

ЗНАЕТЕ ЛИ ВЫ РЕБЕНКА,
КОТОРЫЙ ИСПЫТЫВАЕТ РВОТУ
В ТЕЧЕНИЕ ДЛИТЕЛЬНОГО ВРЕМЕНИ ?

Ассоциация Циклического Рвотного Синдрома

Организация пациентов, семей и специалистов, исследующих Циклический Рвотный Синдром и оказывающих поддержку в этом изучении.

ЧУВСТВУЕТ ЛИ СЕБЯ
РЕБЕНОК ХОРОШО
МЕЖДУ ПРИСТУПАМИ?

Циклический рвотный синдром - что это такое?

Циклический рвотный синдром - это необычное, необъясненное заболевание детей и иногда взрослых, описанное доктором Гее в 1982 году. Заболевание характеризуется повторяющимися, длительными приступами сильной тошноты, рвоты и мышечной слабостью без явных на то причин. Рвота происходит в виде частых приступов (5-10 раз в час максимум) в течение от нескольких часов до 10 дней (обычно 1-4-х). Приступы имеют тенденцию походить один на другой по симптомам и длительности и прекращаются сами по себе.

Проявление синдрома

Циклический рвотный синдром начинается в период младенчества до взросления, но чаще всего происходит в возрасте между 3-мя и 7-ю годами. Он может продолжаться от нескольких месяцев до нескольких десятилетий. Приступы могут происходить несколько раз в год или несколько раз в месяц.

Женщины подвержены заболеванию в несколько чаще, чем мужчины. Ребенок может быть склонен к слабости в движениях, и часто в таком случае в семейной истории болезней присутствует мигрень.

Симптомы

Приступы могут начаться в любое время, но очень типичными являются ночные или утренние часы. Состоянии ребенка характеризуется неслабевающей тошнотой и повторяющимися приступами рвоты. Ребенок бледнее и отказывается говорить. Часто ребенок слевывает мокроту и испытывает сильную жажду. Так же может присутствовать головная боль, невысокая температура, желудочные расстройства и боль в брюшной полости. Длительная рвота может вызвать несильное кровотечение, причиной которого является раздражение пищевода. Подобное состояние пациенты описывают, как состояние оцепенения и потери сознания. Такие симптомы пугают ребенка и его семью, и могут быть угрозой для жизни из-за обезвоживания организма и электролитных нарушений.

Провоцирующие факторы

Хотя некоторые пациенты не знают о том, что может спровоцировать приступы, многие из пациентов могут определить особые обстоятельства, которые, вероятно, могут способствовать приступам. Эмоциональное напряжение, длительное возбуждение (дни рождения, праздники, каникулы) а также простудные заболевания и грипп, которые являются наиболее частыми отмеченными провоцирующими факторами. Специфическая пища и обезболивающие средства также могут играть не последнюю роль.

Диагноз

Трудность в диагностировании Циклического Рвотного Синдрома заключалась в том, что симптомы были не часто наблюдаемы в клинической практике и еще потому, что рвота может быть вызвана большим рядом обычных расстройств, отличных от ЦРС. До сих пор не были применены анализы крови, рентген или другие специфические процедуры для диагностирования этого заболевания. Диагноз был сделан на основе тщательного изучения истории заболевания пациентов, физического обследования и дифференциальной диагностики, направленной на исключение других

Лечение

Лечение в основном заключается в том, что больного, как можно скорее, поместить в затемненную, тихую комнату, пригодную для сна и внутривенного введения солевых растворов, если в этом есть необходимость. Медицинские испытания иногда были успешными в поиске средств для предотвращения, сокращения и остановки приступов. Существенным компонентом в эффективности лечения являются доверительные отношения между пациентом, его семьей и лечащим врачом. То есть, врач должен сделать все возможное, чтобы понять Циклический рвотный синдром, должен быть готовым организовать уход за пациентом при участии самого пациента и его семьи. Семейно-профессиональная организация, такая как Ассоциация Циклического Рвотного Синдрома, может помочь семье больного, которая долгие годы находилась в состоянии сомнения и отчаяния.

Родственные понятия: абдоминальная мигрень, желчная колика, периодический синдром, повторяющаяся рвота.

- Флейшер, Д. и Матар М. "Циклический рвотный синдром: отчет о 71 случае и литературный обзор"
- Ги, С. "О судорожной и повторяющейся рвоте"
- Хаммонд, Д. "Отдаленные последствия периодической рвоты у детей".
- Хойт, С. и Стиклер, Д. "Наблюдение 44 детей с циклическим рвотным синдромом"
- Ли, В. "Циклический рвотный синдром: педиатрический анализ в Форчарте".

- Смит, С. "Повторяющаяся рвота у детей"

Говорят пациенты

"По мере того, как наступал приступ, тошнота становилась постоянной. Ничто не могло это облегчить - я только могу описать это, как кошмарный ад, и я чувствовала себя так ужасно, что действительно была готова умереть. Кроме постоянной неотпускающей тошноты, я чувствовала себя полностью обессиленной и единственным желанием было уснуть".

