

Rett sendromunda uyku problemleri

Caroline Lietaer, RSE Başkanı

Robert James Goddard, Kişisel Gelişim Terapisti, Fizyoterapist & Rett sendromlu bir kızın ailesi

Rett sendromlu hastalarında, olgunlaşmamış beyin sapı nedeniyle diğer çocuklardan daha fazla uyku bozuklukları görülme olma olasılığı daha yüksektir. Uyku bozuklukları Rett sendromu olan hastaların yüzde 80'ini veya daha fazlasını etkiler [1]. Bu uyku bozuklukları genellikle kendilerini çığlık, gülme, bruksizm (diş gıcırdatma), epileptik nöbet veya apne olarak gösterir. Kâbuslar, kafa vurma, yatak ıslatma ve uyurgezerlik de bildirilmiştir.

Bazı çocuklar, gündüz aşırı uyku ihtiyacı ve sosyal anlarda uykuya dalma eğilimi olarak tanımlanan hipersomniden mustarıptir. Uyku bozuklukları sadece çocuğun kendisini değil, tüm aileyi de etkiler. Rett sendromlu çocuk için uykusuzluk, mevcut davranışsal problemleri epileptik nöbetleri ve sosyal ve duygusal etkileşimlerin rahatsızlıklarını şiddetlendirebilir.

Bu uyku bozukluklarında rol oynayan çeşitli faktörler vardır, bazıları Rett sendromuna özgüdür, bazıları çevresel faktörlerdir, bazıları tıbbi kökenlidir.

Davranış problemleri

Bir çocuk, günlük ortamındaki değişiklikler nedeniyle (okuldaki değişiklikler, akraba kaybı, boşanma, doğum, taşınma, vb.) uyumadan korkabilir. Çocuğumuzu teselli etmek amacıyla ebeveynler olarak biz de açıkça ortaya çıkararak biberon vermek, televizyon izlemek, arabada uyutmaya çalışmak, çocuğu uyuması için sallamak. Gibi "kötü alışkanlıklar" geliştirmeye meyilliyiz. Bu, çocuğun bu alışkanlıkları olmadan uyuya dalmamasına neden olabilir. Eğitim açısından, bu iyi bir çözüm değildir.

Uyku ve ritim bozuklukları

Normal uyku düzeni, merkezi sinir sistemindeki, özellikle de beyin sapı, hipotalamus ve SCN'deki birkaç alan tarafından düzenlenir ve bu alanların işlevleri Rett sendromunda sıklıkla bozuk olur. Karanlığın etkisi altında gerçekleşen kimyasal işlemlerle beyin bezlerinde melatonin [2] oluşturulduğunda uyku hali gelişir. En küçük ışık zaten melatonin oluşumunu engelleyebilir. Melatoninin bir hap şeklinde kullanılması, uykuya dalmak için gereken süreyi azaltabilir. Doktorunuza danışın!

Çocuğunuzun net bir zaman kavramı geliştirdiğinden emin olun. Gündüz ve gece özellikleri arasında bir ayırım yapmak yardımcı olabilir.

Çocuğunuzun gün boyunca yeterince gün ışığına maruz bırakın (ayrıca öğleden sonra uykuları sırasında).

Beslenme, kişisel bakım, aktiviteler, tıbbi bakım ve uyku ile ilgili net bir zaman çizelgesine sahip olmaya çalışın.

Gün boyunca yeterince yapılandırılmış aktiviteler ve egzersiz yapın ve akşamları bir dizi uyku ritüeli ile rahatlatıcı aktiviteler sağlayın.

Uyku konforuna dikkat edin. Yatağın yakınında oyuncak bulundurmaktan kaçının ve mümkünse odanın ses geçirmez olması ve yeterli nem ve sıcaklık (en fazla 18 derece) almasını sağlayın. Çocuk özellikle heyecanlı ise, parlak renkli nesnelere çıkarın ve odadaki kontrastlardan kaçının. Özel bir yatak veya ağırlıklı bir battaniyenin kullanımını düşünün (çocuğunuz genellikle heyecanlıysa).

Endişeleniyorsanız, çocuğunuzu çok sık kontrol etmekten kaçınmak için bir web kamerasından yararlanın.

Uyku pozisyonunu değiştirmek veya çocuğu beslemek için geceleri müdahale etmeniz gerekiyorsa; bunu mümkün olan en az rahatsızlıkla yapmaya çalışın, odada mümkün olduğunca az konuşun ve odayı mümkün olduğunca az aydınlatmayın.

Öneriler

- Sosyal etkileşimler gece değil, gündüz gerçekleşmelidir.
- Gündüz ve gece arasındaki fark ışık ve karanlık tarafından açıkça oluşturulmalıdır (oda aşırı yada yetersiz ışıklandırılmış olmamalı)
- düzenli beslenme zamanlarını gözlemleyin
- uyanma ve uyku süresi düzenlerini gözlemleyin
- gün boyunca yeterli ve yapılandırılmış faaliyetler sağlayın

İlaç

İlaçların kullanımı uyku sorunlarına neden olabilir: bazı anti-epileptikler uykuyu kolaylaştırır, diğerleri ise sadece uyku düzenini bozar: ilaç kullanımları ve etkileşimlerle ilgili tavsiyeler için her zaman doktorunuza danışın

Tıbbi nedenler

Epilepsi, ağrı, organik sorunlar (kabızlık gibi), solunum sıkıntısı, kontrolsüz hareketler veya dengesiz beslenme de uykusuzluğa neden olabilir.

