**Prader-Willi Sendromu Çevirisi**

**Mine Tekkartal**

**Sena Tepebağlı**

**101 Prader-Willi Sendromu İpuçları**



101 Prader-Willi Sendromu ipuçları size onunla baş edebilmeniz için etkili yaklaşımlar sunar.  Bu sendrom ile mücadele eden çocukların anneleri tarafından hazırlanan bu ipuçlarını okuyun, sizin için favori olan ipucunu tavsiye edin ve en çok tavsiye edilen ipucunu oylarınızla belirleyin. Eğer burada kendi ipucunuzu da paylaşmak isterseniz adınızı ve yazmak istediklerinizi [**info@fpwr.ca**](mailto:info@fpwr.ca) adresi ile iletişime geçerek bildirebilirsiniz.

İyi eğlenceler!

**Yağsız Yemekler:** Paketlerin üzerinde az yağlı ya da yağsız yazsa bile dikkatlice okuyun, sodyum ve şeker oranlarına da dikkat edin.

**Donmuş Atıştırmalıklar:** Yağsız yoğurdu donmuş bir atıştırmalık olarak tıpkı -dondurma gibi kendiniz dondurun.

**Küçük Tabaklar:** Yemekler için küçük tabaklar kullanın ve yemekleri küçük parçalara ayırın. Böylelikle saniyeler içerisinde yemek için çok daha kolay olur.

**Gözden Uzak:** Yiyecekleri gözlerden uzak tutun. Gözden uzak, akıldan da uzaktır.

**Örnek Olma:** Bazı yiyeceklere erken geçmek sorun olabilir. Sağlıklı yiyecekler yiyerek ve onun porsiyonlarını izleyerek ona örnek olun.

**Zamanı Söyleme:** Çocuğunuza saati söylemeyi erken yaşlarda öğretin, sonra da yemek ve atıştırmalıklar için bir zaman belirleyin. Çocuklar programa sadık kalmayı severler, böylelikle de onların açlık şikâyetlerini azaltabilirsiniz.

**Gıda Kilitleme:** Aileniz için doğru zamanda, yiyeceklere erişimi kilitleyin. Bu, kaygı ve stresi azaltacaktır.

**Yemekleri Doğrama:** Yiyecekleri doğrayın, böylece daha çok görünecek ve çocuğunuzu yavaş yemeye teşvik edecektir.

**Asla Hayır Deme:** Yemek için bir şey sorulduğunda kesinlikle “hayır” dememeye çalışın. Bir turşu veya sebze bile sunsanız, kontrolde olduklarını anlar ve daha az endişeli hissederler.

**Özel Atıştırmalıklara Katılım:** Çocuğunuzun doğum günü partileri / okul etkinlikleri ile ilgili özel atıştırmalıklara katılmasına izin verin. Birkaç gün içinde ekstra kaloriyi telafi etmek kolaydır. İnsanlar dışlanmış gibi hissetmek istemezler.

**Yemek Ödülü:** Asla ama asla yiyecekle ödüllendirmeyin ya da cezalandırmayın!

**Gıda Tanıtımı:** Daha ileriki yaşlarda vermeyi planlayabileceğiniz bir yiyeceği sunmaya çalışmayın.

**Özel Günler:** Özel günlerde (örneğin, Cadılar Bayramı), yiyecek ikramlarını eğlenceli ikramlarla değiştirin. On tane komşunuza küçük hediyeler verip çocuğunuza şeker yerine bunları vermeleri için anlaşabilirsiniz.

**Paskalya İpuçları:** Paskalya için, çikolata yerine film hediyeleri ya da yaz için eğlenceli oyuncaklar verin. Yumurta avı eğlenceli ve gıdasız olabilir!

**Gıda Atıklarını İzleme:** Kompostlarınızı, geri dönüşümünüzü ve çöplüğünüzü nerede sakladığınız konusunda daima dikkatli olun.

**Menü Planlaması:** Çocuğunuza menünün nasıl planlanacağını, alışverini nasıl yapacağını ve yemek yapmayı öğretin; böylece yemeklerden nasıl sorumlu olunacağını öğrenebilir ve sağlıklı beslenme hakkında bilgi edinebilirler.

**Kileri Ayırın:** Buzdolabını, dondurucuyu ve bütün yiyeceklerinizi koyabileceğiniz bir odayı mutfaktan ayırın.

**Sağlıklı Pişirin:** Yemek alışkanlıklarınızı ve sağlıklı seçimlerinizi geliştirin. Hayal kırıklığını ortadan kaldırmak ve şekeri ve tuzu azaltarak sağlıklı yemek yapmayı öğrenmek için her seferinde bir şeyi değiştirin.

**Su İçin:** Çocuğunuzu su içmek konusunda cesaretlendirin. Ona eğer en az bir bardak su içmezse akşam yemeğine başlayamayacağını söyleyin. Ya da onlara meyve suyu vermeden önce öncelikle mutlaka bir bardak su içmesi gerektiğini söyleyin.

**Yardım İsteyin:** Bunu öğrenmek uzun zaman aldı, ama sorun değil.

**Ağ Kurun:** Çocuğunuzun yanı sıra kendiniz için bir destek ağı oluşturun.

**Takım Olun:** Eşinizle ilişkinize enerji, zaman ve sevgi katın.

**Bütün Çocuklar Özeldir:** Diğer çocuklarınızın ihtiyaçlarına ve özelliğine odaklanmayı unutmayın.

**Kırmızı/Sarı/Yeşil Yemek Planı:** Kırmızı-Sarı-Yeşil gıda planının ilkelerini erkenden kullanarak başlayın.

**Günlük Fiziksel Aktivite:** Günlük fiziksel aktiviteyi ailenizin kültürünün bir parçası haline getirin.

**Hormon Gelişimi:** Büyüme hormonuna erişim için savunuculuk yapmaya erkenden başlayın.

**Uyku Çalışması:** Uyku çalışmaları hakkında bilgi alın. PWS'li çocuklarda ve yetişkinlerde uyku apnesi dışında mevcut olabilecek birçok uyku sorunu vardır.

