

Pubertet kod Rettovog sindroma

Dr Hilary Cass, savetnica za neurološke smetnje

Evelina London dječja bolnica St Thomas, UK

Roditelji pubertet često vide kao težak period za svu svoju decu. Međutim, za osobe sa Rettovim sindromom pubertet može biti jednostavniji prelazni period nego za njihovu braću i sestre. Ipak, postoje brojni specifični problemi na koje ćete morati da obratite posebnu pažnju u tom razdoblju.

Menarha

Glavni događaj za devojčice koje ulaze u tinejdžerske godine je menarha/menstuacija (ili početak menstrualnog ciklusa). Kod većine devojčica sa Rettovim sindromom to se događa bez ikakvih poteškoća, a ne bi trebalo brinuti ako se kod Vaše kćeri menstruacija pojavi kasnije. Ona će najverovatnije doći kasnije i/ili biti neredovna, naročito ako je devojčica manje težine, a to može biti indikator da proverite njen rast i možda povećate unos kalorija. Vodite evidenciju njenih menstruacija i beležite da li je pod stresom – kao i kod većine žena, možda je potrebno jednostavno uzeti tablete protiv bolova za vreme ciklusa.

Epilepsija

Ovo je aspekt bolesti u kojem možete videti poboljšanje tokom adolescencije. Epilepsija se poboljšava sa starenjem kod Rettovog sindroma pa, ako ste imali duži period bez napada, vredi razgovarati sa lekarom, ili savetnikom za osobe sa Rettovim sindromom, o pažljivom smanjivanju/isključivanju lekova.

Hranjenje i rast

Veliki broj osoba sa Rettovim sindromom ima poteškoća sa žvakanjem i gutanjem, uprkos dobrom apetitu. Roditelji obično uspevaju pronaći najbolju konzistenciju hrane kako bi osigurali odgovarajući prirast težine tokom ranog detinjstva, iako su ponekad potrebni dodaci ishrani ili drugačije tehnike hranjenja.

Ipak, vrlo je važno paziti na veštine konzumiranja hrane i na telesnu težinu tokom adolescencije, jer mnoge osobe sa Rettovim sindromom smanje količinu unosa hrane, te imaju problema sa uzimanjem obroka i/ili zapadnu u krug gubitka težine i lošeg zdravlja. Pažljivo praćenje težine upozoriće Vas na rane znake gubitka telesne težine i omogućiti proaktivnu reakciju, koja može uključivati dodatke ishrani, promene u teksturi ili posluživanju hrane i, u nekim slučajevima, hranjenje putem gastrostome.

Mobilnost/Skolioza

Tokom adolescencije osoba sa Rettovim sindromom može se početi kočiti. Vrlo je važno redovno sprovođenje fizioterapije, hidroterapije, jahanja konja i svih drugih fizičkih aktivnosti, kako bi se smanjila mogućnost da osoba sa Rettovim sindromom izgubi sposobnost hodanja ili razvije kontrakture. To je vreme kad se često smanjuju mogućnosti te je važno boriti se za očuvanje funkcija. Važno je glasno objasniti da je to kritično razdoblje za održavanje mobilnosti.

Pokušajte osigurati da se leđa i kukovi osobe sa Rettovim sindromom redovno prate (naročito ako već postoji skolioza), obično putem rendgenskog pregleda. Ipak, zapamtite da neke osobe sa Rettovim sindromom razviju teže fizičke probleme od drugih, dok je određeni broj relativno dobro sa minimalnim intervencijama.

Epizode vrištanja

Ovo je jedan od najčešćih i najizrazitijih problema tokom adolescencije, ali u odraslom dobu. Određeni broj osoba sa Rettovim sindromom razvije epizode vrištanja danju – ponekad i noću, i te epizode mogu trajati satima u jednom naletu. Ponekad imaju i napade smeha.

Roditelji i negovatelji se često osećaju prilično bespomoćno u borbi sa ovim i vrlo je uznemirujuće kada osobe sa Rettovim sindromom izgledaju kao da su nesrećne ili da ih nešto boli (pogledajte članak „Epizode vrištanja“, kao preporuka).

Tranziciona nega/nastavak nege

Adolescencija je vreme kad brojni aspekti fizičkog i emocionalnog zdravlja osobe sa Rettovim sindromom zahtevaju posebnu pažnju, ali i vreme kad za nju ili njega prestaje školovanje i pedijatrijska usluga. Pokušajte napraviti dobar plan za edukaciju i socijalne usluge, tako da osoba sa Rettovim sindromom, u vreme kad ostaje bez pedijatrijskih usluga, ima prelaznu negu. Pre bilo kog delovanja neophodna je dobra procena stanja.