

Klinische Symptome

(mit freundlicher Unterstützung von Prof. Dr. med. Bernd Wilken)

Auch wenn der Verlauf des Rett-Syndroms typischerweise in vier Phasen beschrieben wird, verläuft die Entwicklung bei jedem Kind ganz individuell.

Nicht alle Symptome müssen auftreten – manche zeigen sich früh, andere erst später oder gar nicht. Trotzdem ist es wichtig, aufmerksam zu beobachten, was sich verändert.

Gerade weil sich viele Beschwerden langsam entwickeln, ist eine kontinuierliche Begleitung durch ein spezialisiertes Sozialpädiatrisches Zentrum (SPZ) - im Erwachsenenalter Medizinische Zentren für Erwachsene mit Behinderung (MZEb) - sehr empfehlenswert. Dort kann die Entwicklung deines Kindes regelmäßig beurteilt werden - und es lassen sich frühzeitig passende Unterstützungsangebote finden.

Auf den nächsten Seiten findest du eine Übersicht der häufigsten Symptome und Hinweise, worauf du achten kannst.

Verhalten:

Wenn die Nacht zum Kraftakt wird – Schlafschwierigkeiten beim Rett-Syndrom

Für viele Familien mit einem Rett-Kind gehört Schlafmangel leider zum Alltag. Dein Kind findet nur schwer in den Schlaf, wacht oft auf oder ist schon vor dem Morgengrauen wieder hellwach - und Du gleich mit. Das zehrt an den Kräften, körperlich und seelisch.

Aber Du bist nicht allein damit – und es gibt Möglichkeiten, die Situation zu verbessern.

Schlafprobleme sind beim Rett-Syndrom häufig und ein Teil des Krankheitsbildes. Auch wenn es keine Patentlösung gibt, helfen oft kleine Veränderungen im Alltag, um mehr Ruhe in die Nächte zu bringen.

Typische Schlafauffälligkeiten können sein:

- Sehr leichter oder unruhiger Schlaf.
- Häufiges nächtliches Aufwachen.
- Sehr frühes Aufstehen.
- Müdigkeit tagsüber, obwohl die Nacht „durchgeschlafen“ wurde.

Was im Alltag helfen kann:

- **Feste Rituale am Abend:** Ein klarer Ablauf mit ruhiger Musik, Licht aus, Kuscheln - das gibt Sicherheit.
- **Reizarme Schlafumgebung:** Möglichst wenig Geräusche und Lichtquellen, gleichbleibende Temperatur.
- **Gewichtsdecken:** Sie vermitteln ein Gefühl von Geborgenheit und können beim Einschlafen helfen - sprich vorher mit dem Arzt oder der Ärztin.
- **Medizinische Beratung:** Bei starken Schlafproblemen kann der Kinderarzt oder das SPZ zu geeigneten (auch medikamentösen) Möglichkeiten beraten.

Unser Tipp für Dich:

Auch wenn es schwerfällt - achte auf Deine eigenen Ruhephasen. Vielleicht kann jemand aus der Familie oder ein Pflegedienst mal eine Nacht übernehmen. Nur wenn Du selbst auftanken kannst, hast Du Kraft für den Tag. **Schlaf ist wichtig – für Dein Kind und für Dich.** Und auch wenn es nicht immer perfekt klappt: Jeder kleine Fortschritt zählt.

Schmerzempfinden beim Rett-Syndrom:

Wenn Schmerzen schwer erkennbar sind

Kinder mit Rett-Syndrom empfinden Schmerzen - aber sie zeigen sie oft anders. Manche wirken bei starken Schmerzen erstaunlich ruhig, andere reagieren auf leichte Reize sehr empfindlich.

Wichtig: Eltern und Bezugspersonen entwickeln oft ein gutes Gespür für stille Signale.

Mögliche Anzeichen für Schmerzen:

- Unruhe oder plötzliches Schreien
- Veränderte Mimik oder Körperhaltung
- Schlafstörungen oder Rückzug