

Problemi sa spavanjem kod Rettovog sindroma

Caroline Lietaer, *predsednica RSE*

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

Budući da imaju nezrelo moždano stablo, pacijenti koji boluju od Rettovog sindroma, češće od druge dece, imaju poremećaj spavanja. Poremećaj spavanja pogađa 80% ili više pacijenata sa Rettovim sindromom [1]. Ovi poremećaji se često ispoljavaju kroz: vrištanje, smeh, bruksizam (škripanje zubima), epileptične napade ili apneje. Zabeležene su i noćne more, mokrenje u krevetu i mesečarenje. Iako se ovaj rad bavi problemima spavanja kod dece sa Rettovim sindromom, u osnovi se odnosi i na odrasle sa Rettovim sindromom.

Neka deca pate od hipersomnije – povećane potrebe za snom tokom dana i tendencije za ulaženje u san za vreme društvenih aktivnosti. Poremećaji spavanja ne utiču samo na dete, nego i na celu porodicu. Kod dece koja pate od Rettovog sindroma, nesanica može pogoršati postojeće probleme u ponašanju, epileptične napade i poremećaje socijalnih i emocionalnih interakcija.

Kod poremećaja spavanja važnu ulogu imaju brojni faktori – neki od njih su specifični za Rettov sindrom, neki faktori potiču iz okruženja, dok su ostali medicinskog porekla.

Poremećaji u ponašanju

Dete može strahovati od odlaska na spavanje zbog promena u svom svakodnevnom okruženju (promene u školi, gubitak rođaka, razvod, rođenje deteta, preseljenje itd.). Kao roditelji koji pokušavaju da uteše svoje dete, sami doprinosimo stvaranju „loših navika“, i to tako što smo previše prisutni: dajući im flašicu, dopuštajući gledanje televizije, vozeći ih u autu, ljuljajući ih dok ne zaspu. Ovo može dovesti do toga da dete nije sposobno da zaspi bez nekog oblika utehe. Iz vaspitnog ugla, ovo nije dobro rešenje.

Spavanje i poremećaji svakodnevnog ritma

Prirodni obrazac sna se reguliše u određenim područjima centralnog nervnog sistema- moždano stablo, hipotalamus i suprahijzmatična jezgra, ali ovi faktori su kod Rettovog sindroma često poremećeni. Pospanost se razvija kad se melatonin [2] stvara u moždanoj pinealnoj žlezdi (epifizi), što se dešava pod uticajem mraka. I najmanje svetlo može sprečiti nastajanje melatonina. Korišćenje melatonina u obliku tablete može doprineti uspostavljanju ciklusa spavanja i budnog stanja. Posavjetujte se sa svojim lekarom!

Pokušajte omogućiti da Vaše dete razvije jasan koncept vremena. Shvatanje razlike između dnevnog i noćnog vremena može pomoći u tome.

Tokom dana svoje dete izložite dovoljnim količinama dnevnog svetla (čak i tokom popodnevnog dremanja). Pokušajte stvoriti jasan raspored vremena za hranjenje, za ličnu higijenu, za medicinsku negu, za različite aktivnosti, kao i za spavanje. Osigurajte dovoljno sadržajnih aktivnosti i vežbi tokom dana, ali i relaksirajuće aktivnosti s uobičajenim ritualom pred spavanje uveče.

Obratite pažnju na udobnost spavanja. Izbegavajte igračke u blizini kreveta i obezbedite odgovarajuću vlažnost i temperaturu (ne više od 18 stepeni), i ako je moguće, izolujte sobu od zvukova. Ako je dete naročito uzbuđeno, uklonite jarko obojene predmete i izbegavajte kontrastne

boje u sobi. Razmislite o krevetu napravljenom po meri ili, ako je Vaše dete često uzbudjeno, koristite težak pokrivač (ovo nije dozvoljeno u svim državama). Ako Vaše dete često beži iz kreveta, možete koristiti vreću za spavanje, ali tako da je pričvrstite za krevet.

Ako ste zabrinuti, koristite web kameru kako biste izbegli prečesto proveravanje deteta. Ako tokom noći morate intervenirati kako biste promenili položaj spavanja ili nahranili dete, pokušajte to učiniti s najmanje moguće buke - nemojte pričati, a sobu osvetljavajte što je manje moguće.

