

Dermatotilexomania em pessoas com síndrome de Prader-Willi

Dermatotilexomania ou arranhar a pele é um comportamento comum observado em pessoas com Síndrome de Prader-Willi (SPW). A intensidade e a duração desse comportamento varia de pessoa para pessoa e de episódio para episódio. Pode ocorrer na forma de coçar uma picada de inseto até que sangre e se torne uma ferida infectada ou pode se manifestar na forma de arranhar o nariz ou o ânus. Quando esse comportamento continua por um período prolongado, pode causar feridas abertas desagradáveis e angustiantes. 75% das pessoas que fizeram parte da pesquisa realizada pelo Farm Care relataram dermatotilexomania no portador da SPW. Um estudo nos EUA relatou escoriações anais em 9,5% das pessoas com dermatotilexomania.

Por que as pessoas com pele SPW sofrem de dermatotilexomania?

Pensa-se que o comportamento começa em resposta ao tédio, estresse e ansiedade ou como uma forma de auto-estimulação. Sabe-se também que pessoas com SPW têm uma alta tolerância a dor e não sentem a dor tão intensamente. Uma vez iniciado, é difícil para a pessoa com SPW interromper o comportamento sem alguma forma de intervenção externa, pois ela fica "presa" no comportamento.

Se a causa subjacente da dermatotilexomania puder ser identificada, especialmente onde o estresse ou a ansiedade são considerados fatores contribuintes, o ideal seria investigar e discutir o que está causando o estresse na pessoa com SPW. Se o estresse puder ser removido ou diminuído, a dermatotilexomania também deve reduzir. Lembre-se, no entanto, que a dermatotilexomania pode continuar, pois pode ter acumulado um comportamento repetitivo que levará mais tempo para parar.

IPWSO relies on donations to support people with PWS and their families around the world. To find out more about our work and donate please visit us at www.ipwso.org/make-a-donation

O que funciona para evitar a dermatotilexomania

Existem estratégias simples e práticas que ajudam a minimizar a gravidade e a frequência da dermatotilexomania, apesar de ainda ocorrer espasmodicamente.

Essas incluem:

- corte de rotina das unhas, por exemplo, semanalmente
- uso diário de hidratante para dedos, mãos e braços
 - seria melhor se o hidratante for aplicado pela pessoa com SPW
- reforço positivo para "pele saudável e bonita"
- manter as mãos ocupadas - usando um "jogo de palavras" ou livro de quebra-cabeças, uso de jogos de computador, objetos de apertar - por exemplo, bola mole, contas de preocupação, artesanato - como tricô, crochê, miçangas, mantas de tecido
- estimulação sensorial diária das mãos e braços - por exemplo, massagem,
- mantendo um ambiente adequado e calmo de SPW
- escovar o cabelo diariamente por várias escovadas, contadas - por exemplo, 50, incentiva o crescimento "de cabelos brilhantes" quando o hábito de arrancar os cabelos é um problema.

O que funciona para limitar a dermatotilexomania enquanto ela está ocorrendo?

A dermatotilexomania geralmente ocorre nas ondas. Pode ser difícil trabalhar com isso, mas é possível prolongar o tempo entre os episódios e diminuir os períodos reais de dermatotilexomania.

Abaixo está uma lista de estratégias que os pais e cuidadores encontraram sucesso para reduzir esse comportamento

- diga à pessoa o quão maravilhosa é a pele "não arranhada"
- diga à pessoa que você a quer ajudar a curar a ferida
- elogiar verbalmente por períodos de tempo em que ela não se arranhou
- ofereça à pessoa uma recompensa (não comida) pelo tempo em que ela não se arranhou - isso pode durar algumas horas ou prolongar-se por dias ou no final de uma semana por 7 dias sem se arranhar. A elaboração de um contrato envolvendo "períodos para que não se arranhe" geralmente funciona bem.
- mantenha as mãos ocupadas em momentos vulneráveis (veja acima)
 - Se as escoriações anais são um problema, fazer bolas de papel higiênico enquanto está sentado no vaso sanitário pode manter as mãos ocupadas
- tente não se concentrar ou falar sobre a dermatotilexomania
- usando estratégias calmantes distrativas e estratégias de redirecionamento verbal, por exemplo, pedindo à pessoa para lhe falar sobre algo que lhe interessa
- usar qualquer creme anti-séptico para feridas, se necessário
- cubra a área arranhada com um curativo de gaze ou bandagem para impedir o acesso à área
- manter a supervisão da pessoa se ela estiver arranhando-se em segredo - mas nas horas noturnas são difíceis
- tente usar uma solução forte de sal e água morna para banhar as áreas arranhadas
- um creme à base de Aloe Vera funciona muito bem nas feridas
- usando loção de calamina para cobrir a área e chama menos atenção
- em casos graves, a medicação (prescrita apenas por um médico) pode ser benéfica - por exemplo, Topiramato, Bactroban tópico, ReVia (cloridrato de naltrexona)

Todos os medicamentos devem ser monitorados por um médico para evitar reações na pessoa com SPW

A dermatotilexomania não ocorre o tempo todo. Prevenção é sempre a melhor opção, no entanto, as técnicas usadas para evitar a dermatotilexomania precisam ser praticadas regularmente - como em todo o gerenciamento de PWS.