

Schreeuwepisodes in het Rett syndroom

Dr Hilary Cass, Consultant Neurologische Beperkingen

Evelina London Kinderziekenhuis St Thomas, VK

Een deel van de mensen met het Rett syndroom kunnen in hun adolescentie tot in de volwassenheid schreeuwepisodes ontwikkelen. Deze kunnen zowel overdags als 's nachts voorkomen. Zelfs als deze kort duren, kunnen ze heel stresserend zijn voor alle betrokkenen. Langere episodes zijn uitzonderlijk verontrustend en moeilijk.

Soms kan de persoon met het Rett syndroom lachbuien hebben. Ouders en verzorgers voelen zich vaak machteloos bij dit gedrag in het bijzonder als de persoon met Rett syndroom ongelukkig lijkt te zijn of pijn lijkt te hebben. De volgende suggesties kunnen u hierbij helpen:

- Houd een dagboek bij van de aanvallen, noteer hoe lang ze duren en wat er net ervoor gebeurde en bij de aanvang. Noteer ook wat hielp om de episode te beëindigen.
- Sluit mogelijke oorzaken van pijn uit – ongesteldheidspijn; een urineweginfectie; tandproblemen; een ontwrichte heup; drukpunten op de rug, voeten of billen; gastro-oesofageale reflux (welke zuurregurgitatie en brandend maagzuur veroorzaakt). Soms blijkt een kuur van gewone paracetamol of ibuprofen (3-4x per dag) te helpen. Als de persoon met Rett syndroom hierop reageert, dan is er waarschijnlijk een bron van pijn die u moet detecteren!
- Zijn er mogelijks omgevingsfactoren – verandering van zorgverleners, verwarrende geluiden enz.
- Sommige mensen met Rett syndroom worden erg gefrustreerd als ze hun behoeftes niet kunnen communiceren of als ze zich tijdens inactieve periodes gaan vervelen. Het is belangrijk om altijd keuzes aan te bieden, waar mogelijk. Muziek kan helpen tijdens stille periodes als er geen andere activiteiten plaatshebben. Sommige meisjes en vrouwen hebben een favoriete video die de schreeuwenbuien doet stoppen. Het advies om een communicatiemethode op te starten met een logopediste kan ook nuttig zijn.
- Controleer op emotionele problemen – depressie komt voor bij alle adolescenten en des te meer in adolescenten met een neurologische beperking. Dit is nog waarschijnlijker als de persoon met Rett syndroom huilerig is, niet meer eet en/of 's nachts wakker is. Soms kan een kuur van antidepressiva zinvol zijn. Deze dient te worden voorgeschreven en opgevolgd worden door een arts.
- Veel mensen met Rett syndroom beleven plezier aan andere vormen van therapie, zoals aromatherapie, muziektherapie enz. Verken alle mogelijkheden.
- Ten slotte is er de restgroep van mensen met het Rett syndroom voor wie geen oplossing kan worden gevonden. Op basis van de indicaties die we hebben over grootschalige disfunctie in het brein, is het mogelijk dat periodieke mentale onrust onderdeel is van de aandoening zelf.

Als u er zeker van bent dat er geen andere belangrijke oorzaken over het hoofd werden gezien, dan kan deze zeer kleine groep van personen met het Rett syndroom eventueel reageren op verschillende verdovende middelen of stemmingsstabilisatoren. Deze mogen echter alleen worden voorgeschreven door een deskundige op dit gebied en dit dient nauwgezet te worden opgevolgd.