**Katılın:** Yerel ve ulusal PWS organizasyonlarına katılın. Bu organizasyonlar size en güncel bilgileri sunar ve büyük bir destek ve arkadaşlık kaynağı olabilir.

**Çocuklarımızın Potansiyeli:** Her çocuğun potansiyelini, ihtiyaçlarını, büyümesi ve evden uzaklaşma hakkının olduğu (sağlığın, emniyetin ve mutluluğun sağlanması için uygun desteklerle) inancından yola çıkarak düşünün, planlayın ve harekete geçin.

**Erken Başla:** Çocuğunuzu en kısa sürede ergoterapi, fizyoterapi ve konuşma terapisine dahil edin.

**Diğer Ailelerle İletişim:** Yıllar içerisinde neler bekleyeceğiniz konusunda kendinizi eğitin. Diğer ailelerle iletişim kurmak muhtemelen işin iç yüzünü görmekte en iyi yardımcıdır.

**Bebek İşaretleri:** Bebek işaretlerini öğrenin. Bu bize kızlarımızla erken iletişim kurmamızda gerçekten yardımcı oldu.

**Düzenli Bir Program Tutun:** Her şeyi düzenli bir program yapın. Yatma zamanı, yemek zamanı ve atıştırma zamanı gibi.

**Çok Övgü:** Ne kadar küçük olursa olsun, her yeni başarı için çok fazla övgü ve heyecan verin.

**Finansman Bulma:** Çocuğunuzun yararlanabileceği tüm fonlara bakın, küçük şeyler bile yardımcı olur.

**Aktif Kal:** Ailecek aktif olun, kışın paten ve kayma, yaz aylarında doğa yürüyüşü ve yüzme.

**Oyun Gruplarına Katılım:** Çocukları oyun gruplarına dahil edin ve kendi yaşıtlarındaki çocuklarla zaman geçirmesine teşvik edin. Bu onları kendi dönüm noktalarını karşılamaya zorlar.

**Günden Güne:** İşleri günden güne hallederiz. Her zaman kızlarınızla eğlenceyi hatırlayarak eğlencenin tadına varın.

**Kendini Sabah Gör:** Lauren küçükken (3 yaşlarında) çoğu zaman geceleri kalkıyordu - bazen dolaşıyor, bazen yatağımıza gelmeye çalışıyordu. Biz ne yaptık - bu BÜYÜK bir başarıydı… Bir alarm saati aldık (müzik çalan - bir radyo istasyonu bile olabilir). Lauren o zamandan beri, sabah saat 4:00 civarında kalkıyordu, onu kullandığımız ilk gece saat 3:00’e ayarladık. Evet 3:00. Daha sonra Lauren'e “Müziğin geldiğinde sabah görüşürüz” dedik. Müzik onu uyandırdı ve bizimle geldi. Önümüzdeki iki hafta boyunca yarım saat sonra (her birkaç günde bir) ayarlamaya devam ettik. Her gece aynı şeyi söyleyelim, “Sabah müzik geldiğinde görüşürüz”. İki hafta sonra sabah 7'den önce kalkmadı. Artık alarm saatini kullanmasak da iyi geceler derken, hep aynı şeyi söyledik, “Görüşürüz…”

**İstenilen Davranışları Ödüllendirme:** Yine, Lauren 3 yaşındayken, biz araba kullanırken sık sık emniyet kemerini çıkartıyordu - bazen kendini aldırıyordu, bazen çıldırıyordu, bazen onu almamız için bizi kesiyordu! Onu yerinde tutmak için zorlamaya çalıştık, arka koltuğunda bir yetişkinin onunla olması vb. Ama fark ettik ki, istenmeyen bir davranış onun için çok fazla dikkat çekiyordu. Böylelikle biz de Lauren'i araba koltuğuna (emniyet kemeriyle) yerleştirdik - garaj yolunu destekledik - sonra garaj yolunu yedekledik - emniyet kemerini tuttuğu için onu övdük – ona büyük bir ilgi gösterdik - evde gittik, en sevdiği kitabı okuduk vb.. Ertesi gün caddenin sonuna kadar sürdük ve geri döndük - tekrar döndüğümüzde övgüye devam ettik ve duruma dikkat gösterdik. Bunu yapmaya devam ettik - her gün biraz daha fazla - bir hafta içinde fethettik!

**Özel Yönergeler Verin:** Lauren'den bir iş yapmasını istediğinde, bu özel bir konu olmalı. “Odanı temizle, lütfen!” çok genel. Bunun yerine, “Lauren, lütfen elbiselerini kirli sepetine at ve yatağını düzenle.” demelisin. Bu şekilde Lauren tam olarak ne beklendiğini bilir ve gönül rahatlığıyla uyar!

**Özel İşlemlerle Övgü:** Lauren'i yaptığı iyi bir iş için övdüğümüzde, “İyi iş” ya da “Aferin” demeyiz. Özellikle memnun olduğumuz şeyi belirtiriz, “Ceketini askıya asma şeklini sevdim – tebrikler!”

**Eğer / Sonra İfadelerini Kullanma:** Eğer Lauren istenmeyen bir davranış sergiliyorsa, onun durmasını istemeyiz; ona ne görmek istediğimizi söyleriz. Örneğin, Laruen burnunu karıştırırsa, “Ellerin durursa, televizyon açık kalabilir” diyebiliriz. Veya “Sessiz konuşursan bu odada kalabilirsin” gibi bir örnek de verilebilir. Bu ve bunun gibi “eğer/sonra” ifadelerini kullanabiliriz. Eğer bunlara uymazsa, HER ZAMAN “…seçtiğini gördüm (verilen örneklerde, televizyonun kapatılmasını seçtiğini ya da odadan çıkmayı seçtiğini gördüm) diyebiliriz.

