

PESO Y COMPORTAMIENTO

Permission for reprint courtesy of PWSA-USA

Comportamiento en el Síndrome de Prader-Willi.

Dos de las características más sobresalientes de este síndrome son, el apetito insaciable y los problemas de comportamientos.

El SPW es una anomalía de nacimiento también caracterizada por la hipotonía, por un desarrollo sexual incompleto, por cierto grado de retraso mental en la mayor parte de los casos, baja estatura (en la edad adulta), manos y pies pequeños, y retrasos de desarrollo.

El ansia por la comida que puede llegar a convertirse en compulsivo, más que en un hambre verdadero, se complica por el hecho de que las personas con SPW eliminan muy poca cantidad de las calorías que consumen, ganando peso con aproximadamente la mitad de calorías que necesitaría una persona normal.

Su falta para razonar, crea una dificultad añadida. Encontrar respuestas sencillas a cualquiera de estos problemas no es fácil. Las siguientes sugerencias: “¿Qué hacer?” “¿Qué no hacer?” provienen de padres y profesionales, así como de las observaciones de personas con este Síndrome. Además no olvide el buen humor, la amabilidad, el afecto, la determinación y el respeto que combinados con la flexibilidad y el buen juicio, harán que el éxito esté más al alcance.

Para mejores resultados establezca por adelantado horarios, planes y evite argumentos. La cuestión del peso debe tratarse de forma individualizada, e incluya ganancias de peso diarias o semanales.

Un control de la ingesta de alimento riguroso.

Barreras del entorno para acceder a la comida, y dietas reconociendo que se necesitan menos calorías.

Prader-Willi, un Síndrome con múltiples estadios.

El estadio inicial se caracteriza por un nacimiento con bajo peso, y un retraso en el desarrollo normal. La debilidad que tienen el bebé, impide generalmente amamantarse o succionar, teniendo que ser alimentado con dispositivos especiales, o por medio de sondas.

La no ganancia de peso es un problema, según el grado de hipotonía este estadio podrá durar dos años. Será muy beneficioso que se establezca un programa de nutrición e ingesta adecuada, así como de ejercicios, comenzando lo antes posible y así evitando ganancias de peso.

Los problemas de comportamiento serán mínimos e incluso inexistentes, en esta edad temprana, aunque varían de unos individuos a otros.

En un comienzo aparecerá una cierta cabezonería que más adelante dará lugar a berrinches de mal genio.

El siguiente estadio refleja un buen desarrollo. La compulsión por la comida aparece generalmente, a medida que la hipotonía mejora, normalmente entre los 2 y 4 años. La testarudez aumenta y las rabietas crecen en genio, duración e intensidad. Aparece un interés por la comida llegando a robarla y acumularla.

Cuando la ganancia de peso comienza es esencial, un control sobre la ingesta calórica así como un control de cierres bajo llave de armarios y frigoríficos. Sin este control, el 95% desarrollarán problemas de peso. Una dieta equilibrada y limitada en calorías, será una garantía de vida.

¿QUE HACER?

Mantener la comida fuera del alcance durante todo el tiempo.

Las personas con Síndrome PW no pueden luchar contra su propia compulsión.

Guardar la comida y ponerla bajo llave, en armarios y frigoríficos.

Mantenga sus vidas estructuradas, ellos necesitan de una rutina.

Prepare por anticipado los cambios que se vayan a dar.

Alabe y reconozca positivamente, buenos comportamientos.

Unas pocas palabras atentas, unas sonrisas y unos abrazos harán milagros.

Escucharle si tiene necesidad de hablar. Ellos necesitan de cierto control, y cooperaran si sienten que son parte de él.

No olvides que la mano de una persona con SPW, es mucho mas rápida que su ojo. Disfruta de la comida en privado, es muy duro para una persona con este Síndrome ver que los otros disfrutan de aquello que a ellos se les niega.

Use platos y tazas pequeños, extienda bien la comida y añada alimentos que no contengan grasas tales como zanahorias, aliños de eneldo o gelatina dietética para hacer que la cantidad que hay en el plato parezca mayor.

Informe a vecinos, parientes, cuidadores, profesores ... a todo el mundo que esté en contacto con el niño PW, y no se canse de hacerlo.

Mantenga la constancia, ellos adoran la rutina y conocer perfectamente cual es el plan de actuaciones.

Recuerde que la lógica y la razón no siempre prevalecerán cuando la persona con SPW se enfada, y/o "empecina" con una idea.

¿QUE NO HACER?

Utilizar la comida como premio o castigo excepto en muy limitadas ocasiones.

Crear que el problema se ha solucionado si la persona pierde peso.

Regañar, no sacar a relucir comportamientos que ya se han solucionado.

Tratar las rabietas y el mal genio en el momento, y después olvidarlo.

Discutir, marcar la regla, permitir a la persona hacer un comentario más y avisar a la persona que ya se ha acabado y no volver atrás. Nunca ganará una discusión.

Bromear, ser irónico o incluso utilizar el humor sutil. Las personas con este síndrome no responden bien a tales tácticas.

Ignorar el mal comportamiento, intentar evitarlo.

Perder el control, es mas fácil decirlo que hacerlo, pero haga cualquier cosa por mantenerse frío. Nada ganará si pierde su control.

Prometer cualquier cosa que no pueda o quiera hacer, las personas SPW muy pocas veces admiten estos chantajes o cambios. Ignorar las malas maneras en la mesa, ellos son capaces de utilizar los cubiertos, de comer despacio, y de permanecer en la mesa hasta que todos hayan terminado, sin que por eso se les vaya a dar más comida.

Intentar disuadir a un niño con SPW, no funciona.

Perder de vista las situaciones cómicas de todo esto, mantén tu sentido del humor mientras descubres como guardar "el árbol de las manzanas".

Dejar de pedir ayuda a profesionales, la PWSA puede dar buenos consejos o referencias.