

Brendimas Rett'o sindromo atveju

Dr Hilary Cass, neurologinės negalios konsultantė

Evelina Londono vaikų ligoninė St Thomas, Jungtinė Karalystė

Tėvai dažnai mano, kad brendimas yra sunkus laikas visiems vaikams. Iš tiesų, asmenys, turintys Rett'o sindromą, šį laikotarpį gali pergyventi lengviau nei jų broliai ar seserys. Tačiau yra keletas konkrečių aspektų, į kuriuos šiuo laikotarpiu gali tekti atkreipti ypatingą dėmesį.

Menarchė

Pagrindinis mergaičių, įžengiančių į paauglystės metu, gyvenimo įvykis yra menarchė (arba pirmosios mėnesinės). Daugumai Rett'o sindromą turinčių merginų tai įvyksta be jokių sunkumų, tačiau neturėtumėte rūpintis, jei dukrai vėluoja prasidėti pirmosios mėnesinės. Yra didelė tikimybė, kad mėnesinės jai prasidės vėliau ir (arba) bus nereguliarios, jei mergina yra mažesnio svorio, ir tai gali būti rodiklis, rodantis, kad metas patikrinti jos augimą ir galbūt padidinti suvartojamų kalorijų kiekį. Veskite jos mėnesinių kalendorių ir atkreipkite dėmesį ar ji jaučiasi gerai. Kaip ir daugeliui moterų, mėnesinių skausmui gali prireikti paprastų skausmą malšinančių vaistų.

Epilepsija

Tai sritis, kurioje paauglystės laikotarpiu galite pastebėti pagerėjimą. Didėjant amžiui, turinčiųjų Rett'o sindromą asmenų epilepsijos tendencija gerėja, todėl, jei asmuo ilgesnį laiką nepatiria traukulių priepuolių, verta pasitarti su Rett'o sindromą turinčio asmens bendrosios praktikos gydytoju ar konsultantu dėl vaisto vartojimo nutraukimo.

Maitinimas ir augimas

Nepaisant didelio apetito, daugumai Rett'o sindromą turinčių žmonių sunku kramtyti ir ryti. Tėvams dažnai pavykta rasti geriausią maisto konsistenciją, užtikrinančią tinkamą svorio augimą ankstyvoje vaikystėje, nors kartais tenka vartoti maisto papildus ar kitus maitinimo būdus.

Vis dėlto, paauglystės laikotarpiu labai svarbu atidžiai stebėti valgymo įgūdžius ir svorį, nes daugelis Rett'o sindromą turinčių žmonių atsisako iki tol valgyto maisto, patiria daugiau sunkumų valgant ir (arba) patenka į svorio ir sveikatos sutrikimo ciklą. Kruopštus svorio stebėjimas leidžia iš anksto pastebėti ženklus ir leidžia aktyviai suvaldyti situaciją. Tam gali prireikti maisto papildų, maisto tekstūros ar maitinimo būdo pakeitimo, o kai kuriais atvejais gali tekti pasitelkti gastrostomiją.

Judėjimas / skoliozė

Paauglystės laikotarpiu Rett'o sindromą turinčių asmenų kūnas darosi vis nelankstesnis. Labai svarbu išbandyti ir tęsti fizioterapiją, hidroterapiją, jodinėjimą žirgais, ar kitokią fizinę veiklą, kad sumažėtų galimybė Rett'o sindromą turinčiam asmeniui nustoti vaikščioti ar kad neatsirastų raumenų sutrumpėjimas. Tai laikas, kai paslaugų apimtis dažnai yra mažinama, todėl svarbu stengtis išlaikyti indėlį. Svarbu sugebėti tinkamai paaiškinti, kad tai yra labai svarbus judėjimo palaikymo laikotarpis.

Stenkitės užtikrinti, kad kažkas stebėtų Rett'o sindromą turinčio asmens nugaros (ypač jei jau yra skoliozė) ir klubų būklę. Dažniausiai toks tikrinimas atliekamas pasitelkus rentgeno tyrimą. Nepamirškite, kad kai kurie Rett'o sindromą turintys žmonės susiduria su sunkesnėmis fizinėmis problemomis nei kiti. Tuo tarpu kitiems pakanka minimalaus indėlio.

Šaukimo epizodai

Tai yra viena dažniausia ir labiausiai slegianti problema paauglystės ir į pilnametystės laikotarpiu. Daliai Rett'o sindromą turinčių žmonių, dieną, o kartais naktimis, prasideda valandas galintys trukti šaukimo epizodai. Kartais gali pasireikšti juoko protrūkiai.

Tėvai ir slaugytojai dažnai jaučiasi bejėgiai, negalintys su tuo susidoroti, ir labai liūdna matyti, kai asmenys, turintys Rett'o sindromą, atrodo nelaimingi ar patiria skausmus (daugiau rekomendacijų pateikiama informaciniame pranešime apie šaukimo epizodus).

Priežiūra pereinamuoju laikotarpiu / paslaugų tęstinumas

Paauglystė yra laikas, kai reikia skirti daugiau dėmesio į daugelį Rett'o sindromą turinčio asmens fizinės ir emocinės sveikatos aspektų. Tai taip pat laikas, kai ji arba jis dažnai baigia mokyklą ar nustojamos teikti pediatrinės paslaugos. Stenkitės užtikrinti, kad švietimo ir socialinės tarnybos parengtų gerus pereinamojo laikotarpio priežiūros planus ir kad indėlis į asmens, turinčio Rett'o sindromą terapiją, išliktų ir sulaukus pilnametystės. Pasibaigus pediatro priežiūros laikotarpiui, stenkitės užtikrinti, kad medicinos paslaugos būtų tęstinės. Prieš perduodant asmens priežiūrą labai svarbu atlikti visapusišką asmens sveikatos įvertinimą.