**Artıkları Unutma:** Lauren 4 yaşındayken e-coli 157’si vardı (E-coli 157 çok kuvvetli bir zehir salgılayan ve insan böbreğinde, beyninde ve bağırsağında yer alan alıcı hücreler ile bağlanarak bu hücreleri öldüren bir bakteri çeşidi). Bunu büyük ihtimalle komposttan bir yemekten kaptığını keşfettik. Arka bahçedeki kompostları unutma…

**Hastanede Bir Dosyanız Olsun:** Acil serviste doktordan sonra başka bir doktorla sonra başka bir hemşireyle ve sonra daha başka bir hemşireyle konuştuktan sonra - aynı sorulara cevap verdikten sonra, “Hayır, kusmadı. Hayır, ateşi yok. Hayır, orasında hiç acı yok…” Şimdi hastanede bir dosyamız var, böylece acil serviste bir doktor tarafından görülmesi gerekiyorsa, tek yapmamız gereken, ön büroya gitmek, ve bizi çocuk doktoruna yönlendimelerini beklemek çünkü zaten bütün bilgilerimiz dosyada kayıtlı ve herkes bizi tanıyor. Artık daha fazla beklemek ve anlamsız sorulara cevap vermek zorunda olmak yok.

**Yavaş Ye:** Lauren iki yaşındayken, oldukça hızlı bir şekilde yemek yerdi bu yüzden onun sandalyesini masadan çekerdik, yavaşça yemek yemesini söyler, biraz bekleyip, sonra da onu masaya geri yaklaştırırdık. Zamanla sadece “Yavaş yersen, masada kalabilirsin” demeye başladık ve o da yavaşladı. Artık bu bizim için bir sorun değil.

**Sahneleri Hareketlendirmek:** Üç yaşından beri Lauren ile “seanslar” üzerinde çalıştık. İlk önce, Lauren'in öğrenmesini istediğimiz bir beceriyi tanımlıyoruz - örnek - yerde bulunan yiyecekleri yeme. Ardından Lauren’i gözlemlemek için kız/erkek kardeşleri abartılı sahneler yapardı. Yani: “Hey, yerdeki kuru üzüme bak. Kirli. Onu çöp kutusuna koyacağım. Mikroplarla dolu. ” Lauren her gün bu oturumlardan bir veya ikisini gözlemleyecekti. Bu durum kardeşler, arkadaşlar, okuldaki çocuklar vb. tarafından yapılabilir.

**Ön Bilgilendirme:** Ön bilgilendirme, ön bilgilendirme, ön bilgilendirme!!!!

**Çocuğunuzu Uyarın:** Çocuğunuzu her zaman uyarın.

**Palyaço:** Çocuğunuz için bir palyaço olun, eğer hoşuna gitmeyecek olsa bile onu eğlendirecektir.

**Çocuklarınıza Şarkı Söyle:** Çocuklarına şarkı söyle, bu onların dikkatini çekecek.

**Çocuğunuza Normal Davranın:** Çocuğunuza kendi ritmini gösteren normal bir çocuk gibi davranın.

**Çocuğunuzun Başarılarını Kutlayın:** Çocuğunuzun başarılarından memnun olun ve onları teşvik edin. Bu onları daha çok çaba göstermeye teşvik edecek.

**Çocuğunu Dinle:** Çocuklarınız çok fazla konuşsalar da onları dinleyin. Çocuğunuzun söyleyeceklerini dinleyin.

**Kalbini Dinle:** Kalbinizi dinleyin ve içgüdülerinizi takip edin. Her zaman sadece doktorların söylediklerini izlemeyin. Prader-willi sendromuyla ilgili kendi görüşlerinizi ve bilgilerinizi de düşünün.

**Bir Kerede Bir Şeyi Değiştir:** Sağlıklı yemek yemeye giden yolda her seferinde bir şeyi değiştirin (abur cuburları yok edin, tuzu azaltın, şekeri azaltın…).

**Sporla Uğraşın:** Çocuğunuzla biraz spor yapın. Çocuğunuz tam olarak katılamıyor olsa bile, bundan zevk alacaktır ve bu ona spor sevgisini aşılayacaktır.

**Yemekleri Önceden Planlayın:** Yemekleri önceden planlayın.

**Bittiyse Bitmiştir:** Bittikten sonra asla bir sorunu tekrar ortaya çıkarmayın.

**Egzersiz:** Gününüzün büyük bir kısmını egzersize ayırın.

**Yemekle Asla Ödüllendirmeyin:** Yemekle asla ödüllendirmeyin.

**Sesinizi Asla Yükseltmeyin:** Sesinizi asla yükseltmeyin bu sadece tartışmayı daha da kötüleştirir. Sakin olmalısınız - BAĞIRMAK istediğiniz zaman bile!

**Beklentiler Problem Oluşturur:** Çocuğunuza olaylar olmadan önce bunlarla ilgili bilgi vermeyin – beklentisi çok büyük olabilir.

**Bir Rutin Tut:** Bir rutin tut.

**Ekibiniz Geniş bir Aile İçeriyor:** Geniş ailenizin Prader-Willi Sendromu ve bununla ilgili zorluklarını iyi bildiğinden emin olun.

**Fiziksel Aktivite:** Egzersiz yapmadan fiziksel aktiviteye girmenin yollarını arayın.

**Sevgi Dolusu:** Her şeyin sevgi ile yapıldığından emin olun!

**Doktorlar ve Diyetisyenler:** Prader Willi Sendromu hakkında bilgi edinmeye açık bir doktor ve diyetisyeniniz olduğundan emin olun.