Saveti

- Društvene interakcije bi trebalo organizovati tokom dana, a ne noću,
- Razlika između dana i noći mora biti objašnjena svetlom i tamom,
- Pobrinite se da hranjenje uvek bude u određeno vreme,
- Pobrinite se da ustalite vreme buđenja i vreme odlaska na počinak,
- Obezbedite odgovarajuće sadržajne aktivnosti tokom dana.

Lekovi

Upotreba lekova može izazvati probleme sa spavanjem – neki antiepileptici pospešuju san, dok drugi samo remete ritam spavanja. Uvek se unapred posavetujte s lekarom.

Medicinski uzroci

Uzroci nesanicice mogu biti epilepsija, bol, organski problemi, respiratorni distresi, nekontrolirani pokreti ili neuravnotežena ishrana.

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

Izostanak kretanja, mišićna slabost ili paraliza znače da se dete noću ne može pokretati, te tako rasteretiti tačke pritiska. Neki uređaji (steznici, ortoze, preoblikovani krevet) mogu biti uzrok nelagodnosti i bola zbog položaja tela u kojem se nalazi.

Pokušajte omogućiti da se dete uvek nalazi u svom omiljenom položaju za spavanje:

- Koristite jastuke kako biste povećali udobnost. Pomozite detetu da noću promeni položaj, ukoliko to samo ne može učiniti.
- Ako vaše dete koristi steznicu, krevet ili ortoze za noge, pobrinite se da mu bude udobno. Crvenilo na tačkama pritiska kod upotrebe steznika je normalno, ali proverite nestaje li kad se steznicu ukloni.

Bol povezan sa organima

Proverite da li je bol uzrok poremećaja spavanja.

Najčešći uzroci su: upala uha, zubobolja, konstipacija i želučani refluks.

Respiratorni distres

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

Loše navike u ishrani

Ishrana isto tako može imati uticaja na probleme sa spavanjem: ona može biti nedovoljna, neuravnotežena ili sa premalo masti, sa previše šećera i/ili žitarica ili sadržati nedovoljne

količine gvoždja. Posavjetujte se sa nutricionistom koji može odrediti broj obroka i uravnoteženu nutritivnu vrednost ili odrediti neophodne količine za hranjenje putem gastrostomalne cevi. Ponekad mogu postojati intolerancije ili alergije na određenu hranu.

Nekontrolirani pokreti

Grčevi ili nekontrolisani pokreti specifični za određene sindrome mogu sprečiti dete da utone u san. Ovi pokreti mogu se smanjiti upotrebom težeg pokrivača, koji bi trebalo koristiti samo prema preporuci lekara.

Disomnija

Neželjeni pokreti, strahovi, noćne more, škripanje zubima (bruksizam), udaranje rukama, mokrenje u krevetu i mesečarenje – ako se prečesto javljaju, potrebno ih je ispitati.

Hipersomnija

Uzroci preteranog spavanja tokom dana i težnje za padanjem u san za vreme društvenih aktivnosti (razgovora, ishrane itd.) mogu biti: loš dnevni i noćni ritam, sedativi, epilepsija, apneja i nekontrolisani pokreti donjih ekstremiteta.

Roditelji

Poremećaji spavanja su često potcenjeni, jer roditelji pretpostavljaju da su karakteristični za Rettov sindrom, ipak oni utiču na život čitave porodice. Mogu dovesti do fizičkog i mentalnog premora i, u težim slučajevima, do socijalne izolacije ili depresije.

Saveti

- poslove negovanja povremeno poverite profesionalcima,
- napravite popis ljudi (rodjaka ili prijatelja) koji mogu pomoći kad postane preteško,
- proverite sa lekarom kako biste videli da li je moguće naći rešenje za problem spavanja; posavetujte se sa stručnjakom, institucijama i terapeutima (ergo / fizioterapeuti/ psiholozi).

Zajedno možete potražiti rešenja kako biste detetu osigurali dovoljno sadržajnih aktivnosti tokom dana s jasnom percepcijom vremena. Oni Vam mogu dati korisne savete kako da povećate vreme spavanja i kako dete može biti udobno smešteno u krevet.

- Udruženja roditelja: saznanje da niste sami može pomoći u rešavanju problema; roditeljski forumi mogu se koristiti za razmenu saveta i iskustava
- Nemojte se bojati delegirati: poverite svoje dete prijateljima, rodbini ili instituciji tokom 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. 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