Фiona, 17 лет, Англия

"Тошнота - это управляющая, доминирующая сила... она поглощает всю энергию... Одним из наиболее трудных аспектов для меня была (и все еще есть) проблема понимания Циклического Рвотного Синдрома как реального заболевания. Я знала, что мои родители волновались, переживали и даже иногда раздражались... Я чувствовала себя очень виноватой, но я не могла остановить рвоту, и от этого мне было еще хуже. Какое это испытание для ребенка! Очень важно, чтобы у родителей не было недоверия к детям, когда дело касается Циклического Рвотного Синдрома и его последствий."

Дженнифер, 24 года, Иллинойс

"В моменты приступа я нахожусь в полукоматозном состоянии, и я не осознаю, что происходит вокруг меня... Иногда со мной рядом мама, или папа, или Сам, они что-то спрашивают, и хотя я сплю, мой мозг знает ответ, но мысли мои будто в ловушке, и я не могу ответить."

Говорят близкие больных

"... когда вы просыпаетесь, вы спрашиваете себя, будет ли этот день таким же плохим? И потом, каждое утро, я жду ее появления, заставляю дыхание. Мы очень благодарны, что у нас есть возможность узнать о других людях, больных ЦРС. Многие годы мы думали, что это было удушье, которое мучило нашего ребенка, теперь мы знаем - это "настоящая болезнь" с "настоящим названием".

Линда, Идахо

"Я ненавижу эту болезнь - и я никогда не знаю, когда это чудовище снова поднимет свою голову и отнимет у нас дочь, иногда на целых десять дней. Наша дочь чувствует себя так плохо, что даже не разговаривает и не хочет, чтобы ей почитали. Это так тяжело видеть, как страдает ваш любимый человек, и вы не в состоянии остановить его страдания."

Нансу, Пеннсилвания

Говорят специалисты

"Мы снова сталкиваемся с ЦРС. Так же как доктора и родители, мы вместе боремся с общей проблемой. Действующая модель взаимоотношений между врачами, пациентами и их близкими является решающей в преодолении болезни."

Доктор Д. Флейшер

"... циклическая рвота хотя и не является фатальным или прогрессирующим"

тяжелых и трудно поддающихся лечению хронических детских заболеваний. Пугающая непредсказуемость приступов, неизвестность причин заболевания, отсутствие специфических методов лечения и критериев прогноза являются факторами напряжения в семье. Хотя заболевание может полностью исчезнуть, оно все равно приводит ребенка и его семью к постоянному страху."

Доктор К. Лэнгвей
Психиатр

"Из-за волнения и недосыпания мама больного становится похожей на патетическую фигуру в тот момент, когда занавес падает и скрывает за собой тяжелую драму. Врач, который наблюдает больного, постоянно испытывает чувство замешательства, осознавая, что он не способен ответить на вопрос родителей о том, как возможно предотвратить следующий приступ."

Доктор Р. Смит
статья о ЦРС из медицинского
журнала за 1934 год

Ассоциация

Ассоциация Циклического Рвотного Синдрома - это абсолютно добровольная организация, основанная в 1998 году усилиями родителей и специалистов в целях:

- предоставления родителям, семьям и специалистам возможности оказывать и получать поддержку и обмена мнениями о ЦРС;
- активно содействовать медицинским исследованиям ЦРС;
- распространять профессиональные сведения о ЦРС в международной медицинской практике;
- служить информационным центром о ЦРС;

Медицинские советники АЦРС

Международные связи

Постоянно растущее количество семей во всем мире устанавливают связь для оказания поддержки и обмена информацией. В настоящее время налажены контакты с Австралией, Канадой, Англией, Новой Зеландией и Соединенными Штатами Америки.

"Мы потратили слишком много времени, мучаясь над вопросом, что такое физиология, что такое психология, кто такая Луиза и кто такие мы. Одна из наиболее важных вещей, которая помогла нам - это то, что мы наконец установили контакты с другими семьями, чьи дети страдают от Циклического Рвотного Синдрома."

Венди, Англия

Что вы можете сделать

- помочь нам распространять информацию среди семей и специалистов, которых вы знаете;
- стать членом Ассоциации Циклического Рвотного Синдрома;
- писать статьи для нашей обзорной брошюры;
- помогать в поиске материальных средств;
- делать пожертвования;

Ассоциация Циклического Рвотного Синдрома
Анкета для будущих членов ассоциации

Мы будем рады участию и переписке со стороны всех родителей, семей и специалистов

Я хотел бы вступить в АЦРС. Посылаю 20 долларов (вычитаются из таксы) для оплаты в АЦРС. Годовая оплата предполагает брошюру (раз в полгода), доступ к сведениям о фамилиях семей и специалистов для поддержания контакта и обмена текущей информацией о ЦРС - встречах, исследованиях и лечении.

Я хотел бы пожертвовать _____ долларов для оказания поддержки ассоциации.

Я хотел бы подробнее узнать об АЦРС.

Имя (печатными буквами) _____

Адрес _____

Город, штат, код _____

Страна _____

Телефон/факс _____

Узнал об АЦРС от _____

Имя пациента _____

Дата рождения _____ Возраст в начале болезни _____

Дополнительная информация о состоянии здоровья _____

Ваше родство с пациентом _____

Отсылать по адресу: CVSA, Inc.
19180 Caroline Court
Elm Grove, WI 53122

Ассоциация Циклического Рвотного Синдрома