**Prader-Willi Sendromunu Anlama:** Prader Willi Sendromu hakkında anlayışa ve bilgiye sahip olduğunuza emin olun.

**Fizyoterapi:** Fizyoterapiye mümkün olduğunca erken başlayın!

**Ailenize Söyleyin:** Bütün aile üyelerinize mümkün olduğunca kısa sürede söyleyin. Böylelikle size yardım edebilirler.

**Yoga Topu:** Ev egzersizi için büyük bir yoga topu alın.

**Dolaplarınızı Kitleyin:** Dolaplarınızı erken yaşta kilitleyin. Böylelikle çocuklarınız bunu daha kolay kabul edebilecektir.

**Dinle:** Bir zaman sınırı vermek zorunda kalsanız bile dinlemek ve gerçekten DUYMAK için istekli olun.

**Dahil Olma:** Çocuğunuzun tüm aile aktivitelerine dahil olduğunu hissettmesini sağlayın.

**Sosyal Etkileşim:** Sosyal etkileşim için bir çok fırsat sağlayın.

**Kardeşleri Tanıma:** Prader-Willi Sendromlu insanların kardeşleri tarafından verilen empati ve anlayışı fark edin ve buna saygı duyun.

**Tutarlı Ol:** Günlük kurallar, rutinler ve planlarla ilgili tutarlı olun. Bu, çocuğunuzdaki stresi azaltır ve ev ortamını daha mutlu kılar. Bu, yaşamak için bir numaralı kuralımızdır. Tutarlı olmak, tatillere ve özel etkinliklere de izin verir, ancak çocuğun kendisinden ne beklendiğini bilmesini sağlar.

**Kırmızı / Sarı / Yeşil Diyet:** Kırmızı / Sarı / Yeşil diyetini kullanın. Bu, herkes için anlaşılması kolay bir diyet planıdır. Bu diyetin, Kate'in durumunu ve sağlıklı kalmak için ne yapması gerektiğini anlamasına yardım etmek için gerekli olduğunu düşündük. Kate, bu diyete uymadan şimdiki kadar ince ve sağlıklı olmayacaktı.

**Bactroban Merhem:** Yakın zamanda Bactroban merhemini öğrendik. Kate’in cilt toplama ile ilgili sık sık sorunları oluyordu. Son zamanlarda, yüzünde oynamayı bırakamadığı yaraları oluyordu. Bir bandajla örtemeyeceğimiz bir yerdeydi, ama Polysporin merhemiyle tedavi ediyorduk. Haftalar boyunca yaralarla savaştıktan sonra, Bactroban merhemini öğrendik. Kate’in doktorundan bir reçete aldık ve günler içinde yara iyileşti. Kremi geceleri sürmenin daha yararlı olduğunu gördük ve her sabah uyandığımızda yaranın biraz daha geçtiğini gördük. Bactroban’u daha önce bilmediğimize inanamıyorum!

**Çocuğunuzu Sevin:** Çocuğunuzu olduğu gibi sevin, sizin yapmasını istediğiniz aktivitelerde değil de onun yapmayı sevdiği aktivitelerde ve hobilerinde onu destekleyin. Şimdi, egzersiz bambaşka bir mesele. Ne kadar yorucu ve zor olursa olsun, egzersiz esastır.

**Mutlu Aileler:** Mutlu aileler, mutlu çocuklar demek. Yani ... özel ihtiyaçları olan bir çocuğunuz var. Günün her dakikasında Süper Anne ya da Süper Baba olmak zorunda değilsiniz. İhtiyaçlarınız ve hobileriniz için kendinize biraz zaman ayırın (özellikle de genellikle herkesin peşinden koşan çok meşgul olan anneler).

**Yapabildiğinin En İyisini Yap:** Özel ihtiyaçları olan bir çocuğun ebeveyni olmak, bir kullanım kılavuzu veya kristal top ile gelmez. Çocuğunuz için en iyi şeyin ne olacağını bilmediğiniz zamanlar olacaktır. Kendinizi fazla zorlamayın. Şu anda sahip olduğunuz bilgilerle yapabileceğinizin en iyisini yapın ve daha yüksek gücünüzü daha sonraya bırakın..

**Prader Willi Sendromu Konferansları:** PWS çocuğunuzla birlikte PWS ile Prader-Willi Sendromu konferanslarına gidin. Seni ve çocuğunuzu gerçekten anlayan insanlar arasında olmak inanılmaz bir şey. Başka bir yerde karşılaşamayacağınız bir destektir.

**Çocuğunuzu Zorlayın:** Çocuğunuzu büyümesi, bir şeyler yapabilmesi ve öğrenmesi için zorlayın. En iyisini yapması için cesaretlendirin. Çabalarını, enerjilerini ve eğlencelerini kabul edin, sonuçları değil.

**Öğretmenler Büyük Destekçiler Olabilir:** Öğretmenler Prader-Willi Sendromu olan çocuğunuzu güvenli ve başarılı bir şekilde okulda tutmak için büyük destekçiniz olabilir, ancak yardım için ihtiyaç duydukları tüm bilgilere sahip olduklarından emin olmanız gerekir. Eğitmenleri hızlandırmak, bir bilgi paketi oluşturmak için bu önerileri kullanın.

**Gıda Takviyeleri:** Çocuğunuzun besinlerini EFA, CoQ10, L-Carnitine, Vitamin B12, Kreatin, Vitaminler ve Probiyotiklerle desteleyin. Araştırmanızı yapın ve mümkün olduğunca vücut kan seviyelerini izleyin. Bazı takviyeler, vücutta aşırı miktarda biriktiğinde daha fazla zarar verebilir.

