

<https://www.spectrumnews.org/features/deep-dive/wide-awake-why-children-with-autism-struggle-with-sleep/>

SPECTRUM



Ébren - éberen (Alvászavarok az autizmusban)

Írta: Ingfei Chen Megjelent: a Spectrum-ban (www.spectrumnews.org) 2015.október 7. -én.

Fordította: Farkas János

A Spectrum az autizmus kutatás vezető online folyóirata

(Megjegyzés: az eredeti cikkben található linkek segítségével további információk érhetők el.)

Az autista gyerekek felének gondot okoz az alvás vagy az elalvás, ami súlyosbíthatja tüneteiket. A tudósok még csak most kezdik feltárni, mi a baj az éjszakával?

Bramli (lánynev- a ford.) a szobájában lévő felnőttekre bámult, és szemrehányó pillantásokat vetett rájuk. Este fél nyolc körül egy meleg júniusi estén, a kaliforniai Morgan Hillben lévő otthona előtt már kezdett bealkonyulni. Az 5 éves, göndör barna hajú Bramli rózsaszín-zöld pizzamát visel, és most több mint 20 érzékelőt szerelnek fel rá. A fején egy fekete spandexből készült sapkát visel tele elektródákkal, amelyek a hátán összefűzött fekete drótokhoz csatlakoznak.

A kislányt egy olyan vizsgálatnak készülnek alávetni, amely nyomon követi az agyhullámain, a szemmozgását, a szívét, az izomtevékenységét és a légzését, miközben alszik. De Bramli, aki nem beszél és súlyos autizmussal él, igazából egy energikus, trambulinimádó forgószerű, aki ritkán ül sokáig egy helyben. Már az sem kis teljesítmény, hogy az összes megfigyelő eszközt végül rá tudták szerelni.

Mialatt Bramli vonaglott, nyöszörgött, nyögött és zokogott, a Stanford Egyetem két kutatója addig hízelgett neki, addig csábította, ameddig sikerült finoman végigcsinálni vele a csatlakozási folyamatot. A lány édesanyja, Haley Bennett is mindent megtett, hogy elterelje a figyelmét olyan finomságokkal, amelyek általában tiltottak a vacsora után: nyalókával, üdítővel és játékidővel a Nintendo és a mini iPad segítségével.

Végül a kislány elcsendesedett, és duzzogva ült az ágyán, miközben YouTube zenei videókat nézett. "Egyikünk sem szereti, ha a gyerekeink bármilyen okból kényelmetlenül érzik magukat" - mondja Bennett. "De ugyanakkor, ha nap mint nap szembesülünk azzal, hogy nem tudunk aludni, akkor talán megéri, mert a vizsgálat talán egy kis nyugalmat hozhat az esténkbe."

. Négytagú családjukhoz tartozik Bramli és a 7 éves Ryker, aki szintén autista. Minden este órákba telik, mire mindketten elalszanak. Bramli például gyakran kimászik az ágyból, és a szekrényében mászkál. A szüleinek hatszor-nyolcszor kell visszatakargatniuk, mire végre elalszik valamikor este fél 11 és éjfél között.

Mivel az alvászavarok az autista gyerekek legalább felét sújtják, az ilyen lefekvés előtti rémtörténetek gyakoriak az olyan háztartásokban, mint Bennettké. "Ez nagyon, nagyon megzavarja a családot" - mondja Ruth O'Hara, aki a kaliforniai Stanford Egyetemen a pszichiátria és viselkedéstudományok docense.

Lefekvéshez bedrótózva

Bramli éjszakai tevékenységének felmérése része annak a kutatásnak, amelyet O'Hara vezet, hogy megértsék, miért van olyan sok autista gyermeknek ilyen nagy gondja az alvással. Az alvásmegvonás nem pusztán kellemetlen, mutat rá O'Hara: A kutatók egyre inkább felismerik, hogy az alvás kritikus fontosságú az agy fejlődése és egészsége szempontjából. "Az alvászavar hatással van a megismerésre, a hangulatra és a viselkedésre, olyan területekre, amelyekre az autizmus is hatással van. Az alvás javításával a tünetek ezeken a területeken is javulhatnak." - mondja.

