



Endo-ERN



European
Reference
Network

for rare or low prevalence
complex diseases

Network
Endocrine Conditions
(Endo-ERN)

Експертен център по редки ендокринни болести
УМБАЛ "Св. Марина" ЕАД, Варна
Expert Center of Rare Endocrine Diseases
УМНАТ "Sv. Marina" - Varna

Материалите са изготвени с любезното съдействие на IPWSO (www.ipwso.org)

ПО ВЪПРОСА ЗА ДИЕТИТЕ – ЗА ДИЕТОЛОЗИТЕ

От Дженалий Хайнеман – Изпълнителен директор на Асоциацията на Хората със синдрома на Прадер-Вили

От многото кризисни случаи, които постъпиха на нашия телефон, аз усетих необходимостта да споделя най-често допусканите грешки, които открих в подхода при контролирането на теглото на хора със СПВ и СПВ-подобни деца. В повечето случаи, когато сме взимали отношение по повод животозастрашаващото тегло на някое дете, установих, че лекарят изпраща отначало родителите при диетолог, а след това наблюдава техния неуспех, защото детето продължава да трупва килограми, въпреки съветите на диетолога.

Тринайсет годишната Кристина Кориган плати най-високата цена. Тя почина с тегло 308 кг. Аз бях ангажирана като експерт да свидетелствам, когато майка ѝ беше съдена за престъпление от небрежност и случая привлече вниманието на международните медии. Едно от обвиненията беше, че майката не беше водила дъщеря си на лекар през последната година.

Но фактите показаха, че преди последната година на Кристина, майка ѝ я водила на лекар и диетолог 90 пъти. През това време, Кристина била на стандартна диета и Марлен, майка ѝ, била смърнена заради наднорменото тегло на Кристина. Това, което не е било взето пред вид при обсъждането е, че е необходимо много повече от диета, за да се постигне контрол на теглото, когато се грижиш за дете със СПВ или СПВ-подобни отклонения като хипоталамичното затлъстяване.

СЛЕДНОТО ИЗЛОЖЕНИЕ СЪДЪРЖА ВАЖНИ ИСТИНИ, НАД КОИТО СИ СТРУВА ДА СЕ ЗАМИСЛЯТ ДИЕТОЛОЗИТЕ:

До каква степен децата търсят храна?

Някои от нашите деца със СПВ са доста по-изобретателни при намирането на храна, отколкото повечето хора могат да си представят. Един от стотиците примери, които мога да дам е момче, което пълзи на лакти и колене в спалнята на родителите си посред нощ. След това пъха ръката си под матрака на майка си, за да вземе ключовете за кухнята, които е скрила между матрака и пружината на леглото. След като си взема храната, то пъха ключовете отново под матрака, без да буди майка си. Отнело е месеци на майката да разгадае мистерията как то взема храната!

При някои деца със СПВ нагласата да търсят храна не е толкова силно изразена. От друга страна, ако детето продължава да наддава на тегло и родителите твърдят, че не краде храна, не е нужно да им се доверявате. Помнете, че ръката на дете със СПВ често е по-бърза

от очите на родителите или учителите.

Колко калории са нужни на тези деца, за да покачат теглото си?

Повечето диетолози правят на децата диети от 1500 калории и след това мислят, че проблемът е в родителите, когато детето им продължава да наддава. Често се среща да се наложи дете или възрастен със СПВ да премине на 800 калории на ден. За нашето семейство ежедневно претегляне е много важно, защото Мат може да качва 2.5 кг на ден. Това също ни помага в ролята на детективи да го заловим, ако взема забранена храна.

Как заключвате храната?

Ако ситуацията изисква заключване – кой ще покаже на семейството как да инсталира и поддържа заключващото устройство в къщи? Много семейства със СПВ са с повредени хладилници или фризери поради пробиването на дупки във фреона.

Използвате ли ключове и проверявате ли ги внимателно, използвате ли ключалки с шифър или аларми? Няма правилен отговор – но алтернативите трябва да бъдат преценени и често семейството ще има нужда от помощ отвън, за да работи системата, която е най-добра за семейството. Веднъж нашият син Мат беше толкова загрижен за свръхтеглото си, че без молба предаде скрития ключ, който намери, а ние бяхме забравили, че той има.

Друг път установихме, че той се справя с отключването на кухненския шкаф и фризера с фиба за коса за 60 сек и дори по-малко! В друг случай, неговият по-голям брат Тад дойде в къщи и откри Мат запъхтян и зачервен да развинтва последната панта на заключената врата. Тад взел Мат със себе си да купят „Мат-защитни” ключалки (пант с винтове от вътрешната им страна).

Ключалките с шифър (можете да ги закупите в двойки със същата комбинация, ако заключвате повече от едно нещо), решават проблема с криенето или загубата на ключове – и по този начин човекът със СПВ не ги търси постоянно. Просто се уверете, че можете да смените комбинацията, ако детето ви я разбере.

За младите семейства

Надяваме се, че няма да е необходимо да заключвате храната, но ако е така, не е толкова лошо, колкото звучи, стига да запазите чувството си за хумор и състрадание към своето дете и да го учите на същото, на което учите и останалите си деца. Също така, ако решите да купите нов фризер, можете да вземете модел с врати от двете страни, на който може да преметнете ключалката през двете дръжки. По-добре да го направите по-рано, отколкото по-късно. Нашият син беше облекчен от факта, че поставихме ключалки, казвайки: ”Аз се опитвам и опитвам, но моята ръка все още се напъхва в хладилника.” Хубаво е да можеш да отидеш до банята, без да се притесняваш какво може да направи Мат през това време.

