

PLANEANDO POR ADELANTADO PARA LAS TEMPORADAS FESTIVAS

por Janalee Heinemann, Directora de Investigación Médica y Asuntos Médicos

Las temporadas festivas son típicamente un festival de comida en nuestro país - y puede ser un momento de estrés para nuestras familias SPW.

Con una buena planificación, es posible que sean unos días de fiesta felices para todos.

- ◇ Si van a estar con sus familiares, tienen que planificar cuidadosamente con anticipación y comunicar la importancia sobre el control de los alimentos con todos los involucrados. Asegúrese de que todos los asistentes conozcan las "Reglas de compromiso" y acepten cooperar.
- ◇ Ver que alguien en todo momento esté claramente a cargo de su hijo con SPW. Definir con claridad cuando se está "cambiando guardias". Como afirma el Dr. Linda Gourash, "Cuando todo el mundo está a cargo - nadie está a cargo."
- ◇ Si su hijo tiene la edad suficiente, ensayar las "reglas" antes de que el día especial llegue y lleguen a un acuerdo mutuo sobre lo que su hijo se le permitirá comer. Usted puede hacer un trueque, es decir, como su regalo especial. "¿Quieres un poco de pavo y aderezo extra?, o ¿quieres un pedazo de pastel?"
- ◇ Está bien solicitar que la abuela y otros familiares escondan artículos tentadores durante su visita y pedirles que discretamente consulten con usted antes de ofrecer a su hijo un regalo.
- ◇ Asegúrese de saber lo que cada uno está trayendo, para que no haya sorpresas en lo que serán las elecciones.
- ◇ El abuelo y la abuela o una tía o tío, si lo desean, puede traer un juguete de regalo especial para compensar por la comida que tienen que negarle a su hijo.
- ◇ Repase con anticipación con la anfitriona o su familia el plan para controlar la accesibilidad a los alimentos. Esto ayudará a evitar que su hijo sea sentado cerca de cantidades excesivas de comida, pan, o condimentos. Muchas personas no tienen en cuenta la cantidad de calorías que los niños pueden consumir con los extras - azúcar, mantequilla, salsa de tomate, etc.
- ◇ Después de comer, cuando todos estén entretenidos visitando, verifique que los alimentos se guarden o, si se dejan afuera, que alguien sea responsable de la custodia de la misma.

Su hijo debe tener la seguridad de saber que usted va a ser firme en su compromiso de mantenerlo protegido de la comida.

A pesar de ellos mismos, ceder aunque sea una vez, implicará varias batallas más adelante. La consistencia es la clave.

Por supuesto, cada familia debe juzgar su propia situación basada

en particular en el comportamiento compulsivo de su hijo relacionado con la búsqueda o robo de alimentos y sus propias regulaciones sobre las golosinas.

Algunas familias están criando a sus hijos que nunca deben comer dulces - sin excepciones. Otros (como el nuestro) sólo tienen que guiarse por las calorías y el peso del niño, tratando de mantener la dieta basada en consumir menos cantidad pero con más variación de los alimentos.

A menudo, lo más importante es evitar el robo de los alimentos o la demanda de petición de más alimentos. Hay una gran variante en la compulsividad de la búsqueda de comida de los niños con SPW.

Algunos preguntarán o pedirán más comida, pero no hacen intentos significativos de robarse alimentos. Por otro lado, algunos se van a grandes extremos para conseguir alimentos y son increíblemente hábiles en hacerlo.

ALERTA PARA LOS DIAS FESTIVOS PARA EL SÍNDROME PRADER - WILLI

Ha habido varias temporadas festivas donde algunos de nuestros adolescentes, pre-adolescentes y adultos con el síndrome de Prader-Willi han sufrido de muertes inesperadas debido a episodios de atracones de comida que los llevaron a la necrosis de la pared del estómago y una perforación (desgarro) en el estómago.

En varias de las muertes, la persona con SPW era delgada, así que no había una gran preocupación por el aumento del peso.

Todos ellos estaban en situaciones de grupo festivos, donde "todo el mundo estaba mirando" lo que significaba que nadie estaba mirando. Tenga en cuenta que incluso si una persona con SPW es delgada, eso no quiere decir que tienen el control total del consumo de alimentos. Añadir demasiadas tentaciones de alimentos tiene un peligroso potencial de llenar el estómago con un resultado fatal debido a la falta de la sensación de saciedad, y el de tener un alto umbral de dolor, corren el riesgo de llenar el estómago a un límite peligroso. También agregando al riesgo, son los resultados de un estudio patrocinado por medio de PWSA (EE.UU.), donde una parte significativa de las personas con SPW en ese estudio mostraron que sus estómagos se vaciaban lentamente.

En otro estudio reciente patrocinado por PWSA (EE.UU.), prácticamente todos en el estudio tenían problemas para tragar, esta condición no había sido detectada antes del estudio y esta condición puede conducir a la obstrucción de las vías respiratorias y /o aspiración de los alimentos a las vías respiratorias.

Sabemos que hay muchos episodios de atracones de comida de nuestros niños y adultos con SPW - la mayoría no tienen resultados tan desastrosos, pero nos sentimos en la obligación de advertir a los padres, abuelos y cuidadores de los riesgos potenciales. Queremos que ésta sea una temporada de festividad feliz para todos nuestros maravillosos niños y adultos y sus familias. Por favor ¡ayúdenos a mantenerlos a salvo!