**Günlük Bakım:** Çocuğunuzu onu zorlayacak ve gelişimsel dönüm noktalarını karşılamaya itecek durumların içine sokun.

**Ağır Nesneler:** Çocuğunuzu ağır nesneleri kaldırmaya ve direnç egzersizleri yapmaya teşvik edin.

**Denetim ile Yeme:** Lütfen gözetim olmadan yemesine izin vermeyin ya da onu yiyecekle yalnız bırakmayın. Bu davranışsal bir sorun değil, tıbbi bir sorundur.

**Kaba Motor Becerileri:** Kaba motor becerilerinin gelişimi için özel ihtiyaç programlarına erişin.

**Doktor:** Tıbbi eğitim tecrübesi olan bir fizyoterapist isteyin.

**Yıllık Gelişim Değerlendirmeleri:** Çocuğunuzun gelişimsel ilerlemelerini daha iyi görmek için yıllık gelişim değerlendirmesi aldığından emin olun.

**Uyku Apnesi:** Çocuğunuzun uyku apnesine sahip olmadığından emin olmak için gece nefeslerini kontrol edin. Bir uyku çalışması için doktorunuza danışın (hormon tedavisini sürdürmek istemiyor olsanız bile).

**Çocuğunuzun Bireyselleştirilmiş Eğitim Programına Yiyecek Kaygılarınızı Ekleyin:** Bu veya buna benzer bir cümle ekleyin, “Mark'ın ebeveynleri, yiyecek içeren herhangi bir etkinlikten en az 24 saat önce haberdar edilmeli; Eğer Riden evden gelmeyen herhangi bir yemeği yerse, ebeveynler derhal bilgilendirilmelidir.”

Öğretmenler her zaman onlara verdiğiniz tüm kişisel web sunucusu bilgilerini okumaz, ancak genellikle Bireyselleştirilmiş Eğitim Programını inceler ve bu da size, “Bireyselleştirilmiş Eğitim Programında belirttiği gibi” diye başlayan bir çatışma olduğunda sağlam bir temel verir.

**Profesyonellerle Toplantılar İçin PWS Farkındalığı**

Prader-Willi Sendromu (PWS) olan kişiler genellikle yardımsever, bilgili ve yüksek oranda kendi kararlarını verebilecek yetenektedirler. Onlar saygı duyulmayı ve sorumluluk almayı hakediyorlar. Zeka anlamında elverişli olan PWS'li yetişkinler, genellikle ebeveynlerin veya diğer aile üyelerinin sağlıksal açıdan bakımı veya yaşam sorunları ile ilgili profesyonellerle randevuları için onlara eşlik etmek ister. Bu ebeveynler ve ailelerin yanı sıra profesyoneller için çok büyük hayal kırıklığı yaratabilir. Bu ayrıca, yanıltıcı bilginin alınmasına ve profesyoneller tarafından yanlış işlem yapılmasına da yol açabilir.

Aile üyeleri PWS olan kişiye saygı duyup onu küçümsemekten kaçınarak yanlış beyan ve yanlış yorumlamaya dayanan zor durumlardan nasıl kaçınabilirler? PWS'li kişilerin, olumsuz özelliklerinin söylemi ortaya çıktığında şüpheli ve korunan olabilirler ama onlarla görüşen insanlar ister sağlık ister sosyal bir sorun olsun PWS’nin özelliklerinin farkında olmalıdır. PWS'li kişiler ayrıca, bilinçli bir profesyonel tarafından sağlanan sağlık ve sosyal bakım hakkına sahiptir. PWS'li insanların nüfusun çok küçük bir yüzdesini oluşturdukları göz önünde bulundurulduğunda, PWS ile ilgili bilgi sahibi profesyonel sayısı pek yaygın değildir.

Bu bilgi formu PWS ile ilgili önemli bilgileri ve bu kişiler ile profesyoneller arasındaki iletişimi geliştirmek için ipuçları içermektedir. Bunlar PWS bilgisinin neden önemli olduğunu ve anlaşılmadığı takdirde neler olabileceğini vurgulamaktadır. PWS'li kişilerin ebeveynleri ve / veya bakıcıları bu bilgiyi sağlamak için “bakım sorumluluğu” na sahiptir. En iyi pratik sağlık yönetimi için, bu bilginin PWS'li kişi tarafından profesyonelce verilmeyeceğinden duyulmaları gerekir. Eğer mümkünse bu durumu aynı profesyonel ile düzenli olarak takip edin böylelikle PWS’li bireyler kendi aralarında ve sizin aranızda daha sağlıklı ve sağlam bir ilişki geliştirilebilir.

**PWS’yi tanımak iyi bir iletişim için önemlidir,**

• PWS karmaşık bir sendromdur.

• Vücudumuzdaki bir çok sistemi etkilemektedir.

• Gelişmiş sözel beceriler, hatırlamadaki kayıpları, zayıf sorgulama becerilerini, problem çözme becerilerindeki sorunları ve zayıf zaman ve sayı kavramını gizleyebilir.

• Çok yüksek ağrı toleransı ve sıcaklık tepkisinin olmaması yaralanma ve hastalıkları gizleyebilir. Çocukça ağrı korkusu ya da belirlenen acıdan “kazanç” bilgisi gerçek acının varlığını karıştırabilir. PWS’li bazı bireyler aynı zamanda gerçek acıyı belirlemede iyi değillerdir. Onlar için dirseği belirtmek yalnızca omuzdan bileğe kadar olan bölgedeki ağrılı bir kolu gösterir.

