

Šaukimo epizodai Rett'o sindromo atveju

Dr Hilary Cass, neurologinės negalios konsultantas

Evelina Londono vaikų ligoninė St Thomas, Jungtinė Karalystė

Paauglystės ir pilnametystės metu, daliai Rett'o sindromą turinčių žmonių gali išsivystyti šaukimo epizodai, kurie pasireiškia dienos arba kartais nakties metu. Netgi trumpai trukdami, jie gali kelti įtampą visiems susijusiems asmenims, o ilgesni epizodai gali būti ypač įtempti ir sunkūs. Kartais žmogus su Rett'o sindromu gali pratrūkti juoku. Tėvai ir slaugytojai dažnai jaučiasi bejėgiai, negalintys su tuo susidoroti, ir labai liūdna matyti, kai asmuo, turintis Rett'o sindromą, atrodo nelaimingas ar patiria skausmus. Jums gali padėti šie patarimai:

- Veskite priepuolių dienoraštį, užrašykite kiek laiko jie tęsiasi ir kas vyksta prieš pat prasidedant priepuoliui ir jam prasidėjus. Taip pat pasižymėkite visus veiksnius, kurie padeda sustabdyti epizodą.
- Patikrinkite galimas skausmo priežastis - mėnesinių skausmas, šlapimo pūslės infekcija, dantų problemos, klubo displazija, spaudimo taškai nugaroje, kojose ar sėdmenyse, virškinimo trakto refluksas (sukeliantis rūgščių kilimą ir rėmenį). Kartais gali būti naudinga reguliariai (3-4x per parą) suduoti paracetamolio ar ibuprofeno. Jei Rett'o sindromą turintis žmogus nuo vaistų atsipalaiduoja, tikėtina, kad yra skausmo šaltinis, kurį reikia aptikti!
- Patikrinkite, ar nėra problemų aplinkoje - mokytojų, globėjų pasikeitimas, trikdantis triukšmas ir pan.
- Kai kurie žmonės su Rett'o sindromu gali labai susierzinti, negalėdami pranešti apie savo poreikius arba jei jiems yra nuobodu neaktyvumo laikotarpiais. Kai tik įmanoma, svarbu siūlyti pasirinkimo galimybes. Ramybės laikotarpiais, kai nėra jokios kitos veiklos, gali praversti muzika. Kai kurios mergaitės ir moterys turi mėgstamą vaizdo įrašą, kurį žiūrėdamos reguliariai nustoja šaukti. Gali padėti logopedo patarimai dėl bendravimo palaikymo.
- Įsitikinkite, ar nėra emocinių problemų: depresija yra būdinga visiems paaugliams, o ypač paaugliams, turintiems neurologinę negalią. Ypač turėtumėte turėti tai omenyje, jei asmuo, turintis Rett'o sindromą, ašaroja, atsisako valgyti ir / arba prabunda naktimis. Kartais gali būti naudinga išbandyti antidepresantus. Juos turėtų skirti ir vėliau situaciją stebėti atitinkamą patirtį turintis konsultantas.
- Daugelis Rett'o sindromą turinčių žmonių naudojami kitomis terapijos formomis, tokiomis kaip aromaterapija, muzikos terapija ir kt.. Reikėtų išnagrinėti visas tokias galimybes.
- Galiausiai yra likusi Rett'o sindromą turinčių žmonių grupė, kurių priepuolių priežasties nustatyti nepavyksta. Atsižvelgiant į tai, kad susiduriame su didelės apimties smegenų disfunkcija, galime teigti, kad periodiškas psichikos sutrikimas yra pačios negalios dalis. Jei esate įsitikinęs, kad nieko svarbaus nėra užslėpta, ši labai nedidelė Rett'o sindromą turinčių žmonių grupė gali reaguoti į įvairius raminamuosius ar nuotaiką stabilizuojančius vaistus. Tačiau šiuos vaistus gali skirti tik asmuo, turintis patirties šioje srityje, ir jų vartojimą reikėtų atidžiai stebėti.