

# Sömnpromblem i samband med Rett syndrom

Caroline Lietaer, ordförande för RSE

*Robert James Goddard, MMT, PT & förälder till en dotter med Rett Syndrom*

Barn med Rett syndrom löper på grund av den underutvecklade hjärnstammen större risk än andra barn att drabbas av sömnstörningar. Av alla personer med Rett syndrom drabbas 80 procent eller fler av sömnstörningar [1]. Dessa sömnstörningar visar sig ofta i form av: skrikande, skratt, bruxism (tandgnissling), epileptiska anfall eller apné. Störningar av sömnen i form av mardrömmar, huvuddunkning, sängvätning och att gå i sömnen förekommer också. Denna text fokuserar på sömnstörningar hos barn med Rett syndrom men mycket av det som beskrivs gäller även vuxna.

En del barn lider av hypersomni, det vill säga att de har ett påtagligt behov av att sova på dagen och en tendens att somna i sociala situationer. Sömnsvårigheter hos barnet drabbar också hela familjen, sömnlöshet (insomnia) kan förvärra befintliga beteenderelaterade problem, epileptiska anfall och svårigheter i sociala eller känslomässiga interaktioner. Det finns ett antal faktorer som påverkar dessa sömnstörningar, där vissa är specifika för Rett syndrom medan andra orsakas av miljörelaterade faktorer eller har sitt ursprung i medicinska faktorer.

## Beteenderelaterade svårigheter

Barn kan utveckla rädsla för insomning på grund av förändringar i dess vardagsmiljö (till exempel förändringar i skolan, en närståendes frånvaro, föräldrars skilsmässa, ett syskons födsel, flytt o.s.v.). Det finns också risk för att föräldrar i sina ansträngningar att trösta sitt barn försvårar insomning genom att vara alltför närvarande vid läggdags. Lösningar som att ge barnet en flaska välling, titta på TV, åka runt i bilen, vaggga barnet till sömns osv. kan leda till att barnet får svårt att somna utan denna trygghet och ur ett mer långsiktigt pedagogiskt perspektiv är inte detta någon bra lösning.

## Störningar i sömnmönstret

Normala sömnmönster regleras av flera olika delar av det centrala nervsystemet, framförallt hjärnstammen, hypotalamus och dygnsrytmskärnan (nucleus suprachiasmaticus). Vid Rett syndrom förekommer ofta störningar i dessa mönster. Sömnighet uppstår när melatonin [2] bildas i hjärnkörtlarna. Denna process sker när det är mörk och minsta ljusstrimma kan förhindra att melatonin bildas. Melatonin i läkemedelsform kan minska insomningstiden, fråga din läkare!

Försök se till att ditt barn utvecklar en bra tidsuppfattning, att tydliggöra skillnad på vad som sker på dagen och vad som sker på kvällen kan hjälpa. Se till att ditt barn får tillräckligt med dagsljus, även under tupplurar på eftermiddagen. Försök skapa tydliga rutiner med fasta tider för mat, hygienprocedurer, aktiviteter, omvårdnad och sömn.

Genomför lämpligt utformade aktiviteter och övningar under dagen och använd kvällen till mer avslappnande aktiviteter och en bestämd ritual för sänggående.

Se till att barnet sover bekvämt. Undvik att ha leksaker nära sängen, se också till att ha bra luftfuktighet och lämplig temperatur i rummet (ej varmare än 18 grader). Om möjligt bör rummet ljudisolerat och om barnet lätt blir uppspelt kan färgglada föremål avlägsnas från rummet och undvik skarpa kontraster. Överväg att köpa en specialanpassad madrass eller att prova ett tyngdtäcke om ditt barn ofta blir uppspelt.

Om du är orolig kan du installera en webbkamera så att du inte behöver titta till ditt barn för ofta. Om du måste gå in till barnet om natten för att till exempel ändra barnets sovställning eller ge mat, försök då att göra detta så försiktigt som möjligt, prata inte och tänd så lite lyse som möjligt i rummet.

### Tips

- Sociala interaktioner bör ske under dagen och inte på kvällen
- Skillnaden mellan natt och dag måste tydliggöras med ljus och mörker
- Håll fasta mattider
- Håll fasta sov- och uppvakningstider
- Se till att barnet får delta i tillräckligt många välstrukturerade aktiviteter under dagen

### Läkemedel

Läkemedel kan leda till sömnsvårigheter: det finns antiepileptiska läkemedel som gör det lättare att sova medan andra stör sömnmönstret: Fråga din läkare om råd

### Medicinska orsaker

Epilepsi, smärta, problem med inre organ, andningssvårigheter, okontrollerade rörelser eller ett obalanserat näringsintag kan också orsaka sömnlöshet. Kopplingen mellan epilepsi och sömn är väldigt komplex. Sömnbrist kan orsaka epilepsi och samtidigt kan epileptiska anfall å andra sidan ha en negativ inverkan på sömnkvaliteten.

