

# Skrikeepisoder hos personer med Rett syndrom

Dr Hilary Cass, konsult med inriktning på neurologiska funktionsnedsättningar

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

Under tonåren och de första åren av vuxenlivet genomgår en del personer med Rett syndrom skrikeepisoder på dagen och ibland på natten och de kan också drabbas av skrattanfall. Även när skrikeepisoder inte varar länge kan de vara påfrestande för alla inblandade. Längre episoder kan vara synnerligen obehagliga och svåra att hantera. Föräldrar och andra i personens nätverk känner sig ofta maktlösa inför dessa skrikeepisoder och det känns och upplevs som olustigt när personerna med Rett syndrom verkar vara olyckliga eller ha ont. Följande förslag kan förhoppningsvis vara till nytta:

- För dagbok över anfällen; skriv ner hur länge de varar och vad som pågick precis före och i början av anfallet. Anteckna också faktorer som kan bidra till att episoderna upphör.
- Undersök eventuella smärtorsaker, till exempel mensvärk, urinvägsinfektion, tandproblem, en höft som gått ur led, tryckpunkter på ryggen, fötterna eller stussen, gastroesofageal reflux (vilket orsakar sura uppstötningar och halsbränna). Ibland kan en regelbunden behandling (3–4 gånger om dagen) med Paracetamol eller Ibuprofen under en provperiod hjälpa. Om personen med Rett syndrom blir lugnare efter en sådan behandling finns det troligen en smärtorsak som behöver lokaliseras!
- Undersök om händelser i miljön orsakar problem – lärarbyte, byte av personer i nätverket, påfrestande ljud etc.
- En del personer med Rett syndrom blir väldigt frustrerade när de inte kan kommunicera sina behov eller om de blir uttråkade under perioder utan aktivering. Det är viktigt att erbjuda möjlighet att välja närhelst det går. Musik kan hjälpa under tysta perioder när ingen annan aktivitet pågår. En del flickor och kvinnor har en favoritvideo som ofta får dem att sluta skrika. Råd från en logoped för att underlätta kommunikationen kan hjälpa.
- Undersök om det föreligger känslomässiga problem. Depression är generellt vanligt bland tonåringar och det drabbar personer med neurologiska funktionsnedsättningar i ännu större utsträckning. Detta är något att ha i åtanke, i synnerhet om personen med Rett syndrom är nedstämd, inte äter och/eller vaknar om nätterna. Ibland kan behandling med antidepressiva läkemedel under en provperiod hjälpa. Dessa bör ordinerars och hållas under uppsikt av en läkare med relevant erfarenhet.
- Många personer med Rett syndrom uppskattar olika slags terapi, såsom aromaterapi, musikerapi o.s.v. Alla sådana alternativ bör utforskas.
- Slutligen, finns det en liten andel personer med Rett syndrom där det inte går att hitta någon orsak till skrikeepisoderna. Utifrån de indikationer vi har gällande omfattande störningar i hjärnans funktion är det möjligt att perioder av psykiskt obehag helt enkelt är en del av sjukdomen i sig. Om du är säker på att inga viktiga dolda orsaker finns kan denna ytterst lilla grupp av personer med Rett syndrom svara på olika typer av rogivande eller humörstabiliserande medicin. Dessa bör dock endast ordinerars av en expert på området. Patienten bör sedan hållas under noggrann övervakning.