

“Jeremy caminó a los 16 meses y montó un triciclo a los 3 años de edad. Pero tuvo que poner un enorme esfuerzo para conseguir estas cosas. Durante los primeros 2 años concurrimos a un fisioterapeuta cuatro veces a la semana, además de practicar mucho en casa también. Jeremy se unió a un grupo de juego a la edad de cuatro y medio y eso le hizo muy bien. Fue importante para el volverse más independiente de su madre y mezclarse con otros niños, porque a menudo no tenía ganas de moverse.”

Peso y balance de energía

Los padres de niños con SPW tienen que lidiar con problemas alimenticios poco después del nacimiento, aunque inicialmente son el opuesto de problemas futuros. Como infantes, los niños con SPW tienen bajo peso. En esta etapa, la necesidad de conseguir que ganen peso es la mayor preocupación de los padres y

“Cuanto más móvil se volvía Melanie, más iría de búsqueda por comida. Recuerdo como se paraba en puntitas de pie y tiraba del pan sobre la cocina y de como ‘atacaba’ al dulce en el refrigerador. Al principio, ella seguía delgada y la observábamos divertidos. Al comenzar el jardín de infantes, ella comenzó a comer el pan que otros niños traían.”

doctores que los atienden. Es importante alimentar bien a los infantes y bebés y encontrar el tiempo de hacer esto. Cuando el SPW se diagnostica en forma temprana, muchos padres están tan preocupados acerca de la obsesión por la comida que no alimentan adecuadamente a su niño y por lo tanto agravan sus problemas de crecimiento. Este riesgo se incrementa por el hecho de que los infantes con SPW tienden a mantenerse callados y no lloran cuando tienen hambre. Es por lo tanto de mucha ayuda para los padres consultar a un nutricionista rápidamente para conocer cuanto el niño debe comer y tomar cada día para obtener la nutrición óptima.

Todos los padres cuyo hijo ha sido diagnosticado con SPW saben que en cierto punto, su hijo va a desarrollar un enorme apetito. El cambio en el comportamiento alimentario comienza entre las edades de dos y cuatro y no ocurre de un día a otro, sino gradualmente. Esta transformación es extremadamente confusa para los padres, que están naturalmente preocupados por los hábitos alimenticios de su hijo. ¿Está el niño sobrealimentándose? ¿Está su apetito bajo control? En esta etapa puede ser de ayuda consultar a un nutricionista, para que defina cuanto debe comer su hijo para una alimentación óptima.

El deseo constante de comer causa que los niños con SPW se vuelvan masivamente obesos si no se hace nada para evitarlo. Particularmente aman comer dulces y otros alimentos altamente calóricos. Tratarán de conseguirlos de cualquier forma posible, algunas veces de maneras muy astutas. [Fig. 8] Dado que los niños con SPW son menos activos y entusiastas en el movimiento que otros niños, también queman menos calorías. El aumento de peso que resulta del desbalanceo entre la alimentación excesiva y el reducido consumo de energía los disuade aun

■
[Fig. 8] El cambio en el comportamiento alimentario ocurre entre los 2 y 4 años – nunca de un día a otro, sino siempre gradualmente. Esta niña está gateando hacia el horno para conseguir el pan fresco, ya que todavía no puede caminar adecuadamente.



más de ejercitarse – un círculo vicioso. La gordura tiende a acumularse en los muslos, en la parte superior del brazo, el abdomen y en las nalgas, mientras que los antebrazos y las piernas se mantienen delgados. La obesidad es más obvia ya que los niños con SPW crecen lentamente y no son altos.

La razón de la constante necesidad de comer es un desorden en la función de saciedad. Esto es probablemente el resultado de un desbalanceo de una hormona, aunque aún no se ha podido identificar claramente la misma. Creemos que una o más señales que indican la saciedad no llegan al hipotálamo en la gente son SPW, por lo que nunca se sienten satisfechos y están siempre buscando comida. A pesar de su masa grasa incrementada, sus cerebros les indican que están siempre hambrientos y necesitan comer constantemente. El punto de control de energía principal en el hipotálamo no detecta las reservas de energía disponibles (el tejido graso en exceso), y sólo envía el mensaje “sigue comiendo”. Las personas saludables encuentran difícil imaginar tal sentimiento de hambre, el cual no debe ser subestimado. Puede gobernar totalmente los pensamientos y acciones de personas con SPW. [Fig. 9]

La ayuda externa de doctores y consejeros nutricionales puede aliviar en lo que concierne a la alimentación. El asesoramiento psicológico es también beneficioso en relación al monitoreo y a la limitación de la ingesta alimentaria. Esta adaptación



[Fig. 9] Dibujo de Hirotaka de 7 años. Muestra a él con su madre y su hambre incontrolable.

de hábitos alimenticios también tiene impacto dentro de la familia: todos, incluidos padres, hermanos y hermanas, deben seguir ciertas reglas con respecto a la alimentación, como tener horarios fijos de comidas y porciones cuidadosamente medidas. Los hermanos no deben corromper a su hermano o hermana dándole porciones extras o dulces. Toda la familia debe adaptarse a las habilidades excepcionales para obtener comida de los niños con SPW. En la mayoría de los casos, hasta deben mantenerse con llave el refrigerador y los armarios de la cocina. Los padres deben criar a sus hijos sin utilizar la comida como un premio.

Puesto que los niños con SPW disfrutaban comer y pondrán cualquier cosa en sus bocas, están particularmente en riesgo – al igual que cualquier niño pequeño – con sustancias venenosas en la casa y el jardín. Las medicinas, productos de limpieza, pinturas, etc. deben guardarse bajo llave y se deben observar de cerca las plantas venenosas del jardín.

A medida que crecen, aparecen nuevos problemas cuando los niños entran en contacto con otras personas: vecinos, amigos en el jardín y la escuela, maestros y parientes deben estar al corriente que los padres no restringen los alimentos a sus hijos maliciosamente, sino por necesidad. Informar a otra gente se torna muy importante. A medida que se vuelven más grandes, los niños también pueden también entender por qué tienen que



■ [Fig. 10] Un adolescente con SPW antes de la era de la hormona de crecimiento.

“Jeremy es hoy, con diez años, un ‘vago’. Lo que mas le gusta es estar sentado, haciendo puzzles horas enteras, mirar televisión o simplemente observar al mundo.”

cuidarse de lo que comen. Sin embargo, la necesidad de comer triunfará una y otra vez por sobre el deseo de complacer a sus padres (no comiendo). La gente con SPW, por lo tanto, necesita que su ingesta de comida sea controlada a lo largo de la vida por sus cuidadores para evitar la obesidad. [Fig. 10]

Niveles reducidos de actividad

Los investigadores todavía no saben exactamente por qué los niños con SPW son tan propensos a la obesidad. Está claro, sin embargo, que su sentido de la saciedad está subdesarrollado y que podrían por lo tanto comer sin parar a menos que alguien