• PWS'li insanlar somut düşünürler ve zayıf sıralı işlem becerilerine sahipler. Böylelikle, sorulara verilen cevaplar gecikmeli görünebilir veya eldeki konunun anlaşılmaması ya da görmezden gelmesi şeklinde yorumlanabilir. Ayrıca, soruları tam olarak anlamadan veya kendileri için en uygun cevabı değerlendirmeden hemen “evet” cevabını verebilirler. PWS'si olan bir kişi bir soruyu anlaması için zamana ihtiyaç duyar ve sonra bilişsel olarak uygun bir yanıtı organize eder. Bilişsel organizasyonları (yönetici yetenekleri) yavaştır. Basit, doğrudan, çok aşamalı olmayan ya da birden fazla cevabı olmayan soruları daha iyi yaparlar. Belirsiz anlamları olan veya özel çaba gerektiren yorumlardan kaçının. Ne yapılması gerektiğinden ziyade, ihtiyaç duyulan şeyi “önermek” ve mümkünse seçim şansı sunmak daha iyidir. Tedavi veya yönetim spesifikasyonlarından profesyonellerin aydınlatılması şarttır. PWS'li kişiler genellikle “çizgiler arasında okuma” konusunda iyi değildir. Uygunsuz yorumlar ya da genellemeler genellikle gerçek olarak duyulur!

Örneğin; PWS’li John sokakta düşmüş ve sol dizini sıyırmış, çok acı çekiyor! Dizi röntgen çekildi ve kırık kemikleri bulunamadı. Küçük bir bandaj ile dizindeki kesik kapatıldı. Doktor ağrıları için parasetamol almasını söyledi. Sen kaç tane alması gerektiğini, ne kadar sıklıkla ve hangi süreyle olmasını sorarsın. Doktor cevap verir; acısı olduğu sürece ihtiyacı olduğu kadar diye. Sen yeniden, lütfen Bir seferde kaç tane alması gerektiğini ve günde kaç kez alması gerektiğini doğrulayabilir misiniz? diye sorarsın. İlaçları kullanmayı ne zaman bırakmalı?

• Hafıza geri çağırma her zaman doğru değildir! PWS'li kişilerde sıklıkla görülen konfabulasyon hikaye anlatımından dolayı süslenebilir. PWS olan kişinin yanlış yorumlanması nedeniyle bellek de bozuk olabilir. Zayıf bir zaman algısı, önemli bir olaydan bu yana, bildirilen semptomların tarihini, işaretlerin süresini ve zaman atlamasını etkileyebilir. Ayrıca, "sorunda" olma korkusuyla, ilgili bilgileri saklayabilir ve kişisel sorumluluğu önlemek için başka bir kişi ile ilgili bilgileri yanlış bir şekilde ima edebilirler.

• PWS'li kişilerde görülen kendi kendine yönelim, özellikle de geçmiş bir hastaneye yatış deneyimi gıda erişimini ya da diğer şeylere isteği artırdıysa onların sahte acılardan şikayet etmelerine ya da dikkat çekmek ve hatta hastaneye yatmak için, uygun olmayan bir şekilde sonuçlanabilir. Reçeteli ilaç alma umudu artan semptom raporlamasını teşvik edebilir. Tedavi veya ilaç reçete edilmeden önce tüm şikayetlerin kapsamlı bir şekilde araştırılması esastır.

• PWS'li insanların çoğu yüksek düzeyde kaygıya sahiptir. Yeni ya da değiştirilmiş bir stratejinin ya da tedavinin derhal uygulanmasını önermek, PWS'li kişilerde değişim düşüncesiyle stresle beraber kaygıya yol açabilir. Kilo kaybını ve yiyeceğin olası değişimini veya azalmasını tartışmak her zaman endişeyi artıracak olduğundan sadece gerektiğinde tartışılmalıdır. Mümkün olduğunda, PWS'ye sahip olan kişi, kimi göreceğini ve niçin olacağına dair görüşmeden önce bilgilendirilmelidir.

• Randevulardaki gecikmeler ve değişiklikler, PWS’li kişinin endişesini ve gerginliğini artırabilir. PWS ile randevunuzun her zaman gerçekleşemeyebileceğini, ve bir süre daha beklemek zorunda kalabileceklerini belirtin. Ayrıca, ve daha da önemlisi, eğer randevuya geç kalırlarsa, o gün profesyonelin göreceği çok insan olabileceği için, onlar profesyonelleri göremeyebilirler!

Aile üyeleri genellikle PWS'li kişilerle ilgili en büyük bilgiye sahip kişilerdir. Düzenlemenin mümkün olması halinde, PWS'li kişiyle ilk randevuyu almadan önce profesyonel ile konuşmaya çalışın. Bu fırsatı, danışmanın içinde tartışıldığı takdirde, PWS ve genel görüşme yapan kişide strese neden olabileceği düşünülen ilgili bilgileri paylaşmak için kullanın. PWS'li kişiye, PWS'li kişinin bilmediği veya hatırlayamadığı herhangi bir şeyi cevaplayarak onlara yardımcı olabilirseniz, danışmanın / toplantının başında sormasını önerin. Bu, PWS'ye sahip kişiyi toplantının odak noktası yapar, ancak profesyonelin isteğiyle katkıda bulunmanıza izin verir.

“Nazikçe, nazik” bir tutum hem profesyonel hem de danışan için daha olumlu bir deneyime yol açacaktır. Toplantı için bolca zaman ayırmak da yararlıdır. PWS'li kişinin aldığı tüm ilaç ve ilaç dozlarından haberdar olun. Yeni bir ilaç reçete edilirse, klinisyene, PWS'li kişilerin çoğunun ilaçların normal dozlarından daha düşük bir dozda en iyi şekilde başladığını bildiriniz. Kendinize “IPWSO Medical Alerts” kitapçığıyla destek olmayı unutmayın.

