

## Дерматилломания у людей с синдромом Прадера–Вилли

Самоповреждение (дерматилломания) или царапанье кожи — распространенное поведение у людей с синдромом Прадера–Вилли (СПВ). Частота и продолжительность такого поведения варьируется от человека к человеку и от случая к случаю. Оно может проявляться в расчесывании раны от укуса насекомого до появления кровотечения и заражения раны, или же в самоповреждении носа или анального отверстия. Длительное продолжение такого поведения может привести к появлению болезненных открытых ран, обезображивающих внешний вид кожи. В результате исследования, проведенного в рамках проекта FamCare, было установлено, что 75 % респондентов наблюдают дерматилломанию у своих родственников с СПВ. Американские ученые провели исследование и выявили, что у 9,5 % людей, склонных к самоповреждению, дерматилломания проявляется в форме самоповреждения анального отверстия.

### **Почему люди с СПВ подвержены дерматилломании?**

Считается, что такое поведение возникает как ответная реакция на скуку, стресс и волнение или же выступает как форма самостимуляции. Также известно, что люди с СПВ обладают высоким порогом болевой чувствительности, поэтому воспринимают боль не так остро. Людям с СПВ тяжело избавиться от такого поведения без внешнего вмешательства, так как оно сразу же входит в привычку.

Если возможно установить причину дерматилломании, особенно в тех случаях, когда стресс или волнение являются предполагаемыми причинами данной патологии, наилучшим решением будет выявление и обсуждение причин стресса с человеком с СПВ. Устранение причины стресса или снижение уровня стресса приводит к сокращению случаев самоповреждения. Однако имейте в виду, что случаи самоповреждения могут продолжаться в силу того, что они приняли форму привычки, для преодоления которой требуется больше времени.

### **Как избежать дерматилломании?**

Существуют простые и практичные стратегии, позволяющие снизить степень тяжести и частоту случаев дерматилломании, однако стоит учитывать тот факт, что случаи могут время от времени повторяться.

К таким стратегиям относятся следующие:

- регулярное подстригание ногтей, например каждую неделю;
- ежедневное нанесение увлажняющего средства на и руки (от пальцев до плеча);
  - ❖ лучше всего, чтобы средство наносил сам человек с СПВ
- поддержка с призывом к здоровой и красивой коже;
- руки всегда должны быть чем-то заняты: используйте книжку с головоломками или загадками, компьютерные игры, предложите человеку сжимать или перебирать что-нибудь в

руке, например мягкий мячик или четки для снятия стресса, предложите ему сделать что-то своими руками, например вязание, нанизывание бус или распускание вязаных вещей;

- ежедневная сенсорная стимуляция рук (по всей длине), например с помощью массажа;
- поддержание приемлемой и спокойной обстановки для человека с СПВ;
- ежедневная процедура расчесывания волос (проводите по волосам много раз, например 50); если расчесывание является проблемой, стимулируйте человека словами: «У тебя вырастут красивые и блестящие волосы».

### **Как ограничить случаи дерматилломанию?**

Приступы дерматилломании, как правило, носят волновой характер. Переживать их достаточно тяжело, но возможно увеличить время между приступами, а также сократить время самого приступа.

**Ниже описаны несколько стратегий, которые помогли родителям и опекунам уменьшить количество случаев такого поведения.**

- Говорите человеку, как хорошо выглядит его кожа без повреждений
- Предлагайте человеку помощь в лечении *раны*
- Хвалите человека за то время, которое он провел, не нанося себе повреждений
- Предлагайте человеку вознаграждение (не еду) за то время, которое он провел, не нанося себе повреждений: вознаградите его за несколько часов или несколько дней, либо поощряйте его в конце недели за 7 дней без самоповреждений. С проблемой часто помогает справиться подписание *договора*, оговаривающего «время без самоповреждений»
- Во время острых периодов занимайте руки человека (см. выше)

В случаях склонности к самоповреждению анального отверстия полезным может оказаться скатывание шариков из туалетной бумаги — это помогает занять руки во время нахождения в туалете

- Попытайтесь *не* говорить о дерматилломании и не делать акцент на данной теме
- Используйте успокаивающие стратегии отвлечения внимания и вербальные стратегии перенаправления поведения, например попросите человека рассказать о том, что ему интересно
- При необходимости обрабатывайте раны антисептическими средствами

- Для предотвращения доступа к поврежденной области накладывайте марлевую повязку или бинт
- Следите за человеком в том случае, если он наносит себе повреждения, только находясь в одиночестве (в ночное время контролировать сложно)
- Для промывания поврежденных областей попробуйте использовать концентрированный раствор соли и теплой воды
- Крема на основе алоэ вера помогают заживать раны
- Наносите лосьон «Каламин» на области, чтобы они привлекали меньше внимания
- В сложных случаях целесообразно будет использование лекарственных препаратов (*только по предписанию врача*), например:

топирамат, бактобаран (местного применения), препарат ReVia (налтрексона гидрохлорид)

*Использование любых лекарственных препаратов должно проходить под наблюдением врача в целях предотвращения реакций со стороны человека с СПВ.*

***Дерматилломания непостоянна. Наиболее предпочтительным решением, безусловно, является профилактика, однако методики, помогающие избежать дерматилломанию, совместно с другими стратегиями по контролю людей с СПВ должны практиковаться регулярно.***