Nem világos, hogy pontosan miért és hogyan jelentkezik az alvászavar gyakrabban az autizmussal élőknel, mint az átlagpopulációban, de néhány elmélet már kezd körvonalazódni. Az egyik elmélet a szervezet 24 órás biológiai "órájának" - az úgynevezett cirkadián ritmusnak - a hibáit okolja, ami talán a melatonin nevű hormon szabályozásának zavarai miatt következik be, mert ez szerepet játszik az alvás-ébrenlét ciklus szabályozásában. A rossz alvás számos más okból is kialakulhat: gyógyszerek mellékhatásai, túl sok inger lefekvéskor, vagy egészségügyi rendellenességek a szorongástól és az epilepsziától kezdve a nyugtalan láb szindrómán át a gyomor-bélrendszeri problémákig. O'Hara munkája arra utal, hogy sok esetben az alvás közbeni légzési problémák is bűnösök lehetnek.

Ez a kialakulóban lévő kutatási anyag még nem állt össze egységes képpé arról, hogy miért olyan problémás az alvás az autizmusban, de néhány kutatás már utal olyan megoldásokra, amelyek segíthetnek a Bennettékhez hasonló családoknak, hogy egy kicsit nyugodtabban pihenhessenek.

Az alvászavarok hosszú ideje alárendelt szerepet játszanak az autizmus kutatásban nem utolsósorban azért, mert az orvosok és a szülők tele vannak más, ennél sürgetőbb problémával. Ennek eredményeképpen szinte csak annyit lehet biztosan állítani, hogy az alvásproblémák az autizmussal élők körében gyakoriak, és hogy ezt a bonyolult biológiai rejtvényt, meg kell próbálni megoldani.

Az 1990-es években Amanda Richdale ausztrál pszichológus megállapította, hogy a szülők beszámolóí alapján a spektrumon élő gyermekek 44-83 százalékának van valamilyen nehézsége az alvással. Azóta egyre több, egyre kifinomultabb objektív módszer - többek között videofelvételek és az alvás közbeni mozgásokat nyomon követő karórák segítségével végzett vizsgálatok - erősítették meg az alvászavarok nagy gyakoriságát ebben a populációban.

Azt találták, hogy a spektrumon élő gyermekek leggyakrabban nem álmosodnak el, ami késlelteti az alvás kezdetét. Emellett összességében is kevesebbet pihennek, mint a tipikusan fejlődő gyerekek, és gyakran ébrednek fel a hajnali órákban, felforgatva a család életét. "Még mindig emlékszem, amikor egy 19 éves gyermek édesanyja elmondta, hogy a lánya hosszú órákra felébredt éjszaka, és csak feküdt az ágyban, és énekelt magának" - mondja Richdale, az ausztráliai Melbourne-ben található La Trobe Egyetem pszichológus docense.

Az is nyilvánvalóvá vált, hogy az álmatlan éjszakák az autizmus tüneteire is kihatnak. "Azoknál az autista gyerekeknél, akik alvászavarral küzdenek, nagyobb a kockázata a rossz nappali viselkedésnek." - mondja Richdale. A rossz alvás súlyosbítja az autizmus néhány klasszikus tünetét, például azt, hogy könnyen izgathatóak, hajlamosak az ismétlődő viselkedésre, és gondjaik vannak a szociális interakciókkal, a kommunikációval és a figyelemmel. A krónikus alváshiány fokozhatja a stresszt és a szorongást a fáradt anyákban és apákban is, ami viszont hatással lehet a szülői magatartásra és a gyermekeikkel való interakciókra.

Nemrégiben egy érdekes felfedezés, miszerint az autista gyermekeknél kevesebb a gyors szemmozgásos (REM) alvás, tovább erősítette azt az általános aggodalmat, hogy a megfelelő alvás hiánya ronthatja a rendellenességben szenvedők kognitív működését. A REM-fázist, amiben az álom a leggyakrabban fordul elő, a memória és a tanulás szempontjából kulcsfontosságúnak tartják. Más tudósok elkezdtek feltárni azokat a tényezőket, amelyek a spektrumon lévő személyek ébren maradását okozhatják, kezdve a pszichológiai problémáktól, mint például a szorongás, egészen a cirkadián ritmus alapvető neurobiológiai diszfunkciójáig.

