

Дерматилломания у людей с синдромом Прадера-Вилли

Самоповреждение (дерматилломания) или царапание 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.

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

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.