

# ALÉM DA DIETA - Para o nutricionista

Por Janalee Heinemann - Diretora Executiva - Associação Síndrome de Prader-Willi (EUA)

Permissão para reprodução/tradução - cortesia de PWSA-USA

*Pelos inúmeros casos de crise que chegam ao nosso número de atendimento na associação, eu me sinto no dever de chamar a atenção para os erros mais comuns que tenho constatado no manejo do controle de peso em crianças com SPW e naquelas com características próprias da SPW. Na maioria dos casos em que nos vemos envolvidos, devido ao risco de vida decorrente do peso da criança, verifico que o médico, de início, encaminha os pais a um nutricionista; depois, considera-os omissos, porque a criança continua a ganhar peso apesar da orientação clínica do nutricionista.*

*Uma criança que recentemente pagou muito caro por isso foi Christine Corrigan, de apenas 13 anos, residente na Califórnia. Christine morreu pesando 308 kg. Eu fui incluída no rol de testemunhas como especialista no assunto, quando sua mãe foi acusada de negligência e o caso ganhou destaque na mídia internacional. Uma das acusações era de que sua mãe não a havia levado ao médico ao longo de um ano.*

*Entretanto, os fatos mostram que, antes do seu último ano de vida, a mãe a levava ao médico e ao nutricionista 90 vezes. Durante esse período, Christine havia sido submetida a uma dieta típica, e sua mãe, Marlene, foi repreendida porque a filha continuava a ganhar peso. O que não se levou em consideração foi que, quando se lida com uma criança com SPW ou distúrbio com características semelhantes às da SPW, como obesidade hipotalâmica, por exemplo, é necessário muito mais do que uma dieta para manter o controle do peso.*

## O QUE SE SEGUE, SÃO IMPORTANTES INFORMAÇÕES A SEREM CONSIDERADAS PELOS PROFISSIONAIS DE NUTRIÇÃO:

### Até que ponto uma criança é obcecada por comida?

Algumas de nossas crianças com SPW são muito mais criativas para conseguir comida do que podemos imaginar. Um dos exemplos que posso citar, em centenas deles, é o do menino que invadia o quarto dos pais no meio da noite, rastejando-se de quatro pelo chão, e deslizava as mãos por baixo do colchão, diretamente sob a mãe, para pegar as chaves da cozinha, que ela havia escondido entre o estrado de molas e o colchão. Depois de pegar a comida, ele as recolocava no mesmo lugar, sem acordá-la.

A mãe levou meses para descobrir o mistério de como ele estava conseguindo a comida!

Algumas dessas crianças não possuem nem de longe essa compulsão para conseguir alimento. Por outro lado, se uma criança continua ganhando peso e a pessoa da família afirma que ela não rouba comida, não acredite nisso necessariamente. Lembre-se de que a mãozinha dela é quase sempre mais rápida do que os olhos de um pai ou professor.

### Quantas calorias são necessárias para que essa criança ganhe peso?

Muitos nutricionistas submetem a criança a uma dieta regular de 1.500 calorias diárias e, então, acreditam que os pais não estão sendo honestos quando ela continua ganhando peso. Não é raro ter que se prescrever uma dieta mais restritiva, de somente 800 calorias diárias, a uma criança ou adulto com SPW. Em nossa família, as pesagens diárias eram importantes, porque Matt podia ganhar quase 3 kg em um único dia. Isso também nos ajudou no papel de detetives, tentando descobrir onde ele estava conseguindo o alimento proibido.

### Como se tranca a comida?

Se a situação exige cadeados, quem poderá mostrar à família como instalar e manter, na casa, um ambiente trancado? Muitas famílias SPW arruinaram suas geladeiras e freezers, ao perfurar as serpentinas de gás na tentativa de trancá-los.

Você usa chaves e as confere cuidadosamente, ou usa cadeados de combinação ou alarmes? Não existe uma única solução. Todas as alternativas devem ser analisadas, incluindo a orientação de um especialista para elaborar um sistema que melhor atenda sua família. Uma vez, nosso filho Matt estava tão preocupado com seu ganho de peso que, por espontânea vontade, nos entregou uma chave escondida que ele percebeu que havíamos esquecido que existia.

Em outra ocasião, nós descobrimos que ele conseguia abrir os cadeados do armário e da geladeira com um grampo de cabelo, em 60 segundos ou menos! Um dia, seu irmão mais velho, Tad, chegou em casa e encontrou Matt agitado e suado, ocupado em retirar a última dobradiça de uma porta trancada. Tad levou Matt com ele para comprar fechaduras “à prova de Matt” (dobradiças contendo parafusos internos).

Cadeados de combinação numérica (você pode comprá-los em pares, com a mesma combinação, se for isolar mais de um local) resolvem melhor o problema de esconder e perder chaves, além de evitar a busca constante da pessoa com SPW por elas. Certifique-se, no entanto, de que o cadeado permite mudar a combinação, caso seu filho misteriosamente descubra a senha para abri-lo.

### Para famílias iniciantes

Nós esperamos que você jamais tenha que trancar todo o alimento de sua casa, mas, se for o caso, não é tão terrível quanto parece. Mantenha o senso de humor e de compaixão por seu filho com SPW e ensine as outras pessoas da família, adultos e crianças a fazer o mesmo. Além disso, se você pensa em comprar uma nova geladeira, talvez seja o caso de adquirir

um modelo de duas portas, no qual você possa envolver um cadeado ao redor dos dois puxadores. Você pode querer considerar o uso de cadeados o quanto antes. Nosso filho ficou, na verdade, aliviado quando os colocamos, dizendo: “Eu tento muito, mas minha mão ainda alcança a geladeira”. Foi bom ser capaz de ir ao banheiro sem nos preocuparmos com o que Matt estaria fazendo.