A Bennett család számára az álmatlanság és a stressz körforgása túlságosan is ismerős. Bramlinak "állandóan sötét karikák vannak a szeme alatt" - mondja fáradt édesanyja, aki maga is szenved, amikor a gyermekei nem tudnak aludni. Bennetnek idén már háromszor volt tüdőgyulladás. "Sokkal többet betegeskedem, mint korábban, csak azért, mert le vagyok merülve". - mondja

Amikor Bramli 2014 októberében először esett át a stanfordi alvászvizsgálaton, a kutatók megtalálták a probléma egyik okát: az alvási apnoét. Ez egy olyan állapot, amelyben a légzés az éjszaka folyamán többször is másodpercekre leáll, ami "mikro-arousalt", (gerjesztettséget) vált ki, és az alvó rövid időre öntudatlanul felriadva zihál. A légzésmegszakadások eredhetnek a felső légutaknak a lágyszövetek, például a mandulák okozta fizikai elzáródásából vagy agyi problémából. A légutak részleges elzáródása sekélyes légzést, vagyis hypopnoét is okozhat, ami szintén megszakíthatja az alvást.

Az adatok szerint Bramlinak egyetlen éjszaka alatt 15 hypopnoe- és apnoe-epizódja és 63 mikro-arousalja volt. Bár normális, hogy az alvóknál előfordulnak bizonyos ébredések, a kislányon végzett mérések eredményei elegendő vészjelzést adtak O'Harának ahhoz, hogy a kislányt a Stanford alvásklinikára irányítsa. Bramlit később megműtötték, hogy eltávolítsák a manduláit, ami nagy változást hozott. A kislány mélyebben alszik, és kevesebb sírással vészeli át a napokat. Kevésbé mániákus, és stabilabb az energiaszintje - mondja az édesanyja. De még mindig kihívást jelent, hogy valóban elaludjon, ezért a kutatócsoport júniusban visszament a család otthonába, hogy megnézzék, nem merül-e fel más probléma is.

Azon a júniusi estén, miután az összes érzékelő vezetékét egy kis hordozható számítógéphez csatlakoztatták, amely rögzíti az adatokat, a kutatók elmentek. Bramli csak közel három órával később merült mély álomba, és másnap reggel 7:45-ig aludt.

A vizsgálat leírása:

19:16.

Bramlit, egy nonverbális 5 éves gyermeket, aki súlyos autista, és krónikus álmatlanságban szenved, otthonában alvásvizsgálatnak vetették alá a Stanford Egyetem kutatásának részeként. Egy júniusi estén, 7 óra körül, édesanyja, Haley Bennett segített a kutatóknak türelmesen rábeszélni a gyermeket, hogy engedje több mint 20 érzékelő elhelyezését a testén.

19:20.

A nem invazív, éjszakai alvásvizsgálat, az úgynevezett poliszomnográfia, a gyermek agyát és testét figyeli alvás közben. A fekete sapkába ágyazott fejbőrelektrodák érzékelik az agyhullámokat, és az egyes elektrodák alá kent gél segít az elektromos jelek továbbításában.

19:28.

Miután Bramlit az ágyába helyezték, Isabelle Cotto kutató két pántot helyezett a lány felsőteste köré, hogy megfigyelhesse a légzését. A folyamat során Bramli édesanyja nyalókával, üdítővel, Nintendo játékokkal és egy mini iPaddel terelte el a figyelmét.

19:36.

Bramli egy zenei videót nézett a "Frozen"-ből, miközben a kutatók az érzékelők összes csatlakozó vezetékét egy kis hordozható számítógépes eszközbe dugták. Az eszközt ott hagyták éjszakára.

19:56

Az érzékelők érzékelik az agy, a szív, a tüdő és a lábak aktivitását, és az adatokat egy hordozható eszközre küldik, amely rögzíti az információkat, és továbbítani tudja egy laptopra. A kutatók ellenőrizték, hogy a rendszer megfelelően működik-e, majd éjszakára távoztak.

20:07.

Bramli kezdetben izgatott volt az eljárástól, de végül megnyugodott. Édesanyja bebújt mellé az ágyba, nehogy a kislány letépje az érzékelőket, kivette a kezéből a játékokat, és simogatta a karját, hogy megnyugtassa. Bramli végül 22:45 körül mélyen elaludt. Az anya ezután az utolsó két érzékelőt - egy orrcsővet és egy oxigénmérő ujjklipszes eszközt - helyezett a gyermekekre.

