

MÁS ALLÁ DE LA DIETA – Para el Dietista

Por Janalee Heinemann - Executive Director - Prader-Willi Syndrome Association (USA)

Permission for reprint courtesy of PWSA-USA

La mayoría de los casos en los que nos implicamos, están relacionados con el peso del niño como amenaza para su vida. El médico primeramente envía a los padres al dietista, y es después que ante la ganancia de peso, los ve como culpables y responsables de no haber seguido en consejo médico del dietista.

El caso de la niña californiana, Christine Corrigan de 13 años, que murió pesando 308 Kg., me vi implicado como testigo cuando su madre fue acusada por negligencia y el caso atrajo la atención de los medios de comunicación. Uno de los cargos que se le inculpaban a la madre, era el de no haber llevado a la niña al médico durante un año. Pero los hechos demostraron que antes de su último año de vida, la madre de Christine la había llevado tanto a médicos como a dietistas 90 veces.

Durante este tiempo Christine había seguido la dieta típica, y Marlene la madre de Christine fue reprendida porque Christine continuaba ganando peso. Lo que no fue tomado en consideración es que hay mas aspectos a parte de la dieta para el control del peso, en un niño PW con anomalía tal como la obesidad hipotalámica.

IMPORTANTES ASPECTOS QUE UN DIETISTA PUEDE CONSIDERAR.

¿Hasta dónde pueden llegar estos niños buscando comida?

Algunos de nuestros niños con SPW, son mucho mas imaginativos a la hora de conseguir comida de lo que podríamos imaginar. Un ejemplo es el de un niño que se deslizaba en la habitación de sus padres en mitad de la noche, pasaba su mano bajo el colchón y cogía la llave la cual estaba bajo el cuerpo de la madre. Después de conseguirla la comida, volvía a la habitación y depositaba la llave bajo el colchón, sin que la madre se despertara.

Esta madre tardó meses en descubrir, como su hijo conseguía la comida.

No todos los niños PW tienen esta conducta de “buscadores de comida” tan fuerte. Por otra parte, así un niño continua cogiendo peso y los padres afirman que el niño roba comida, no siempre creerlo. Recordad que la mano e un niño con SPW, es a menudo mucho mas rápida que el ojo de los padres.

¿Cuántas calorías precisa este niño para ganar peso?.

Muchos dietistas asignan dietas de 1500 calorías, y culpan a los padres si el niño continua ganando peso. Es raro encontrar un niño o adulto PW, siguiendo un régimen de 800 calorías al día.

En nuestra familia las ganancias de peso diarias eran muy importantes porque Matt, podía ganar mas de 2 Kg. en un día, lo que hizo que nos pusiésemos a indagar la forma en la que estaba consiguiendo la comida.

¿Cómo guardar la comida?

Si la situación necesita de candados ¿quien mostrará ala familia como instalarlos, y cómo mantener un entorno en el que todo esta bajo llave?. Muchas familias con un SPW, tienen destrozada la nevera a base de haber taladrado las bobinas de freon.

¿Usa usted llaves, o hace comprobaciones de estas, o bien cierres con combinaciones o alarmas? No existe la respuesta adecuada, pero las alternativas deben ser sopesadas y a menudo la familia necesitará de ayuda del exterior, para decidirse por el sistema más adecuado. Una vez nuestro hijo Matt llego a estar tan preocupado por su ganancia de peso, que sin decirle nada él mismo nos entregó una llave que nosotros habíamos olvidado que teníamos escondida. Otra vez descubrimos, que podía abrir los candados del armario y del frigorífico con una horquilla en 60 segundo o menos. Otra vez su hermano mayor, Tad, llegó a casa y encontró a Matt sudando, mientras destornillaba la ultima bisagra del armario cerrado. Tad llevó a Matt a una tienda, a comprar “cierres antiMatt” (bisagras con los tornillos en la parte de dentro). Los cierres de combinación de números (se pueden comprar a pares con la misma combinación, si estamos cerrando mas de una cosa), resuelven el problema de esconder o de perder las llaves.

Evita que las personas con SPW, este continuamente buscando las llaves. Asegúrate de que el cierre sea de aquellos que se pude cambiar la combinación, por si acaso el niño consigue dar con ella.

Para las familias jóvenes.

Esperamos que nunca tengas que poner la comida bajo llave, pero si alguna vez tienes que hacerlo, no es tan horrible como puede parecer siempre y cuando mantengas

tu sentido del humor y un cierto sentido de compasión por tu niño, y enseñes lo mismo a tus otros hijos.

Si estas pensando en comprar un nuevo frigorífico, considera uno con dos puertas donde puedas poner un candado alrededor de las dos manillas. Puede que también tengas que pensar en candados tarde o temprano, de hecho nuestro hijo Matt, se siente mejor cuando tenemos la comida bajo llave, y a veces nos dice “lo intento, lo intento, pero mi mano todavía se cuele en el frigorífico”. Es agradable poder ir al cuarto de baño sin preocuparse sobre que estará haciendo Matt.

