

Кой е правилният подход при борбата с килограмите и поведението?

Подход при СПВ

Две от съществените характеристики на Синдрома на Прадер-Вили (СПВ) са неутолимият апетит и поведенческите проблеми.

Синдромът на Прадер-Вили е вроден дефект, който се характеризира с хипотония, незавършено пубертетно развитие, известно умствено изоставане в повечето случаи, нисък ръст (при възрастните), къси ръце и крака и изоставане в развитието.

Неутолимият апетит, който може да стане значително по-натрапчив от обикновения глад, се усложнява от факта, че хората със СПВ изгарят в много по-малка степен калориите, повишават тегло от приблизително половината от калориите, които са необходими за нормален човек. Тяхната неспособност да вземат решения създава допълнителни трудности.

Не съществуват лесни отговори на който и да е от въпросите, свързани с подхода към това уникално състояние. Следващите правила „какво да правим и какво да не правим“ са предложени от родителите, професионалистите и наблюдението на хората със СПВ. В допълнение използвайте доброто настроение, мило отношение, проява на привързаност, твърдост и респект, подправени с гъвкавост и добра преценка и ще имате задоволителен успех.

Справянето с поведението е ориентирано към намеса и превенция. За най-добри резултати планирайте и организирайте, избягвайте споровете и предугаждайте последствията.

Контролът на теглото трябва да бъде строго индивидуален, да включва ежедневни и ежеседмични измервания на теглото, пълен контрол на приема на храна, ограничаване достъпа до храна и диети, които предполагат по-малък прием на калории.

Прадер-Вили: Многофазов синдром

Началният стадий на СПВ се характеризира с ниско тегло при раждане и последващи проблеми в растежа и развитието. Бебето е много слабо, обикновено не може да суче и трябва да бъде хранено със специални биберони или шишета. **НЕНАДДАВАНЕТО** на тегло е проблем, зависещ от степента на хипотонията. Тази фаза може да продължи през първите няколко години. От изключителна ефективност са добрата хранителна програма, включването на подходяща храна и физически упражнения, с които се започва колкото е възможно по-рано не след като теглото започне да се повишава. Поведенческите проблеми може да са малко или да не съществуват, когато детето е малко, въпреки че това е индивидуално. В началото се проявява лека упоритост, която постепенно прогресира в трудно овладяване на гнева.

Следващата фаза е обичайно във възрастта между две и четири години, когато успоредно с подобряване на хипотонията, изплува обсебването от храна, като това може да се появи по-рано и по-късно във възрастта. Поведенческите проблеми може да включват по-голяма инатливост, гневни изблици, които зачестяват и нарастват по дължина и интензивност, промъкване, крадене и запасяване с храна.

Когато започне повишаването на тегло, от жизнена необходимост е да се въведе пълен контрол на калорийния внос, подпомогнат от заключване на шкафчетата и хладилниците. Без този контрол 95% от болните развиват проблем с теглото. През

целия живот на пациента е необходима добре балансираната диета, ограничаваща вноса на калории.

КАКВО ДА НАПРАВИТЕ

Дръжте храната недостъпна през цялото време. Хората със СПВ не могат да преборят своето непреодолимо желание да я вземат. Дръжте я скрита и заключвайте кухненските шкафове и хладилника.

Направете така, че ежедневието им да е планирано. Те имат нужда от планиране. Избягвайте промените.

Поощрявайте и оценявайте високо свършената от тях работа. Може да се постигне голям напредък с няколко топли думи, усмивки и прегръдки.

Изслушвайте човека, който има нужда да говори. Времето, което ще отделите за това, може да облекчи и предотврати неприятностите по-късно.

Включвайте хората със СПВ в планирането и организирането. Те изпитват нужда нещата да бъдат под контрол и ще се сработят на 100%, ако усещат, че идеята е тяхна.

Вземете под внимание факта, че ръката на човек със СПВ е по-бърза от вашите очи.

Наслаждавайте се на лакомства насаме. Много е тежко за човек със СПВ да гледа как останалите се радват на лакомствата, от които той е лишен.

Използвайте по-малки чинии и чаши, разстилайте храната и добавяйте храни, от които не се пълнее като моркови, копър или диетично желе, така че да създадете усещането за по-голямо количество храна в чинията.

Информирайте изцяло и постоянно напомняйте на съседите, роднините, учителите, детегледачките, съучениците, всеки, с когото детето със СПВ има контакт.

Бъдете последователни. Те се справят много добре при вече установена практика и когато имат точно изграден стереотип, който да следват.

Не забравяйте, че логиката и аргументите няма да победят, когато човек със СПВ се разстрои или „зацикли“ на дадена идея или позиция.

КАКВО ДА НЕ ПРАВИТЕ

Да не използвате храната като награда или наказание, освен при изключителни крайни обстоятелства.

Не си мислете, че ако човекът свали килограми, проблемът е вече „излекуван“.

Не се заяждайте. След като веднъж проблемите с поведението са били решени, не ги обсъждайте отново и отново. Обсъждайте гневните избухвания веднъж и след това забравете за тях.

Не спорете. Заявете своето становище, позволете на отсрещния човек още един коментар, заявете, че спорът е свършил и се придържайте към това. Никога няма да спечелите спора.

Не дразнете, не бъдете саркастични, дори не използвайте тънък хумор. Хората със СПВ не реагират добре на подобни подходи.

Игнорирайте лошото поведение. Старайте се да го предотвратите, преди да се е появило.

Не избухвайте. По-лесно е да се каже, отколкото да се направи, но направете каквото е по силите ви да запазите самообладание, тъй като нищо няма да постигнете, ако избухнете.

Не обещавайте, че ще изпълните нещо, което не можете. Хората със СПВ рядко приемат промените. Избягвайте лошите обноси на масата. Тези деца са способни да се хранят с прибори, могат да бъдат приучени да се хранят бавно, а също така да стоят до края на храненето и без да получат допълнително.

Не се опитвайте да поучавате дете, страдащо от този синдром. Това не върши работа.

Не пропускайте да гледате на проблемите от веселата им страна. Придържайте се към чувството си за хумор, докато се чудите как да заключите „гърненцето с мед“.

Не се колебайте да искате професионална помощ. Асоциацията може да ви даде добри съвети.

Не забравяйте, че това е животозастрашаващ синдром.

Материалът е любезно предоставен от Международната асоциация на пациентите с Прадер-Вили синдром и е преведен на български от сътрудниците на Клиниката по детска ендокринология във Варна!