Mérések otthon

A kutatók az alvásvizsgálatok standard objektív technikájának, a poliszomnográfának egy ambuláns változatát használták. Ez egy olyan laboratóriumi eljárás, amely rögzíti az agy elektromos jeleit, miközben az ember az alvás különböző fázisain, például a REM-fázison keresztül ciklikusan végighalad. A vizsgálat kimutatja az alvás "architektúrájában" vagyis mintázatában mutatkozó rendellenességeket.

A poliszomnográfia során a résztvevőnek általában a laboratóriumban kell aludnia egy éjszakát, és 21 elektródát kell a fejbőrrre, a lábakra és a mellkasra ragasztani. Sok autista gyermeket, akik érzékenyek lehetnek az ismeretlen emberekre, környezetre és tapintási ingerekre, ez már eleve kizár a vizsgálatból.

Ezért O'Hara, Michelle Primeau alvás-specialista szakorvossal és más kollégákkal együttműködve improvizált egy módosított vizsgálatot. A kutatók szabványos ambuláns felszerelést használtak, hogy a poliszomnográfias módszert a gyermek hálósobájába hozzák, és kidolgoztak egy "szisztematikus deszenzibilizációs" (érzékletlenítő) protokollt, hogy a spektrumon élő gyerekek megbarátkozzanak a vizsgálati folyamattal.

Előzetes otthoni látogatásokkal kezdik, és elhosszabbítják a fekete spandex sapkát (a beágyazott fejbőrelektrodákkal), a lábelektrodák és más érzékelők használt vagy törött változatait, hogy a gyermek megismerkedhessen a viselésükkel. "Néha a gyerekek kipróbálják a felszerelést a babáikon" - mondja O'Hara. A szerkentyűkhöz való hozzászokás egy hét és két hónap között több látogatást is igénybe vehet, de meglepő módon a legtöbb gyermek végül képes elviselni a készüléket. Néhány idősebb résztvevő még azt is élvezzi, hogy látja a kutatók laptopján a valós idejű adatfelvételeket.

Eddig 80, 3 és 25 év közötti autista résztvevőn végezték el az éjszakai méréseket, amely magában foglalta a légzési adatok gyűjtését is. Ezt ritkán alkalmazzák autista gyerekeknél, akik nem szívesen viselik el az orrcsőveket vagy más légáramlás-ellenőrző eszközöket. A csoport 20 fejlődési késésben lévő és 44 tipikusan fejlődő gyermek otthoni alvási adatait gyűjtötte össze.

A tanulmány kreatív megközelítésének köszönhetően a titokzatos "alvászavar puzzle" egy másik fontos része is a helyére kerülhet. Az eredményeket még nem publikálták, de O'Hara szerint a legmegdöbbentőbb eredmény az, hogy Bramlihoz hasonlóan az autista gyerekek 40 százalékának van apnoe-ja, szemben a tipikusan fejlődő csoport 25 százalékával. A következtetés az, hogy az alvás bizonyos pontjain ezeknek a gyerekeknek a sérülékeny agya nem kap elég oxigént. "Ez nagyon nem ideális egy növekvő és fejlődő gyermek számára" - mondja O'Hara.

A stanfordi vizsgálat "nagyon jól sikerült", és azért fontos, mert rávilágít arra, hogy az autizmussal élőknel először olyan állapotokat kell keresni, mint az alvási apnoe, mondja Beth Malow, a Tennessee állambeli Nashville-ben található Vanderbilt Egyetem neurológusa. Megjegyzi azonban, hogy más kutatások az általános gyermekpopulációnak csupán 1-6 százalékában találtak alvási apnoét - ez jóval alacsonyabb, mint az O'Hara csoportja által talált 25 százalék.

O'Hara szerint ez azért van így, mert a korábbi kutatási jelentések valószínűleg jelentősen alábecsülték a problémát. Azok inkább kérdőíveken, semmint objektív polyszomnográfán alapultak - az ő tanulmánya azon kevesek közé tartozik, amelyek szisztematikusan értékelték a légzési problémákat az autizmusban. Mivel ez standard alvásmonitorozási módszer, nem kell a gyermekkori alvási apnoe- re egy újabb diagnosztikai definíciót kreálni. Malow mindenesetre egyetért azzal, hogy az apnoe minden gyermeknél aggasztó. Az állapot hiperaktivitással jár : "Mintha az alváshiányos fiatalok túlzott aktivitással próbálnák leküzdeni a fáradtságot." - jegyzi meg.

