

# Miego sutrikimai Rett'o sindromo atveju

Caroline Lietaer, RSE prezidentė

Robert James Goddard, MMT, PT ir Rett'o sindromą turinčios dukters tėvas

Dėl nesubrendusio smegenų kamieno, pacientai, turintys Rett'o sindromą, dažniau kenčia nuo miego sutrikimų nei kiti vaikai. Miego sutrikimai vargina 80 proc. ar daugiau Rett'o sindromą turinčių pacientų [1]. Šie miego sutrikimai dažnai pasireiškia: šaukimu, juoku, bruksizmu (dantų griežimu), epilepsijos priepuoliais ar apnėja. Taip pat yra pranešimų apie košmarus, galvos purtymą, šlapinimąsi į lovą ir lunatizmą. Nors šis pranešimas yra susijęs su Rett'o sindromą turinčių vaikų miegu, daugumą šių simptomų patiria ir Rett'o sindromą turintys suaugusieji.

Kai kurie vaikai kenčia nuo hipersomnijos: per didelio miego poreikio dienos metu ir tendencijos užmigti socialinių momentų metu. Miego sutrikimai turi įtakos ne tik pačiam vaikui, bet ir visai šeimai. Vaikui, turinčiam Rett'o sindromą, nemiga gali paaštrinti esamas elgesio problemas, epilepsijos priepuolius ir socialinių bei emocinių sąveikų sutrikimus.

Šiuos miego sutrikimus lemia įvairūs veiksniai, kai kurie iš jų yra būdingi Rett'o sindromui, kiti yra susiję su aplinkos veiksniais, dar kiti yra medicininės kilmės.

## Elgesio problemos

Vaikas gali bijoti eiti miegoti dėl savo kasdieninės aplinkos pokyčių (pokyčiai mokykloje, giminaičio praradimas, santuokos nutraukimas, gimimas, persikraustymas ir kt.). Tėvai, siekdami paguosti/nuraminti savo vaiką, yra linkę ugdyti „blogus įpročius“, būdami per dosnūs: duodame buteliuką, žiūrime televizorių, važiuojame automobiliu, supame vaiką, kad jis užmigtų. Dėl to vėliau be tokių patogumų vaikas nebegali užmigti savarankiškai. Mokymo požiūriu tai nėra geras sprendimas.

## Miego ir ritmo sutrikimai

Normalų miego režimą reguliuoja kelios centrinės nervų sistemos sritys, ypač smegenų kamienas, pagumbris ir suprachiazmatinis branduolys (SCN). Būtent šias sritis dažnai pažeidžia Rett'o sindromas. Mieguistumas atsiranda kai [2] smegenų liaukos pradeda gaminti melatoniną. Tam įtakos turi tamsa. Mažiausia šviesa jau gali užkirsti kelią melatonino susidarymui. Melatonino vartojimas tablečių pavidalu gali padėti užmigti greičiau. Pasitarkite su gydytoju!

Stenkitės, kad jūsų vaikas išsiugdytų aiškia laiką sampratą. Tam gali pasitarnauti aiški skirtis tarp dienos ir nakties atributų.

Dienos metu pasirūpinkite, kad jūsų vaikas pakankamai būtų dienos šviesoje (taip pat ir pietų miego metu). Pabandykite turėti aiškiai nustatytą valgymo, asmens priežiūros, veiklos, medicininės priežiūros ir miego grafiką.

Pasirūpinkite pakankamai struktūrizuota veikla ir užsiėmimais dienos metu, o vakare užsiimkite raminančia veikla ir atlikite guldymo miegoti ritualą.

Atkreipkite dėmesį į miegojimo patogumą. Venkite žaislų šalia lovos ir užtikrinkite pakankamą drėgmę ir temperatūrą (ne daugiau kaip 18 laipsnių), jei įmanoma, pasirūpinkite garso izoliacija. Jei vaikas ypač greitai susijaudina, pašalinkite ryškius daiktus ir venkite kontrastingo kambario. Apsvarstykite pasirinkti pagal užsakymą pagamintą čiužinį arba sunkią antklodę (jei jūsų vaikas dažnai susijaudina; tai nėra leidžiama visose šalyse). Jei jūsų vaikas linkęs ištrūkti iš savo lovos, galite jį paguldyti į prie čiužinio pritvirtintą miegmaišį arba naudoti švedišką juostą.

Jei esate susirūpinę, naudokite kamerą, kad neturėtumėte eiti per daug dažnai patikrinti savo vaiko.

Jei jūs turite įsikišti naktį, kad pakeistumėte miegojimo padėtį arba pamaitinti vaiką; pabandykite tai padaryti su kuo mažesniu trikdymu, nekalbėkite ir kuo mažiau apšvieskite kambarį.

### **Patarimai**

- Socialinė sąveika turėtų vykti dieną, o ne naktį.
- Šviesa ir tamsa turi nustatyti aiškų skirtumą tarp dienos ir nakties.
- Laikykitės reguliaraus maitinimo grafiko.
- Laikykitės reguliaraus budrumo ir miego grafiko.
- Dienos metu užtikrinkite tinkamą ir struktūrizuotą veiklą.

### **Vaistų vartojimas**

Vaistų vartojimas gali sukelti miego sutrikimų: kai kurie vaistai nuo epilepsijos padeda miegoti, o kiti tik trikdo miegą: visada pasitarkite su gydytoju.