Rörelsehinder, muskelsvaghet eller förlamning innebär att barnet inte kan flytta på sig under natten och på egen hand lätta på tryckpunkter. Hjälpmedel såsom korsetter, skenor och formade madrasser kan orsaka obehag eller smärta eftersom de håller kroppen till en viss ställning.

### Försök se till att barnet ligger i sin favoritsovställning:

Använd kuddar för att göra det mer bekvämt, hjälp barnet att byta ställning om natten om hen inte kan göra det själv. Om ditt barn använder korsett, formad madrass eller ortoser, se till att dessa sitter bekvämt. Hudirritation runt tryckpunkter är vanligt när barn använder korsetter men kontrollera att irritationen försvinner när korsetten tas av.

### Smärta relaterad till kroppsliga organ

Ta reda på huruvida sömnstörningarna orsakas av smärta.

De vanligaste orsakerna är: öroninflammation, tandvärk, förstoppning och sura uppstötningar.

### Andningssvårigheter

Detta kan bero på många olika saker. Den vanligaste orsaken är apné, ett tillfälligt andningsuppehåll vid sömn.

### Dåliga matvanor?

Näringsintaget kan också orsaka sömnproblem: näringstillförseln kan vara otillräcklig, fetthalten i maten kan vara obalanserat eller otillräcklig, mängden socker och/eller spannmål kan vara för hög eller så kan barnet få i sig för lite järn. Be en dietist om hjälp att avgöra antal måltider och lämpliga näringsvärden, samt hjälp att se över volymer vid sondmatning. Ibland kan orsaken också vara matintolerans eller allergier.

## Okontrollerade rörelser

Krämpor eller okontrollerade rörelser som är typiska för vissa syndrom kan göra det svårt för barnet att somna. Sådana rörelser kan begränsas med hjälp av ett tyngdtäcke, men dessa ska endast användas i enlighet med läkares rekommendationer.

## Dyssomnier

Om oönskade rörelser, rädslor, mardrömmar, tandgnisslande (bruxism), huvuddunkande, sängvätning och sömngång förekommer ofta bör dessa undersökas.

## Hypersomni

Överdrivet mycket sömn under dagtid och tendenser att somna i sociala sammanhang (samtal, måltider o.s.v.) kan orsakas av en felaktig dygnsrytm, lugnande läkemedel, epilepsi, apné och okontrollerade arm- och benrörelser.

## Föräldrar

Sömnstörningar underskattas ofta eller så utgår föräldrar från att de är en naturlig del av Rett syndrom. Det är dock så att sömnstörningar har stark påverkan på familjelivet och de kan leda till såväl fysisk som mental utmattning och i värsta fall social isolering eller depression.

## Tips

- lämna då och då över ansvaret för vårduppgifter till omvårdnadspersonal
- be familj eller vänner hoppa in när situationen känns ohållbar
- kontakta er läkare och fråga om det går att finna någon bra lösning på sömnproblemen
- fråga experter: Vårdinrättningar och terapeuter (ergonomer/ sjukgymnaster / psykologer). Tillsammans kan ni söka lösningar för att ge barnet bra strukturerade aktiviteter under dagen som hjälper till att skapa en tydlig tidsuppfattning. Ni kan få råd om hur ni kan maximera barnets sovtid och vilka sovställningar som kan vara mest bekväma
- Föräldraföreningar: Att veta att man inte är ensam kan vara hjälpsamt; föräldraforum kan användas för att utbyta tips och erfarenheter
- Var inte rädda för att lämna över ansvar: låt era vänner, familjer eller ett korttidsboende ta hand om barnet en natt eller en helg. Detta är inte ett tecken på svaghet eller inkompetens, utan ett tecken på ett ansvarstagande.

Källa: sammanställd och redigerad av Lietaer Caroline från upplagan 'Troubles du sommeil et Handicap' du Réseau Lucioles, 2011. Fullversionen av studien finns att läsa på franska på [www.reseau-lucioles.org](http://www.reseau-lucioles.org). Översatt till engelska och reviderad av Robert James Goddard

## Källhänvisning

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

[2] Melatonin är ett hormon som hos människor bildas i epifysen (tallkottkörteln) och som påverkar sömn och vakenhet.