PWS’li kişilere saygı göstermek kim oldukları için her zaman önemlidir. Randevu onlar için olduğundan, muhtemelen sordukları tüm soruları cevaplamak isteyeceklerdir. Mümkünse, cevapları bilmiyorlarsa, kendileri için sorulan soruları cevaplamalarını isteyin. İdeal olarak, randevudan önce uzmanla konuşun ve PWS'li kişiye randevudaki cevaplara yardımcı olmanız için öneride bulunmalarını isteyin. Eğer bu öneri profesyonelden geliyorsa, sadece PWS ile değil, herkes için normal olan, “destek” ya da aile bireylerinin cevapları konusunda yardımcı olacaktır. Ayrıca bu PWS'li kişiye saygı göstererek ve profesyonel ile iyi bir ilişki geliştirmeye yardımcı olacaktır.

Herkesi aynı sayfada tutun!

PWS'li kişiler için bunları tüm randevularınızda yanınızda götürmeyi unutmayın:

1. Aldıkları ilaçların ve dozların bir listesi,
2. PWS ile şahsen görüşen diğer profesyonellerin isimleri ve iletişim bilgilerinin listesi,
3. IPWSO (Uluslararası Prader-Willi Sendromu Organizasyonu) Medical Alerts kitapçığının ve IPWSO web sitesi adresinin bir kopyası,
4. Prader-Willi World uygulamanızı hazır bulundurun veya mevcut bir bilgi kaynağı olarak bakın.

PWS çok az bilinen bir sendromdur. PWS hakkında ne kadar çok bilgi yayabilirseniz, hepiniz için bir o kadar iyi olur –PSW’li yakınınız, onunla ilgilenen profesyoneller ve tabi sizin için de.

Bilgi güçtür. Bilgi özgürleştiricidir. Eğitim, her toplumda, her ailede ilerlemenin öncüsüdür.

- Kofi Annan

**Prader-Willi Sendromu Olan Kişilerde “Değişimle Başa Çıkma”**

Prader Willi Sendromu (PWS) olan çoğu insan değişim ile başa çıkmakta zorluk çekmektedir. Bu zorluklar kişiden kişiye değişebilir ve bu durumdan etkilenen aileler için gerçek bir sorun olabilir. Değişim olarak bahsettiğimiz durum okuldaki bir yedek öğretmen, araba yolculuğu sırasındaki herhangi bir rota değişimi veya yeni bir bardak kullanımı bile olabilir. Bu değişimler elektrik kesintisinde olduğu gibi aniden ve beklenmedik bir şekilde de ortaya çıkabilir. Prader Willi Sendromu olan kişilerin bu değişimlere verdikleri tepkiler; isteklere, rutinlere ya da planlara uymayı reddetmesiyle sonuçlanabilir veya hızlı bir şekilde perseverasyona (tekrarlanan sorular veya yorumlar), tartışmalara veya saldırganlığa dönüşebilir. “Kapatma” değişimle ilgili kaygıya verilen tipik bir başka tepkidir. Bu tepkiler çoğu zaman uygunsuz zamanlarda meydana gelmesi dolayısıyla aileler için stresli olabilir.

**PWS'li insanlar neden değişim ile başa çıkmakta zorlanıyor?**

Sorunun dikkatin bir şeyden diğerine “değiştirilememesi” ile bağlantılı olduğu düşünülmektedir. PWS'li kişiler genellikle dikkati değiştirmeyi daha zor bulurlar. Britinya’da yapılan araştırmalar PWS’li bir kişinin dikkatini bir şeyden başka şeye çekmesinde çektiği zorluk büyüdükçe değişime daha fazla direnç gösterdiğini gösteriyor. Buna ek olarak PWS'li insanların tekrarlayan rutinleri tercih etme eğiliminde oldukları ve sıklıkla ritüel veya esnek olmayan davranışlar sergiledikleri bilinmektedir. Değişime yönelik tepkilerinde değişiklik gösterseler de, hepsi planlanan zamanlamalarla ve beklentilerle “güvende” hisseder. Eğer bir değişiklik önceden tahmin edilebiliyorsa, değişimin meydana gelmesinden kaynaklanan kaygının çoğundan kaçınmak için stratejiler kullanmak mümkündür.

**Değişimle ilgili kaygıları önlemek için neler yapılabilir?**

Bunlar, öngörülen değişikliğe karşı reaksiyonu en aza indirmeye yardımcı olan basit ve pratik stratejilerdir:

* Önceden bir B planı hazırlayın. Örneğin, meyve dükkanında elma bulunmadığında armut satın alma konusunda anlaşabilirsiniz. Bunun önceden tartışılması, kişiyi beklediklerinden farklı bir durum için hazırlayabilir.
* PWS'li ve diğer kişilerle birlikte tüm ayrıntıları detaylı bir şekilde planlayın ve her şeyi iki kez kontrol edin. Özellikle PWS'li bir kişinin farkında olmadığınız bir beklentisi olabilir. Örneğin, evinize gitmeden önce bir fincan kahve için durmanızı bekleyebilirler, ancak bunun farkında değilseniz ve doğrudan eve sürerseniz, bu onlar tarafından bir değişiklik olarak algılanır. Bu nedenle, önceden bir planın bütün ayrıntılarını gözden geçirmek her zaman yardımcı olur.
* Dışarı çıkmak için bazı kurallar üzerinde anlaşın. Örneğin, “Herhangi bir sebepten ötürü bağırırsan eve döneceğiz.” Dışarı çıkmadan önce kuralları olumlu terimler kullanarak hatırlatın. Mesela “En iyi davranışını sergilersen gezimizin sonuna kadar kalabiliriz ve eve erken dönmemize gerek kalmaz.” Kötü davranışların belirlenmiş sonuçlarını o zamanda uygulamak zor olabilir ancak bir kere eve dönmek ilerleyen zamanlarda çıkabilecek birçok problemin önüne geçebilir.
* Değişiklik ne zaman nezaketle kabul edilirse edilsin kişiyi ödüllendirin.
* Resim panoları veya yazılı rutinleri kullanın. Herhangi bir değişiklik olduğunda bunları önceden panoya ekleyin. Örneğin, her hafta için bir program yazabilirsiniz. Doktor randevuları veya normal haftada olmayan değişiklikleri programa ekleyebilirsiniz. Eğer PWS’li kişi, planlarla ilgili herhangi bir sorun yaşarsa bunu size önceden söyleyebilir, siz de bu problemleri tartışılabilir ve bir çözüm bulmaya çalışabilirsiniz.

