

# Epizode vrištanja kod Rettovog sindroma

Dr. Hilary Cass, savjetnica za neuroinvalidnost

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

Počev od adolescencije pa nadalje, kroz odraslo doba, neki ljudi s Rettovim sindromom mogu razviti epizode vrištanja tokom dana – a ponekad i noću. Čak i kada kratko traju, one mogu biti stresne za sve ukućane, dok duže epizode vrištanja mogu biti naročito potresne i teške.

Ponekad osoba s Rettovim sindromom može imati i napade smeha. Roditelji i negovatelji se često osećaju bespomoćno u pogledu rešavanja ovih pojava i vrlo je uznemirujuće kada se čini da je osoba s Rettovim sindromom nesrećna ili da je nešto boli. Sledeći saveti Vam možda mogu pomoći:

- Vodite dnevnik napada, uključujući i to koliko dugo traju i šta se dogodilo neposredno pre i za vreme napada. Zabeležite i sve faktore koji su pomogli da se epizoda završi.
- Potražite moguće uzroke boli – menstrualna bol, urinarna infekcija, problemi sa zubima, iščašen kuk, tačke pritiska na leđima, nogama ili zadnjici, gastro-ezofagealni refluks, koji uzrokuje vraćanje kiseline i žgaravicu. Ponekad može pomoći davanje redovne doze (3-4 puta dnevno) paracetamola ili ibuprofena. Ako se osoba s Rettovim sindromom nakon ove terapije smiri, verovatno postoji izvor boli koji bi trebalo pronaći!
- Proverite probleme u okolini – promene nastavnika, promene negovatelja, uznemirujući zvukovi itd.
- Neke osobe s Rettovim sindromom mogu postati veoma uznemirene kad nisu u stanju da objasne svoje potrebe ili ako im je dosadno u periodu neaktivnosti. Važno je ponuditi im izbor, kad god je to moguće. Muzika može pomoći u periodu kad nema nikakvih aktivnosti. Neke devojčice i žene imaju omiljene video zapise koji redovno zaustavljaju vrištanje. Takođe savet terapeuta za jezik i govor može biti veoma koristan u podršci komunikacije.
- Proverite emocionalne probleme – depresija je česta kod svih adolescenata, čak i više kod onih s neurološkom onesposobljenošću. O ovome bi naročito trebalo razmišljati ako osoba s Rettovim sindromom plače, odbija hranu i/ili hoda noću. Ponekad može pomoći terapija antidepresivima. Trebalo bi da ih prepisuje stručnjak s odgovarajućim iskustvom, a, nakon toga, i da prati njihovo delovanje.
- Mnogi ljudi s Rettovim sindromom uživaju u drugim oblicima terapije, kao što su aromaterapija, muziko-terapija itd. – potrebno je istražiti sve ove mogućnosti.
- Na kraju, postoji i grupa ljudi s Rettovim sindromom kod kojih je nemoguće pronaći rešenje za poremećaj vrištanja. Uz ovu indikaciju imamo niz disfunkcija mozga, pa je moguće da je povremeni mentalni distress deo samog poremećaja.

Ako ste sigurni da ne postoji prikriveni problem, ova mala grupa pacijenata s Rettovim sindromom može reagovati na različite sedative ili lekove za stabilizaciju raspoloženja. Njih, pak, može prepisati neko s iskustvom u toj oblasti, a pacijente bi trebalo pomno pratiti.