

# Epizode vrištanja kod Rettovog sindroma

Dr Hilary Cass, savjetnica za neuroinvalidnost

*Evelina London Children's Hospital St Thomas, UK*

Od adolescencije, kroz odraslo doba, dio ljudi s Rettovim sindromom može razviti epizode vrištanja tijekom dana, a ponekad i noću. Čak i kad su kratke, one mogu biti stresne za sve ukućane, a duže epizode mogu biti osobito potresne i teške.

Ponekad osoba s Rettovim sindromom može imati provale smijeha. Roditelji i njegovatelji često se osjećaju bespomoćno u pogledu rješavanja ovih pojava i vrlo je uznemirujuće kad se čini da je osoba s Rettovim sindromom nesretna ili da ju boli. Sljedeći savjeti možda Vam mogu pomoći:

- Vodite dnevnik napada, uključujući i koliko dugo traju i što se dogodilo neposredno prije i tijekom napada. Zabilježite i sve faktore koji su pomogli u završetku epizode.
- Potražite moguće uzroke boli – menstrualna bol, urinarna infekcija, problemi sa zubima, iščašen kuk, točke pritiska na leđima, nogama ili stražnjici, gastro-ezofagealni refluks koji uzrokuje povrat kiseline i žgaravicu). Ponekad davanje redovite doze (3-4x dnevno) paracetamola ili ibuprofena može pomoći. Ako se osoba s Rettovim sindromom nakon ove terapije smiri, vjerojatno postoji izvor boli koji trebate pronaći!
- Provjerite probleme u okolišu – promjene nastavnika, promjene njegovatelja, uznemirujući zvukovi itd.
- Neki ljudi s Rettovim sindromom mogu se jako uznemiriti kad nisu sposobni izreći svoje potrebe ili ako im je dosadno tijekom razdoblja neaktivnosti. Važno je ponuditi im izbor, kad god je to moguće. Glazba može pomoći tijekom tih razdoblja kad se ne događaju nikakve aktivnosti. Neke djevojčice i žene imaju omiljene video zapise koji redovito zaustavljaju vrištanje. Može biti koristan savjet terapeuta za jezik i govor u potpori komunikacije.
- Provjerite emocionalne probleme – depresija je česta kod svih adolescenata, a čak i više kod onih s neurološkom onesposobljenošću. Osobito trebate razmišljati o ovome ako osoba s Rettovim sindromom plače, odbija hranu i/ili hoda noću. Ponekad može pomoći pokušaj terapije antidepresivima. Njih treba prepisati savjetnik s odgovarajućim iskustvom, a nakon toga i nadzirati njihovo djelovanje.
- Brojni ljudi s Rettovim sindromom uživaju u drugim oblicima terapije, kao što su aromaterapija, glazbena terapija itd. – potrebno je istražiti sve ove mogućnosti.
- Na kraju, postoji i skupina ljudi s Rettovim sindromom kod kojih je nemoguće pronaći odgovor. Uz ovu indikaciju imamo niz disfunkcija mozga, pa je moguće da je povremeni mentalni distress dio samog poremećaja. Ako ste sigurni da ništa bitno nije prikriveno, ova vrlo mala skupina ljudi s Rettovim sindromom može reagirati na različite sedative ili lijekove za stabilizaciju raspoloženja. Njih, pak, može prepisati netko s iskustvom u tom području i potrebno ih je vrlo pažljivo pratiti.