Una vez recibí una llamada de una madre que había decidido empezar a guardar la comida bajo llave, cuando su hija de 18 años acababa de echar de casa a dos cerrajeros en una semana.

Si el niño es mas mayor ¿quién va a llevar el control en la familia, el niño o los padres?

Si es el niño (especialmente si el niño es más mayor), será necesaria la ayuda de un profesional para asesorar a la familia, sobre habilidades dirigidas a un buen comportamiento. Como se espera, una reducción en la comida ocasionará grandes dramas teatrales y los padres necesitaran aprender habilidades, “de amor duro”.

¿Quién de los otros miembros de la comunidad y de la familia, necesitará ser educado?

Puede que los padres no sean el problema, puede ser la abuela o el vecino, o un cuidador quien le esta dando al niño comida de más. Esta lista podría continuar y continuar, ya que la comida está por todas partes. A menudo hay gente que piensa que solo una galleta no hará daño, puesto que alimentar a sus niños es un signo de amor en todas las sociedades, y para vivir es básico el alimento.

Recuerdo una de las muchas veces que Matt estaba ganando peso misteriosamente, previamente nosotros habíamos hablado con el personal de preescolar y les habíamos dicho que Matt desayunaría en casa y así les evitaríamos la preocupación. Luego descubrimos que el cocinero había cambiado, y sin nosotros saberlo, Matt había convencido al nuevo de que no desayunaba en casa.

¿Qué y quién forma el sistema de apoyo para los padres?

Esto no es algo que un único padre pueda llevar a cabo solo sin la ayuda de fuera, y un cónyuge demasiado crítico o blando, puede ser peor a que no haya cónyuge, cuando tratamos de la reducción o el mantenimiento del peso del niño.

Si la familia tiene varios niños o pocos recursos. Mantengan una dieta única.

Es injusto pedir a unos padres con muchas otras responsabilidades, que organicen a diario complicadas dietas con deferentes cálculos y medidas de comidas.

Si se trata de una familia monoparental, con problemas económicos y/o mas niños, recuerde otros recursos. ¿Hay microondas en la casa? Si es así, piense en alimentos ya precocinados, el niño puede elegir entre varios siempre y cuando tengan los alimentos adecuados. También postres del tipo de la gelatina dietética precocinada.

Es mejor recurrir a estas medidas mas practicas, que esperar que los padres pesen, midan y cocinen cada comida, y además evitaremos conflictos. Nuestros niños aman la rutina, pueden resultar mas caras estas comidas ya cocinadas, pero recuerda que es mucho mas barato este coste adicional en la comida, que pagar por todas las complicaciones medicas relacionadas con la obesidad, que el niño podría adquirir. Recuerda que la dieta es un asunto de tiempo de vida, sobre todo como dietista intento que el paciente permanezca con la familia.

Sobre todo, como dietista, intenta que el paciente permanezca con su familia.

Como afirmé antes, hay diferencias de unos niños a otros. Algunos de ellos pedirán mas comida, e intentaran conseguirla de una forma `pacífica. Sin embargo otros, llegaran a buscarla de tal manera que saldrán a hurtadillas de la casa en mitad de la noche, revolverán la basura de los contenedores, y engañaran a cualquiera para que les den comida.

Esta semana recibí a unos padres que desesperados (no los `primeros), encerraron a sus hijos en los dormitorios durante la noche. Ahora se les inculpa y se han presentado cargos contra ellos por hacer esto. Antes de acusar a unos padres, esté seguro de que ha hecho todo por ayudarles, desde ayudas económicas a personal de apoyo para supervisar el control del peso. Ayúdeles, y ayúdeles nuevamente.

John Simon, un joven con SPW, escribió: “*Tenemos corazón, alma, mente y espíritu, y necesitamos que nos entiendas. La comprensión y el cuidado son dos de las cosas mas importantes, que puedes hacer por nosotros... Sentía dientes afilados desgarrando mi estomago, como si fueran pirañas, y todavía los siento. Se que necesito que alguien mantenga los armarios bajo llave, y necesito de alguien que me mantenga activo y que controle mi peso... Si el gobierno, tienen dinero para financiar situaciones de crisis, porque no pueden evitar que ciertas situaciones deriven en una crisis. Necesito pleno apoyo ahora, antes de entrar en una situación de crisis. Quiero vivir, y estoy seguro de que quieres lo mismo para tu hijo”.*

John murió al poco tiempo de escribir esto. No encontramos cura para él, pero prometí a mi hijo Matt de 27 años, que encontraremos un medicamento que acabe con esta maldita hambre.

Mientras tanto, necesitamos de toda ayuda, apoyo y compasión que puedas reunir como dietista, para hacer un poco mas fácil el largo camino hacia el control de peso.