Uma vez recebi uma ligação de uma mãe que decidiu começar a usar cadeados quando sua filha já tinha 18 ou 19 anos. Infelizmente, a filha já era adulta e bastante esperta, e rapidinho procurou dois chaveiros diferentes longe de casa naquela mesma semana.

### **Se a criança é mais velha, quem está no controle dentro da família? A criança ou seus pais?**

Se é a criança (especialmente se a criança é mais velha), será essencial envolver um profissional competente que possa auxiliar a família com técnicas de controle de bom comportamento. Como seria esperado, a redução de alimento acarretará temporariamente mais dramatização, e os pais precisarão desenvolver habilidades em uma educação “amorosa e firme”.

### **Outros integrantes da família e da comunidade precisam ser educados?**

Os pais podem não ter nenhum problema. Mas pode ser que a vovó, o vizinho ou os que cuidam da criança durante o dia dêem comida extra para ela. Essa lista de possibilidades pode aumentar cada vez mais, já que encontramos alimento em todo lugar da sociedade. Entes queridos normalmente pensam que “somente um biscoito não fará mal”. Visto que alimentar uma criança é um sinal típico de carinho em qualquer sociedade, e o alimento é essencial para a existência de vida, privar nossas crianças de alimento vai contra todos os nossos instintos básicos de afeto.

Eu me lembro de uma das muitas vezes em que Matt estava ganhando peso misteriosamente. Nós havíamos orientado de antemão todos os funcionários da pré-escola, avisando que estávamos alimentando Matt no café da manhã para poupá-los da preocupação sobre o que oferecer a ele. Mas descobrimos que a cozinheira havia se demitido, e que Matt havia convencido a nova cozinheira de que jamais era alimentado em casa pela manhã.

### **Quem ou o que compõe o sistema de apoio aos pais?**

Um dos pais sozinho não pode lidar com esse problema, sem contar com ajuda externa. Porém a participação de um cônjuge crítico ou muito permissivo pode ser pior do que nenhum, quando se trata de diminuir ou manter o peso da criança.

### **Se a família é numerosa ou com poucos recursos – mantenha a dieta simples**

É injusto pensar que se pode estabelecer uma dieta complicada, que requer várias medidas e cálculos de alimentos, e esperar que um pai sobrecarregado com outras responsabilidades a siga por um tempo prolongado.

No caso de um pai e/ou mãe sozinho, e que tenha outros filhos, é importante considerar os recursos financeiros. A família possui um microondas? Caso sim, pense em alimentos pré-cozidos, embalados. Existem várias opções de baixas calorias (Vigilantes do Peso e similares) disponíveis no mercado, que a criança pode escolher (se as colorias forem adequadas), inclusive sobremesas, o que pode ser muito mais realista do que esperar que um pai pese ou meça e cozinhe cada refeição. Também evita conflitos. Nossas crianças lidam bem com repetições. Uma reserva financeira para essas refeições prontas talvez seja necessária, mas lembre-se de que é mais barato investir nesse tipo de alimento do que pagar pelas complicações médicas relacionadas com a obesidade que a criança pode potencialmente adquirir. Lembre-se que a dieta é para a vida toda. Por isso, estabeleça uma dieta que atenda a todos da família.

### **Acima de tudo, como um nutricionista, tente manter a paciência com a família**

Como declarei antes, cada criança com SPW apresenta variações significativas. Algumas pedirão mais comida e tentarão moderadamente conseguir mais, caso esteja disponível, mas isso é tudo. Por outro lado, outras podem ir muito longe em sua ânsia por comida, que irão vagar pela casa no meio da noite, revirar latas de lixo e enganar qualquer um que conheçam, incluindo o motorista do ônibus da escola, para que lhes dê comida. Esta semana, tive pais que, num ato desesperado (certamente não o primeiro), trancaram suas crianças em seus quartos à noite e depois, foram processados por isso. Assim, antes de criticar um pai, certifique-se de que está disposto a ajudá-los em todos os detalhes, orientando-os quanto aos recursos disponíveis para o tratamento e sobre profissionais de apoio, indispensáveis para acompanhar o controle do peso - e ajudá-los repetidamente.

Apesar de sentirmos que, com esse constante desafio para o controle do peso, o direito de viver de uma criança e/ou adulto com este tipo de incapacidade ultrapassa o seu direito ao alimento e à liberdade, jamais poderemos perder nossa compaixão. Um jovem rapaz com SPW, John Simon, escreveu: *“Nós temos um coração, alma, mente e espírito, e precisamos que você nos compreenda. Compreensão e atenção são as coisas mais importantes que podem fazer por nós...Eu pude sentir dentes afiados como os de piranhas rasgando meu estômago e ainda sinto. Eu sei que preciso de alguém para manter os armários trancados e manter-me ativo e para controlar meu peso. Eu quero ter mais diversão em minha vida...Se o governo tem dinheiro reservado para situações de crise por que eles não podem prevenir que situações se tornem uma crise? Eu preciso de assistência total AGORA antes que eu entre numa situação crítica. Eu quero viver e estou certo de que você quer o mesmo para seu filho.”*

John faleceu pouco depois de esta carta ser escrita. Nós não encontramos a cura durante seu tempo de vida, mas eu prometi ao meu próprio filho, Matt, que tem 27 anos de idade, que durante seu tempo de vida nós vamos encontrar uma droga que combata sua insuportável sensação de fome. Enquanto isso, precisamos de toda ajuda, assistência e compaixão que você possa reunir como nutricionista para tornar o longo processo de controle de peso um pouco mais fácil.