Epilepsi ve uyku arasındaki ilişki çok karmaşıktır. Uyku eksikliği epilepsiye neden olabilir, ancak öte yandan epileptik nöbetler uyku kalitesini olumsuz yönde etkileyebilir.

Hareketliliğin olmaması, kas zayıflığı ya da felçli olmak, çocuğun gece hareket edemeyeceği ve basınç noktalarını hafifletemeyeceği anlamına gelir. Bazı cihazlar korseler, ateller, önceden şekillendirilmiş şilteler ortaya çıkan vücut pozisyonu nedeniyle bir rahatsızlık ve ağrı kaynağı olabilir.

Çocuğun en sevdiği uyku pozisyonunda olduğundan emin olmaya çalışın:

- Konforu artırmak için yastıklar kullanın, yastıklarla destekleyin, çocuğun kendisi bunu yapamazsa, geceleri başka bir pozisyona girmesine yardımcı olun.
- Çocuğunuz bir korse, şilte veya ayak ortezi kullanıyorsa, rahat olduğundan emin olun. Bir korse kullanırken basınç noktalarında kızarıklık normaldir, ancak korse çıkarıldığında, kızarıklıkların, kaybolduklarından emin olun.

Organla ilişkili ağrı

Ağrının uykuda rahatsızlığa neden olup olmadığını belirleyin.

En yaygın nedenler şunlardır: kulak enfeksiyonları, diş ağrısı, kabızlık ve gastrik reflü.

Solunum zorluğu

Bunun birkaç nedeni olabilir. Bunlardan en yaygın olanı, uyku sırasında geçici bir solunum durması demek olan, apnedir,

Kötü beslenme alışkanlıkları?

Yetersiz, dengesiz veya yağda çok düşük, şeker ve / veya tahıl bakımından çok zengin veya yetersiz demir içeren beslenme de uyku problemlerinde rol oynayabilir. Yemek sayısını ve gerekli besin değerini belirleyebilen veya tüp beslenmesi için gerekli miktara bakabilen bir diyetisyene danışın. Bazen intoleranslar veya alerjiler de olabilir.

Kontrolsüz hareketler

Bazı sendromlara özgü kramplar veya kontrolsüz hareketler çocuğun uykuya dalmasını engelleyebilir. Bu hareketler, sadece bir tıp doktorunun tavsiyesi ile kullanılması gereken ağırlıklı bir battaniye kullanılarak azaltılabilir.

Dissomnia

İstenmeyen hareketler, korkular, kâbuslar, diş gıcırdatma (bruxism), kafa çarpma, yatak ıslatma ve uyurgezerlik. Çok sık meydana gelirse, bu araştırılmalıdır.

Hipersomnia

Gün boyunca aşırı uyku ve sosyal anlarda (konuşma, beslenme vb.) Uykuya dalma eğilimi şu nedenlerden kaynaklanabilir: zayıf gündüz ve gece ritmi, yatıştırıcılar, epilepsi, apne ve kontrolsüz alt ekstremitte hareket paternleri.

Ebeveyn

Uyku bozuklukları genellikle hafife alınır veya ebeveynler Rett sendromuna özgü olduklarını varsayarlar, ancak aile hayatı için önemli etkileri olabilir.

Fiziksel ve zihinsel yorgunluğa ve en kötü durumda sosyal izolasyon veya depresyona yol açabilirler.

Öneriler

- bakım görevlerinin bir kısmını profesyonellere bırakın.
- altından kalkılamayacak kadar büyük olduğunda (aile veya arkadaşlar gibi) yardımı istenmelidir
- uyku problemine bir çözümün bulunup bulunmadığını görmek için bir doktora danışın
- uzmanlara danışın; kurumlar ve terapistler (ergo / fizyoterapist / psikologlar).

Birlikte, çocuğa gün içinde yeterince yapılandırılmış faaliyetler ve zaman algısı bulma konusunda çözümler sunmak için çalışabilirsiniz. Çocuğun uyku süresini nasıl en üst düzeye çıkaracağı ve çocukların yatakta nasıl rahat bir şekilde yerleştirilebileceği hakkında ipuçları sağlayabilir

- Dernekler: yalnız olmadığınızı, bilmediğimiz sorunlarla karşılaştığımızda ilgili davranarak yardımcı olabilir, ebeveyn forumları ipuçları ve deneyimler alışverişinde kullanılabilir
- yetki vermekten korkmayın: Çocuğunuzu bir gece veya hafta sonu boyunca arkadaşlarınıza, ailenize veya bir kuruma emanet edin. Bu bir zayıflık veya yetersizlik işareti değil, sorumlu davranış işaretidir.

Kaynak: özet ve Lietaer Caroline tarafından yayınlanan 'Troubles du sommeil et Handicap' du Réseau Lucioles, 2011. Bu çalışmanın tam sürümü www.reseau-lucioles.org adresinde Fransızca olarak mevcuttur. Robert James Goddard tarafından İngilizce'ye çevrildi ve revize edildi

Referanslar

[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