

CONTROLE DE PESO E DE COMPORTAMENTO

Permissão para reprodução - cortesia de PWSA-USA

Acompanhamento da Síndrome de Prader-Willi

As duas características mais marcantes da Síndrome de Prader-Willi (SPW) são o apetite insaciável e problemas de comportamento.

A síndrome de Prader-Willi é um defeito inato, também caracterizado por hipotonia, desenvolvimento sexual incompleto, um certo grau de retardo mental na maioria dos casos, baixa estatura (adultos), mãos e pés pequenos e atrasos de desenvolvimento.

O desejo de comida, que pode se tornar compulsivo em vez de uma fome verdadeira, é complicado, visto que os portadores da SPW apresentam uma baixa utilização calórica, ganhando peso com cerca de metade das calorias necessárias para uma pessoa “comum”. Sua falta de habilidade racional cria ainda mais dificuldades.

Não existem respostas fáceis para nenhuma das questões relacionadas ao controle dessa condição singular. As sugestões de “Faça e Não faça” apresentadas a seguir vieram de pais, de profissionais e de observações de pessoas com SPW. Além disso, use bom humor, amabilidade, afeição, determinação e respeito, temperados com flexibilidade e bom discernimento, e terá uma boa parcela de sucesso.

O controle do comportamento deve ser orientado através de intervenção/prevenção. Para melhores resultados, planeje com antecedência, evite argumentos e antecipe-se.

O controle do peso deve ser individualizado e incluir pesagens diárias ou semanais, controle completo da ingestão de alimentos, adoção de barreiras ambientais de acesso à comida e dietas que orientem que menos calorias são necessárias.

Prader-Willi: Uma Síndrome em Múltiplas Fases

A fase inicial da Síndrome de Prader-Willi é caracterizada pelo baixo peso ao nascer e subsequente dificuldade no desenvolvimento.

O bebê é muito fraco, geralmente não consegue mamar ou sugar, e deve ser alimentado com bicos especiais ou por sondas. NÃO ganhar peso é um problema e, de acordo com o grau de hipotonia, essa fase pode continuar nos primeiros anos.

Um bom programa de nutrição, com consumo adequado de alimentos, e a introdução de exercícios físicos o mais cedo possível (e não depois que o peso começar a se acumular) (podem ser extremamente benéficos).

Os problemas de comportamento costumam ser poucos ou inexistentes na criança pequena, embora exista uma variação entre os indivíduos. Quase sempre, é uma teimosia que surge primeiro, progredindo, com frequência, para acessos de raiva.

A próxima fase indica que tudo parece estar evoluindo muito bem. A compulsão por alimentos manifesta-se, em geral, com a melhora da hipotonia, entre os 2 e 4 anos de idade, às vezes antes ou depois. O comportamento pode incluir aumento da teimosia, maior incidência de acessos de raiva (que se tornam mais longos e intensos), procura, roubo e estocagem de alimentos.

Quando o ganho de peso começa, é essencial haver um controle completo da ingestão calórica, com auxílio de cadeados em armários e geladeiras. Sem isso, 95% dos casos desenvolvem problemas de peso. Uma dieta bem balanceada e limitada em calorias é uma necessidade pelo resto da vida.

FAÇA

Mantenha a comida inacessível durante todo o tempo. Os portadores de SPW não conseguem lutar contra a compulsão que sentem por ela. Guarde a comida e tranque armários e geladeiras.

Mantenha suas vidas estruturadas. Eles precisam de estrutura. Planeje mudanças.

Elogie e reconheça o bom comportamento. Algumas palavras, sorrisos e abraços podem trazer muitos bons resultados.

Escute uma pessoa que precisa falar. O tempo gasto pode aliviar ou prevenir aborrecimentos futuros.

Inclua-a no planejamento e na programação. Eles sentem necessidade de um certo controle e irão cooperar 100%, se sentirem que a idéia foi deles.

Tenha sempre em vista o fato que a mão de uma pessoa com SPW é mais rápida do que o seu olho.

Desfrute seus alimentos favoritos em separado. É muito difícil para uma pessoa com SPW observar os outros aproveitando delícias que lhe são negadas.

Use pratos e xícaras pequenos, espalhe a comida e acrescente itens adicionais pouco calóricos, como cenouras, pepinos em conserva (picles) ou gelatinas diet, para fazer com que o prato pareça maior.

Informe vizinhos, parentes, professores, babás, colegas da escola - todos que estejam em contato com a criança com SPW - e depois, informe-os novamente!

Seja consistente. Eles se desenvolvem com rotinas e sabendo exatamente o que são as regras.

Lembre-se de que lógica e razão não prevalecem quando a pessoa com SPW se aborrece e/ou “cisma” com uma idéia ou posição.

NÃO FAÇA ISSO

Usar comida como recompensa ou punição, exceto em casos muito específicos.

Assumir, se a pessoa perdeu peso, que o problema agora está “curado”.

Irritar-se. Uma vez que um comportamento já tenha sido discutido, não o mencione de novo. Discuta os acessos de raiva e depois esqueça.

Discutir. Exponha seu ponto de vista, permita que a pessoa faça mais um comentário, avise que a discussão acabou e mantenha isso. Você jamais vai ganhar uma discussão.

Implicar, ser sarcástico ou até mesmo usar de um humor sutil. As pessoas com SPW não respondem bem a essas táticas.

Ignorar o mau comportamento. Tente intervenções para preveni-lo.

Perder a calma. É mais fácil dizer do que fazer, mas faça todo o possível para manter a serenidade, porque você não ganha nada ao se descontrolar.

Prometer coisas que não pode ou não irá cumprir. Eles raramente aceitam mudanças. Ignorar a falta de boas maneiras à mesa.

Eles são capazes de manusear talheres, de diminuir o ritmo e de esperar até que todos terminem a refeição, sem receber alimento adicional.

Tentar discutir alguma coisa com uma criança com SPW. Isso não funciona!

Esquecer os aspectos engraçados de tudo isso. Mantenha o senso de humor, tentando descobrir, por exemplo, como trancar a macieira de seu quintal...

Hesitar em procurar ajuda profissional.

Esquecer que esta situação envolve risco de vida.