

Zaburzenia snu u dziecka z zespołem Dravet

Gdy masz w domu małe dziecko, to niedobór snu rodziców jest jakby wpisany w pakiet zwany rodzicielstwem. Ale z każdym mijającym tygodniem możesz mieć nadzieję, że im dziecko będzie starsze, tym dłużej będzie spać w nocy. Musisz zacisnąć zęby i przetrwać ten okres. Natomiast gdy masz w domu dziecko z niepełnosprawnością, to...



w zależności od jego problemów zdrowotnych, albo będzie

przesypiać noce albo i nie. Większość dzieci mających problemy neurologiczne nie sypia dobrze, bo padaczka albo spastyczność mięśni i inne problemy nie pozwalają na spokojny odpoczynek.

Jak pokazują

[badania](#) ponad 70% dzieci cierpiących na zespół Dravet (w tym moja Emmusia) ma poważne problemy ze snem. Pomimo stałego rytuału wieczornego, stosowania leków nasennych, dbania o zapewnienie ciszy i ciemności w jej pokoju, problemy z nocnym snem u Emmy są różnorakie. Czasami nie może długo zasnąć, kręci i wierci, niespokojnie macha rękami, a żadna zmiana pozycji nie pomaga jej się uspokoić. Czasami po kilku godzinach snu obudzi się z krzykiem i płaczem, które ciężko ukoić (serce się kroi tak strasznie czasami Emmusia dosłownie wyje). Czasami z kolei nawet jak zaśnie o rozsądnej porze, to w nocy wybudza się wielokrotnie i histerycznie się śmieje (to napady padaczki tzw. gelolepsja – więcej o tym pisałam [tutaj](#)). Czasami pół nocy śpi spokojnie (tzn. nie płacze, ale wymaga w tym czasie przekręcania i zmiany pozycji, bo sama nie potrafi się przekręcić), a drugą połowę nerwowo się rusza, ciężko oddycha i jest wyraźnie zaniepokojona – dla mnie to też powód do nie spania, bo nie wiem, czy jej zachowanie to nie sygnał zwiastujący nadchodzący napad epilepsji. Czasami ma nocne napady drgawkowe – badania pokazują, że u pacjenta z zespołem Dravet wraz z wiekiem rośnie liczna nocnych napadów padaczkowych w porównaniu do tych w ciągu dnia. Krótko mówiąc, u nas w nocy dużo się dzieje...

I tak, słyszałam dobre rady: “No to po nieprzespanej nocy wyśpij się w dzień!”. Łatwiej powiedzieć niż zrobić... Emma jest taka wyjątkowa, że często po nieprzespanej nocy w dzień też nie śpi i funkcjonuje normalnie. Czasami z kolei jest bardzo słaba i tak mocno śpi, że ja znów się niepokoję i nad nią czuwam obserwując czy nie dostanie napadu padaczki, czy nie wymiotuje albo czy nie zacznie się krztusić własną śliną, albo czy nie dojdzie do niedotlenienia i nie pojawi się sinica (każdą z tych okoliczności już przerabialiśmy, niestety).

Nie piszę tego wszystkiego,

żeby narzekać. Ale żeby uświadomić, że opiekunowie osób niepełnosprawnych mają problem z zaspokojeniem tak podstawowej potrzeby jak spokojny i nieprzerwany nocny wypoczynek.

Nie chcę Was, kochani opiekunowie OzN denerwować, ale w tym miejscu koniecznie muszę wspomnieć, jak problem niewyspania opiekunów rozwiązano w Norwegii (informacje od rodziców niepełnosprawnego dziecka, w które na początku ciężko było mi uwierzyć). Otóż w ich systemie opieki, jest możliwość, żeby pięć razy w tygodniu, na osiem godzin nocnych (od 22 do 6) przychodziła do dziecka opiekunka, która spędzi noc w jego pokoju opiekując się nim, co pozwoli rodzicom wypocząć. Dla mnie to kosmos (pozytywny, jak najbardziej!) i zdaję sobie sprawę, że jest to rozwiązanie dalekie od polskich realiów, ale dobrze wiedzieć, że gdzieś na naszym kontynencie tak dobrze dba się o zdrowie opiekunów ciężko chorych obywateli.

Podsumowanie

Tym wszystkim, którzy w tym tygodniu z różnych powodów nie będą mogli spokojnie spać mówię "łączę się z Wami w niewyspaniu i życzę dużo sił i wytrwałości. Trzymajcie się! Jakoś musimy znieść te noce!" Z kolei tych, którzy mają warunki, żeby dostarczyć organizmowi odpowiednią ilość snu zachęcam, aby skorzystali z tego luksusu i się wyspali. Wasze organizmy kiedyś Wam za to podziękują!

Pozdrawiam serdecznie,

Mariola ☐

P.S. Więcej wpisów z serii "Życie z letalną chorobą dziecka" znajdziecie [tutaj](#) .

- **Uważasz, że ten artykuł jest ważny? To podaj go dalej!**
- **Będzie mi bardzo miło, jeśli podzielisz się swoją opinią w formie komentarza ☐**
- **Obserwuj mnie na Facebooku [LamaridaBlog](#)**

- Śledź mnie na Instagramie [lamaridapl](#)
- Dziękuję i pozdrawiam! ☐