооцениваются, или родители предполагают, что они являются неотъемлемой частью синдрома Ретта, однако они могут иметь важные последствия для жизни семьи.

Они могут приводить к физической и психической усталости и, в худшем случае, к социальной изоляции или депрессии.

Советы

- время от времени оставлять задачи по уходу профессионалам.
- заручиться помощью людей (родственников или друзей), которые могут взять на себя ответственность, когда станет слишком тяжело справляться с этой задачей
- узнать у врача, можно ли найти решение проблемы со сном. консультироваться со специалистами; учреждениями и терапевтами (эрготерапевтами/ физиотерапевтами/ психотерапевтами).

Вместе вы можете искать решения, которые обеспечат ребенку достаточно структурированные занятия в течение дня с четким восприятием времени. Они могут дать советы о том, как максимально увеличить время сна ребенка и как удобно расположить его в кровати.

- Родительские ассоциации: зная, что вы не одиноки, вы можете помочь решить проблему, родительские форумы можно использовать для обмена советами и опытом.

- Не бойтесь делегировать полномочия: доверяйте ребенка друзьям, семье или учреждению на ночь или выходные. Это признак не слабости или некомпетентности, но ответственного поведения.

Источники

[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