### **Medicininės priežastys**

Nemigą taip pat gali sukelti epilepsija, skausmas, organinės problemos, kvėpavimo sutrikimai, nekontroliuojami judesiai ar nesubalansuota mityba.

Ryšys tarp epilepsijos ir miego yra labai sudėtingas. Miego trūkumas gali sukelti epilepsiją, kita vertus, epilepsijos priepuoliai gali neigiamai paveikti miego kokybę.

Judrumo nebuvimas, raumenų silpnumas ar paralyžius reiškia, kad vaikas naktį negali judėti ir atpalaiduoti slėgio taškų. Kai kurie prietaisai (korsetai, įtvarai, suformuoti čiužiniai) gali kelti diskomfortą ir skausmą dėl nustatytos kūno padėties.

Stenkitės įsitikinti, kad vaikas gulėtų mėgstamiausioje miego pozijoje:

- Patogumą užtikrinkite pagalvėmis, padėkite vaikui nakties metu pakeisti padėtį, jei jis negali to padaryti pats.
- Jei jūsų vaikas naudoja korsetą, čiužinį ar pėdų protezą, įsitinkite, kad jie yra patogūs. Naudojant korsetą, paraudimas suspaustose vietose yra normalus reiškinys, bet įsitinkite, ar jis išnyksta nuėmus korsetą.

### **Su organais susijęs skausmas**

Išsiaiškinkite ar miego sutrikimus sukelia skausmas. Dažniausios priežastys yra: ausies infekcijos, dantų skausmas, vidurių užkietėjimas ir skrandžio refliuksas.

### **Kvėpavimo sutrikimas**

Tam gali būti keletas priežasčių. Dažniausiai pasitaiko apnėja, laikinas nustojimas kvėpuoti miego metu.

### **Blogi mitybos įpročiai**

Miego sutrikimams įtakos gali turėti ir mityba: ji gali būti nepakankama, nesubalansuota arba turinti per mažai riebalų, per daug cukraus ir / arba grūdų arba joje gali būti nepakankamai geležies. Pasitarkite su dietologu, kuris gali nustatyti valgymų skaičių ir reikiamą maistinę vertę arba nustatyti reikiamą maisto kiekį maitinant per vamzdelį. Kartais priežastimi gali būti maisto netoleravimas ar alergija.

## Nekontroliuojami judesiai

Spazmai ar nekontroliuojami judesiai, būdingi tam tikriems sindromams, gali neleisti vaikui užmigti. Šiuos judesius galima sumažinti naudojant sunkią antklodę, kuri turėtų būti naudojama tik gavus gydytojo pritarimą.

## Disomnija

Nepageidaujami judesiai, baimės, košmarai, dantų griežimas (bruksizmas), galvos purtymas, šlapinimasis į lovą miego metu ir lunatizmas. Šiems veiksniams kartojantis pernelyg dažnai, tai reikėtų iširti.

## Hipersomnija

Pernelyg didelį mieguistumą dienos metu ir tendenciją užmigti socialinių momentų metu (kalbantis, valgant ir kt.) gali sukelti: prastas dienos ir nakties ritmo pajutimas, raminaieji, epilepsija, apnėja ir nekontroliuojami apatinių galūnių judesiai.

## Tėvai

Miego sutrikimai dažnai sulaukia nepakankamai dėmesio, arba tėvai mano, kad jie būdingi Rett'o sindromui, tačiau jie gali turėti svarbių pasekmių šeimos gyvenimui.

Jie gali sukelti fizinį ir psichinį nuovargį ir, blogiausiu atveju, socialinę izoliaciją ar depresiją.

## Patarimai

- laikas nuo laiko patikėkite priežiūrą specialistams;
- į pagalbą pasitelkite žmones (šeimą ar draugus), kurie gali perimti priežiūrą, kai jums tampa per sunku;
- pasitarkite su gydytoju, ar galite rasti miego problemos sprendimą;

Konsultuokitės su ekspertais; institucijomis ir terapeutais (ergo / fizioterapeutas / psichologais). Kartu galite ieškoti sprendimų, kaip pasirūpinti pakankamai struktūrizuota vaiko veikla dienos metu ir padėti vaikui aiškiau suvokti laiką. Jie gali pateikti patarimų, kaip maksimaliai padidinti vaiko miego trukmę ir kaip vaikus galima patogiai paguldyti į lovą.

- Tėvų susivienijimai: žinojimas, kad esate ne vienas, gali padėti spręsti šią problemą. Tėvų forumai yra puiki galimybė keistis patarimais ir patirtimi.
- Nebijokite perduoti pareigą rūpintis: patikėkite vaiką draugams, šeimos nariams ar įstaigai nakčiai ar savaitgaliui. Tai nėra silpnumo ar nekompetencijos ženklas. Tai parodo atsakingą elgesį.

Šaltinis: santrauką parengė ir redagavo Lietaer Caroline iš "Troubles du sommeil et Handicap" du Réseau Lucioles, 2011 m. Visa šio tyrimo versija pateikiama prancūzų kalba adresu [www.reseau-lucioles.org](http://www.reseau-lucioles.org). Į anglų kalbą išvertė ir suredavo Robert James Goddard

## Nuorodos

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

[2] yra hormonas, kuris žmogaus organizme gaminamas epifizyje (kankorėžinė liauka) ir veikia žmogaus budrumą miego metu.