Alvási mintázatok

A Stanford otthoni alvási adatai az alvás architektúrájában (mintázatában) is mutattak eltéréseket. Az autizmussal élő csoportnak sokáig - körülbelül 160 percig - tartott a REM alvásba való belépés, és csak az idő 15,5 százalékát töltötték ebben az alvási szakaszban, amely a szakértők szerint kulcsfontosságú a normális agyi fejlődéshez, valamint a félelem és az érzelmek feldolgozásához. Ezzel szemben a kontrollcsoportnak csak 100 percbe telt, mire elérte a REM-szakaszt, és alvásuk 25 százalékát töltötték ebben a fázisban. (Bramli REM-alvása viszonylag normálisnak tűnt.)

A REM-szakaszra vonatkozó eredmények egy másik kis polyszomnográfás vizsgálat eredményeit tükrözik, amely szerint 60 súlyos autista gyermek csak az idő 14,5 százalékában tartózkodott a REM alvási szakaszban, míg tipikus társaiknál ez az arány 22,6 százalék volt. Abban a vizsgálatban az autistáknak több lassú hullámú alvásuk volt, ami szintén fontos a memóriamegőrzés szempontjából.

O'Hara azt elemzi, hogy az általa megfigyelt REM-rendellenességek korrelálnak-e a résztvevők kognitív funkcióival vagy szociális érzékenységgel. Ő és kollégái ezt egy újabb kör otthoni polyszomnográfás vizsgálat keretében végzik. A REM-különbségek eredetének feltárása érdekében megvizsgálják a gyerekek melatoninszintjét, hogy kiderítsék, a késleltetett cirkadián óra megakadályozza-e, hogy a tipikus lefekvés órákban elálmosodjanak, mert ezáltal nem tudnak időben belépni a REM-alvás első ciklusába, ami csökkenti a teljes REM-időt.

A kutatás még korai stádiumban van, és általánosságban elmondható, hogy még a legígéretesebb magyarázatok sem adtak arra világos választ, hogy az autizmusban miért problematikus az alvás. Körülbelül egy évtizeddel ezelőtt nagy reményeket fűztek ahhoz, hogy a melatonin szintben mutatkozó különbségek megmagyarázhatják a rejtélyt. Néhány kutató csoport megállapította, hogy az autizmussal élőkénél alacsony a melatonin hormon szintje, más kutatások pedig azt sugallták, hogy a melatonin-kiegészítők hasznosak lehetnek sok, a spektrumhoz tartozó álmatlanságban szenvedő ember számára.

De azok a kutatások, amelyek az alvászavarokat a melatoninhiányt okozó genetikai mutációkhoz próbálták kötni, vegyes és látszólag ellentmondásos eredményeket hoztak - mondja Malow. Ezek a vizsgálatok nem vették figyelembe az alvást zavaró egyéb tényezőket. "A teljes képet kell nézni" - mondja Malow. Egyes autista embereknek szörnyű az "alváshigiéniája" (rosszak a lefekvés előtti szokásai) vagy apnoéja lehet. Másoknál előfordulhatnak olyan génváltozatok, amelyek megzavarják a cirkadián ritmus más szabályozóit, vagy megváltoztatják a szervezet melatonin-anyagcseréjét.

Malow és kollégái úgy próbálták tisztázni a képet, hogy a vizsgálatban résztvevőknél az alvást megzavaró gyógyszereket és egészségi állapotokat kerestek, átfogó alvástörténetet vettek fel, és a szülőket megtanították a helyes alvási gyakorlatra. Csoportja nemrégiben megerősítette, hogy néhány autista és az alvást késve kezdő gyermeknél valóban olyan mutációk vannak, amelyek csökkentik a melatonin termelését. Ezek a gyerekek azonban olyan mutációkat is hordozhatnak, amelyek lelassítják a hormon lebomlását a májban, így az általános melatoninszintjük közel normális, mondja Malow.