Веднъж ми се обади майка, която е решила да заключва, когато дъщеря ѝ била на 18 или 19 години. За съжаление, от тогава дъщеря ѝ си има собствено мнение и изгонила двама различни ключаря от къщи за една седмица.

Ако детето е по-голямо – кой е контролираният в семейството – детето или родителите?

Ако е детето (особено ако детето е по-голямо), от жизнена необходимост е да бъде ангажиран професионалист, който може да помогне на семейството с уменията си да ги

възпита на добро поведение. Както може да се очаква, редуцирането на храната временно ще създаде отреагиране на психическото напрежение, и ще се наложи родителите да се научат на уменията на „строга любов“.

Кой друг в голямото семейство и общество се налага да бъде обучен?

Родителите може да не са проблем като цяло. Човекът, който дава допълнително храна на детето, може да бъде бабата, съседът, детегледачът. Този списък може да бъде попълван до безкрайност, докато храната е навсякъде в обществото. Любящите близки често мислят: ”Откакто храненето на децата ни е обичайно и е знак на любов във всички общества и храната е основата на съществуване, то е против на нашия инстинкт да лишим децата си от храна”.

Помня един от многото пъти, когато Мат повишаваше теглото си без причина. Предварително обяснихме на персонала в училище и им казахме, че Мат закусва в къщи, за да ги освободим от ангажимент относно храната му. Но установихме, че без да знаем, готвачът е напуснал и Мат е убедил новия готвач, че не се храни никога в къщи.

Какво и кой подпомага подкрепящата роля на родителите?

Това не е нещо, което самотен родител може да се ангажира сам и без външна помощ – когато става въпрос за редуциране и поддържане теглото на детето, с безкритичен или твърде мек брачен партньор ситуацията е по-зле в сравнение със случая, когато имаме само един родител.

Ако семейството има няколко деца или няколко източника на храна – придържайте се към проста диета.

Неправилно е да се мисли, че може да съставите сложна диета, изискваща многобройни претегляния на храната и изчисления и да се очаква родителите, натоварени с други отговорности, да ги спазват за дълъг период от време.

Ако това е самотен родител, който е беден и има други деца, помнете да помислите за уреди, които могат да ви улеснят. Има ли семейството микровълнова фурна? Ако да, то ще е добре храната да се съхранява във вакуумирани пакети, изискваща предварителна подготовка. Седем различни нискокалорични менюта за седмицата или нискокалорична вечеря, която детето може да избере с диетичен десерт, който е пакетирани в опаковка, която не изисква допълнително приготвяне да се консумира, може да се окаже доста по-реалистично, отколкото да очакваме, че родителите ще претеглят, измерват и приготвят всяка порция храна. Това също така може да предотврати конфликт. По този начин нашите деца се справят по-добре. Може би ще се наложи да бъдат заделени пари за тези храни, не изискващи предварителна кулинарна обработка, но помнете, че е много по-евтино да осигурите парите за храната, отколкото да платите за всички усложнения от затлъстяването, които детето може потенциално да развие. Помнете, че диетата е доживотна необходимост. Направете я така, че да може и родителите и детето да живеят с нея.

Преди всичко като диетолог, се опитвайте да останете търпелив със семейството.

Като човек, който работи по проблема, мога да посоча някои отличителни вариации за всяко дете със СПВ. Някои ще помолят за повече храна и ще направят лек намек, за да я получат, ако е възможно и това е всичко. От друга страна, други деца до такава степен ще се опитват да се доберат до храната, че ще се промъкват извън къщите посред нощ, ще се ровят

из кофите за боклук и ще изнудват всекиго, включително и училищния шофьор, за да получат храна. Тази седмица при мен дойдоха родители, които в отчаянието си (разбира се, не първите), заключили своето дете през нощта в спалнята – поради тази причина след това властите им оказали натиск. Преди да се намеси родителската ръка, уверете се, че сте направили всичко възможно да им помогнете във всеки детайл, материално, със съвети как да се справят с контрола на теглото и им помагайте отново и отново.

Въпреки че чувстваме, че с този тип нарушение, правата на детето или възрастния да живеят натежават над тяхното право да се хранят и над тяхната лична свобода, през непрекъснатата заплаха от контрола на килограмите, не трябва никога да губим нашето състрадание. Джон Симон, който е младеж със синдрома на Прадер-Вили написа: *„Имаме сърце, душа, съзнание и воля и имаме нужда да ни разберете. Разбирането и грижата за нас са две от най-важните неща, които можете да направите за нас... Мога да усетя острият зъби на акула, драцеици в стомаха ми като пирани и в момента ги усещам. Знам, че имам нужда от някого да заключва кухненските шкафове и някой да ме държи активен и да контролира теглото ми. Искам да изпитам малко удоволствие от живота... Ако правителството разполага с резерв от пари за кризисни ситуации, защо допускат ситуацията да станат кризисни? Имам нужда от пълна подкрепа СЕГА, преди ситуацията да стане кризисна. Искам да живея и съм сигурен, че искате същото и за вашето дете.“*

Джон почина скоро след като написа това. По неговото време не намерихме лек, но аз обещах на собствения си син Мат, който е на 27 години, че в днешни дни ще открием лекарство, което да подтиска апетита. През това време ние се нуждаем от цялата помощ, подкрепа и състрадание, на които сте способни като диетолог, за да направим дългия път към контрола на теглото малко по-лесен.

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!