

“Rascado” en personas con Síndrome de Prader-Willi

El rascado (skin picking) es un comportamiento común visto en personas con SPW. La intensidad y la duración de este comportamiento varía de una persona a otra y de un episodio a otro.

Puede ocurrir en la forma de rascado de una picadura de insecto hasta que sangre y se convierta en una herida infectada o puede manifestarse en forma de hurgado nasal o anal. Cuando este comportamiento se prolonga en el tiempo puede causar heridas abiertas antiestéticas y dolorosas. El 75% de las personas encuestadas por FamCare informaron de rascado en su familiar con SPW. Un estudio de EEUU informó de hurgado anal en el 9,5% de las personas que presentan rascado.

¿Por qué las personas con SPW se rascan?

Se cree que este comportamiento empieza como respuesta al aburrimiento, al estrés y la ansiedad o como forma de autoestimulación. También se sabe que las personas con SPW tienen un umbral del dolor alto y no sienten el dolor tan intensamente. Una vez ha empezado es difícil para la persona con SPW parar este comportamiento sin alguna forma de intervención externa, pues quedan "atrapados" en él.

Si se puede identificar la causa subyacente del rascado, especialmente cuando se cree que el estrés o la ansiedad son factores contribuyentes, lo ideal será investigar y debatir qué está causando el estrés para la persona con SPW. Si se puede eliminar o reducir el estrés, el rascado también se reducirá. Recordar, sin embargo, que el rascado puede continuar pues puede haberse convertido en un comportamiento repetitivo que puede llevar más tiempo de detener.

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

Lo que funciona para evitar el rascado

Hay algunas estrategias simples y prácticas que ayudan a minimizar la gravedad y la frecuencia del rascado, a pesar del hecho de que pueda ocurrir todavía esporádicamente. Por ejemplo:

- corte de uñas rutinario (por ejemplo, semanalmente)
- uso diario de crema hidratante para dedos, manos y brazos (mejor si es la persona con SPW quien se aplica la crema a sí mismo)
- refuerzo positivo de la "piel sana y bonita"
- mantener las manos ocupadas, usando sopas de letras, o cuadernos de pasatiempos, videojuegos, manipulación de objetos (bolas anti-estrés), manualidades (hacer punto, ganchillo, abalorios, deshacer tejidos)
- estimulación sensorial diaria de manos y brazos (p. ej., masaje)
- mantenimiento de un entorno SPW tranquilo y apropiado
- cepillado diario del cabello con un número de pasadas contadas, por ejemplo, 50. Cuando el
- hábito de arrancarse el pelo es un problema, favorece el crecimiento de una "melena bonita y radiante".

¿Qué funciona para limitar el rascado mientras está ocurriendo?

El rascado, a menudo, ocurre por oleadas. Puede ser difícil trabajarlo, pero es posible alargar el tiempo entre episodios y acortar los periodos de rascado efectivo. A continuación, una lista de estrategias que padres y cuidadores han encontrado útiles para reducir este comportamiento:

- dile a la persona qué bonita es la piel sin heridas
- dile a la persona que quieres ayudarlo a que su herida sane
- halaga verbalmente los periodos de tiempo pasados sin rascarse
- ofrece un premio (nunca comida) por el tiempo pasado sin rascarse - puede ser por unas pocas horas o alargarlo hasta días, o al final de una semana por 7 días sin rascarse. Escribir un contrato que incluya "periodos de no rascado" funciona bien a menudo
- mantener las manos ocupadas en los ratos vulnerables
- si el hurgado anal es un problema, hacer bolitas de papel de wáter mientras está sentado en el retrete puede mantener las manos ocupadas
- intenta no focalizar ni hablar del rascado

- utiliza estrategias de distracción calmantes y estrategias de redirección verbal, por ejemplo, pidiendo a la persona que te cuente algo de su interés
- cubre las heridas con crema aséptica, si fuera necesario
- cubre el área de rascado con un apósito de gasa y un vendaje para evitar el acceso al área
- mantener la supervisión de la persona si sólo se rasca en secreto (por la noche puede ser más complicado)
- intenta usar una solución fuerte de sal y agua caliente para lavar las zonas rascadas
- las cremas con Aloe Vera funcionan muy bien en las heridas
- usar la loción Calamine para cubrir el área y hacer que atraiga menos la atención
- en casos severos, la medicación (sólo bajo prescripción médica) puede ayudar, por ejemplo: Topiramato, Bactroban tópico, ReVia (clorhidrato de naltrexona)

Todas las posibles medicaciones deben ser supervisadas por el médico para evitar cualquier reacción en la persona con Prader-Willi.

El rascado no ocurre de forma continua. La prevención es siempre la mejor opción, sin embargo, las técnicas para evitar el rascado se deben practicar regular y habitualmente, como todas las técnicas de manejo en el S. de Prader-Willi.