Az alvászavarok és a melatonin közötti kapcsolat pontos meghatározásához nagy, jól kontrollált vizsgálatokra lesz szükség, amelyekben a résztvevőket gondosan alcsoportokba sorolják alvásproblémáik, melatoninszintjük és a melatonin termelését és anyagcseréjét befolyásoló gének alapján. Egyelőre, mondja, "egyfajta középső zónában vagyunk, ahol még nem kaptunk szilárd válaszokat."

Kombinált terápia

Bár az alvásproblémák különböző lehetséges okait még mindig vizsgálják, a kimerült családok számára jó hírekkel szolgálhatunk: az alvászavarok gyakran kezelhetők. "Sok esetben valóban tehetünk ellene valamit" - mondja O'Hara.

Az első lépés az, hogy az orvos kideríti, mi járul hozzá a gyermek alvászavaraihoz, legyen az apnoe, epilepszia, alacsony melatonin szint vagy valami olyan egyszerű dolog, mint a túl meleg hálószoba. O'Hara szerint a teljes poliszomnográfias vizsgálatnak az értékelés részét kell képeznie, és mivel az olyan állapotok, mint az apnoe vagy az időszakos lábgörcsök nem feltétlenül nyilvánvalóak, ő azt javasolja, hogy az éjszakai alvásmegfigyelési eljárást minden autista gyermek esetében vegyék be a standard klinikai vizsgálatba. Ha ezt a vizsgálatot nem laboratóriumban, hanem otthon végezzük el, az olcsóbb és egyszerűbb lehet, és - O'Hara szerint - az otthoni poliszomnográfia eredményei általában jól korrelálnak a klinikán rögzített adatokkal.

Egy átfogó alvászvizsgálat birtokában a klinikus a viselkedésterápiák, gyógyszerek vagy egyéb kezelések legjobb kombinációját tudja az autista egyénre szabni. Például azokban az esetekben, amikor rossz lefekvés előtti szokásokról van szó, a gyermekek számára előnyös lehet, ha a szülők jobb rutinokat alakítanak ki - a koffeinfogyasztás minimalizálásától a lefekvés előtti videojátékok korlátozásáig.

Ha az alvási apnoe a probléma része, az állapot kezelése néha drámai javulást eredményezhet, ahogy Malow és kollégái látták egy 5 éves, spektrumon lévő Tennessee-i kislány esetében. Miután a gyermeket megműtötték, és eltávolították a manduláit, a kislány éberebb, szeretetteljesebb és interaktívabb lett, továbbá megszűnt a körbe-körbe forgási szokása. Bár ez nem enyhítette teljesen az autizmus tüneteit, a jobb alvás valószínűleg csökkentette a kislány hiperaktivitását, és általában véve "megadta az alaphangot" ahhoz, hogy társaságkedvelőbbé váljon. - mondja Malow.

A megoldások megfelelő kombinációjának megtalálása olyan, mint egy utazás, ahogy azt Haley Bennett és férje is megtapasztalta. A családban, bár mindig is jól strukturált lefekvés rutinokra törekedtek, még a melatonin-terápia sem hozott nagy változást Bramli számára. Bár a kislány a mandulaműtét után határozottan javult, Bennett azt gyanítja, hogy mind Bramli, mind a bátyja, Ryker cirkadián órája nem működik rendesen. Bár a gyerekek napközben általában nem túl szociálisak, amint eljön a lefekvés ideje, Bennett szerint "hirtelen sokkal szociálisabbak, boldogabbak, olyan játékkal akarnak játszani, amivel máskor soha nem akarnak".

A család augusztusban Észak-Dakotába költözött, de Bramli szülei remélik, hogy a Stanfordon végzett további kutatások érdekében majd vissza tudják a gyereket vinni a vizsgálatra. Bennett azt mondja, hogy a részvételük már most is sokat tanított neki az alvásról, és azt tervezi, hogy a melatoninnal vagy más ajánlott alvási stratégiákkal újabb próbát tesz, abban a reményben, hogy valamikorra, amikor a gyerekek nagyobbak lesznek, ezek majd tényleg segíteni fognak.

Addig is, mondja, a családtagok igyekeznek a lehető legjobban megbirkózni az éjszakai problémákkal, hogy így elegendő alvásidőhöz juthassanak. "Próbálok humorosra venni a dolgot, és arra gondolni, hogy vannak ennél súlyosabb problémák is".

