



Problemas Graves de Saúde Mental na Síndrome de Prader-Willi (SPW)



Problemas comportamentais e de saúde mental são um desafio significativo para muitos indivíduos com síndrome de Prader-Willi (SPW), e podem ter enorme impacto na qualidade de vida e na independência da pessoa com SPW e de sua família. Pessoas com a síndrome apresentam risco maior de desenvolver depressão, transtorno bipolar e sintomas psicóticos, principalmente na adolescência e no início da vida adulta. Saiba como identificar mudanças na saúde mental de seu filho ou sua filha, onde você pode obter ajuda e como iniciar o tratamento, além de considerações especiais para as pessoas com SPW.

EM QUE VOCÊ DEVE PRESTAR ATENÇÃO?

Fique atento a mudanças nos comportamentos habituais da pessoa:

- ✓ **ALIMENTAÇÃO** – menos interesse em comida, menor consumo de alimentos do que o normal.
- ✓ **COMPORTAMENTO** – mais agitação ou agressividade, mais falante ou mais retraído do que o normal (passa mais tempo sozinho, menos disposto a se envolver em atividades de que gostava anteriormente).
- ✓ **SONO** – menos horas de sono ou mudança no padrão de sono (acordar mais à noite ou acordar mais cedo, cochilar mais).
- ✓ **AUTOCAUIDADO** – perda do interesse em cuidar de si mesmo (não quer trocar de roupa, não quer pentear o cabelo ou escovar os dentes nem tomar banho).

Se essas mudanças no comportamento usual não estiverem relacionadas a doenças físicas e continuarem por mais de uma a duas semanas, leve a pessoa com SPW para uma avaliação com o médico que acompanha o(a) seu(sua) filho(a).

- ✓ Certifique-se de que uma avaliação completa seja feita, incluindo possíveis causas clínicas da mudança de comportamento (descartar infecção, reação a medicamentos, transtornos do sono).
- ✓ Forneça ao médico informações sobre aspectos da saúde mental na SPW.
- ✓ Seu médico pode nos mandar um e-mail (info@spwbrasil.com.br) e solicitar uma orientação de nossos especialistas em questões de saúde mental na SPW.

COMO INCIAR O TRATAMENTO

A regra de ouro para medicamentos na SPW é:
INICIE COM DOSE BAIXA e aumente LENTAMENTE

➔ Identifique os comportamentos alvo e monitore-os ao iniciar ou aumentar a dose de um medicamento para ver se os sintomas melhoram ou pioram (escolha 2 a 3 comportamentos e anote no papel as mudanças percebidas).

➔ Pergunte ao médico com que rapidez a medicação atua para que você saiba quando poderá notar mudanças.

CONSIDERAÇÕES ESPECIAIS:

- ✓ Pessoas com SPW por Dissomia Uniparental (DU) têm um risco muito alto de apresentar sintomas psiquiátricos, MAS pessoas com o subtipo de Deleção também têm um risco elevado quando comparadas com a população em geral.
- ✓ Pessoas com SPW são altamente sensíveis ao estresse. Mesmo alterações aparentemente pequenas em seu ambiente (por exemplo, um irmão que se casa e vai morar em outro lugar; mudança do professor/auxiliar/cuidador; doença em parentes próximos) têm potencial para causar sintomas psiquiátricos (como ouvir vozes/psicose, depressão). Esses sintomas geralmente respondem bem ao tratamento com uso da medicação apropriada.
- ✓ É comum que as pessoas com SPW conversem consigo mesmas e com “amigos imaginários”; se a quantidade da conversa aumentar significativamente e/ou esse “amigo” começar a ser assustador ou maldoso, isso se torna preocupante e requer a avaliação de um profissional da saúde e um possível tratamento.
- ✓ **ATENÇÃO!** Se a pessoa com SPW precisar ser atendida no pronto-socorro, na emergência ou for hospitalizada, SAIBA que os ambientes hospitalares geralmente não entendem as questões alimentares da SPW. A equipe médica e de enfermagem precisará de MUITA informação sobre o gerenciamento de alimentos e a segurança alimentar do paciente com SPW enquanto ele estiver no hospital.