

Rett Sendromunda ıęlık Nöbetleri

Dr Hilary Cass, Nörodisabilite Danışmanı

Evelina London Children's Hospital St Thomas, UK

Ergenlik ve erişkinlik döneminde, Rett sendromlu kişilerin bir kısmı gündüz veya bazen gece ıęlık atakları geliştirebilir. ıęlık nöbetleri kısa olsa bile, ilgili herkes için stresli olabilirler ve daha uzun sürmesi halinde özellikle üzücü ve üstesinden gelmesi zor olabilir. Bazen Rett sendromlu birey kahkaha nöbeti de yaşayabilir. Ebeveynler ve bakıcılar genellikle bu durumla başa çıkmak konusunda kendilerini güçsüz hissederler ve Rett sendromlu kişinin mutsuz veya acı çekiyor görünmesi çok üzücüdür. Aşağıdaki önerileri yararlı bulabilirsiniz:

- Ne kadar sürdükleri ve hemen öncesinde ve başlangıçta olanları da içeren atakların günlüğünü tutun. Ayrıca, atakları sonlandırmaya yardımcı olan faktörleri de not edin.
- Muhtemel ağrıları gözlemleyin - adet ağrısı, idrar enfeksiyonu, diş problemleri, kalça ıkığı, sırttaki baskı noktaları, ayak veya kalçalardaki ağrılar, gastro-özofageal reflü (asit yetersizliği ve mide yanmasına neden olan) muhtemel ağrılar olabilir. Bazen düzenli (günde 3-4x) parasetamol veya ibuprofen denemesi, muhtemel ağrıları kontrol altına alarak ıęlık nöbetlerini engellemede faydalı olabilir. Eğer Rett sendromlu kişinin ıęlık, kahkaha nöbetleri bu denemelerle düzelirse, izlemeniz gereken bir ağrı kaynağı olması muhtemeldir!
- Çevre koşullarını kontrol edin – öğretmen deęişimleri, bakıcı deęişimleri, rahatsız edici seslerin varlığı gibi.
- Rett sendromlu bazı bireyler ihtiyaçlarını bildiremediklerinde, ihtiyaçlarını anlaşılmadığında veya hareketsizlik dönemlerinde sıkıldıklarında çok sinirlenebilirler. Bu durumlarda mümkün olduğunda seçimler sunmak önemlidir. Müzik, devam eden başka hiçbir etkinliğin olmadığı sessiz dönemlerde yardımcı olabilir. Bazı kızların, ıęlıkları düzenli olarak durduran favori bir videosu, müzięi olabilir. Bir konuşma ve dil terapistinden iletişimin desteklemesinde tavsiye alınması faydalı olabilir.
- Duygusal sorunlara göz atın - depresyon tüm ergenlerde ve nörolojik engelli olanlarda çok daha fazla yaygındır. Özellikle, eęer Rett sendromu olan kişi, yemeęini bırakıp / veya gece uyanıp gözyaşı döküyorsa, bunu düşünmelisiniz. Bazen bir antidepresan ilacı denemesi faydalı olabilir. Bu, nörolojik engelli bireylerde depresyon tedavisi konusunda deneyime sahip bir danışman tarafından belirlenmeli ve izlenmelidir.
- Rett sendromlu birçok kişi aromaterapi, müzik terapisi vb. dięer terapi türlerinden yararlanır - tüm bu seçenekler araştırılmalıdır.
- Son olarak, herhangi bir cevap bulunamayan Rett sendromlu bir grup birey vardır. Beyinde yaygın bir disfonksiyonun olduğuna dair endikasyonlarla periyodik zihinsel stresin hastalığın kendisinin bir parçası olması mümkündür. Önemli bir şeyin maskelenmediğinden eminseniz, çeşitli yatıştırıcı veya ruh hal dengeleyici ilaçlara yanıt verebilir. Ancak, bu ilaçlar yalnızca bu alanda uzman olan kişilerce reçete edilmez ve çok dikkatli bir şekilde izlenmelidir.