**Planların öngörülemeyen, son dakika değişikliklerine tepkiyi azaltmak için ne yapılabilir?**

Zaman zaman, tahmin edilemeyen ve planlanmayan değişiklikler meydana gelir. Çabucak cevap verebilecek kadar şanslıysanız endişenizi azaltabilirsiniz.

**Aşağıda ebeveynlerin ve bakıcıların benzer durumlarda başarılı oldukları bazı stratejiler verilmiştir.**

* Değişimi açıklamadan önce bir çözüm önerisi verin. Örneğin favori kahve dükkanınız tadilat için kapalıysa, “Bugün başka bir kahve dükkanında kahve içeceğiz. Bu farklı olacak, değil mi? Onlara sen nasıl seviyorsan öyle yapmalarını söyleriz. Bizim sevdiğimiz kahve dükkanı gelecek hafta açık olacak ama bugün kapalı ve bu yüzden bugün oraya gidemiyoruz.” Bu örnekte verilen son bilgi mağazanın kapalı olması ama ilk verilen bilgi yine de güzel bir kahve alacak olmaları.
* Problemin veya değişimin görsel bir örneğini verin. Örneğin, bir dolabı bir odaya taşımayı planlıyorsunız ve PSW’li kişi için bu durum uygun değil. Ona dolabı kapının dışında göstermek, bunu kelimelerle açıklamaya çalışmaktan daha iyidir. Basit çizimler zaman zaman kelimelerden daha kolay anlaşılabilir.
* Sabırlı ve sakin olun, çünkü değişimin özümsenmesi ve kabul edilmesi biraz zaman alabilir.
* Değişimde yer alan olumlu yönleri belirtmeye çalışın.
* Kendinizi ve değişimden dolayı yaşadığınız şoku ifade etmek, ve PWS'li kişiden duruma yardım etmesini istemek, ona durumun içinde bazı sorumluluklar vermek, değişime karşı tepkilerini dağıtabilir.

**Değişimi yönetmek, PWS'li bir kişinin genel refahını yönetmenin önemli bir parçasıdır. Değişimin etkili yönetimi, kaygıyı azaltabilir ve sağlık ve davranış yönetimi gibi diğer alanlardaki sonuçları iyileştirebilir.**

Tatil gibi “iyi değişiklikler” bile PWS'li bir kişi için stres kaynağı olabilir ve rutin bir değişiklik olarak yönetilmelidir. Perseverasyon, artan endişe, uzaklaştıklarında ne olacağı hakkında endişe ve bu tarz stresler sıkça görülür. PWS'li kişilere kendileri için “iyi” bir şey olacağını söylememek bir seçenektir, ama her zaman iyi bir çözüm değildir.

PWS'li kişiyle yapılan değişiklikler üzerinde çalışmak, bir dahaki sefere daha iyi bir sonuç elde edilebilmesi için yararlı olabilir. Örneğin: “Bir dahaki sefere, kedinizin bir kavgaya karıştığını ve bir yaraya sahip olabileceğini düşünüyorsanız, bunu düzeltmeye çalışmak yerine doğrudan veterinere gitmenin daha iyi olacağını düşünüyor musunuz?” Cevap ‘evet’ ise, bunları kendi yönergelerine dahil edebilirsiniz –panolarına yazıp yeni planı bildiklerinden emin olun!

Bir tartışma ya da bir “patlama” olduktan sonra ve PWS'li kişi sessizleştiğinde ve hatta pişmanlık duyduğunda, onlara bir dahaki sefere başlarına bu şekilde kendilerini üzen bir şeyler geldiğinde yardım etmek için neler yapabileceğinizi sorun. Verecekleri cevaplar sizi şaşırtabilir ve genellikle olumlu sonuçlara yol açabilirler. Örneğin: “Lütfen beni bir süre yalnız bırak”, “Lütfen beni dinle”, “Lütfen bana çocuk gibi davranma”. Bu tür anlaşmalar, çoğu zaman gelecekteki bir tartışmayı veya patlamayı önleyebilir.

**Her şey anlaşmayla alakalı**

PWS’si olan kişi büyüdükçe, davranışları daha yumuşaklaşabilir. Sadece kendilerinin değil, ebeveynlerin, kardeşlerin ve aile dostlarının da bu kişilerin artık daha yetişkin gibi davranmaları konusunda beklentileri vardır. Ebeveynler ve onlarla ilgilenenler olarak bunun her zaman mümkün olmayacağını biliyoruz, ancak bazen belirli alanlarda biraz daha esnek olabilir ve onlara güvenebiliriz. Bunu yapmak zorlayacaktır ve aranızdaki güvenin kırılacağı zamanlar olacaktır, fakat eğer güvenli bir şekilde uzlaşırsanız, genellikle bir anlaşmaya varabilirsiniz. Sakin ve mutlu oldukları, sonuçları tartıştıkları her zaman PWS gibi karardan yoksun olma ve zayıf duygusal kontrol gibi durumlar görülmez.

Pratik yaptıkça, güvenli sorumluluk olumlu davranışsal değişimi kolaylaştırabilir.

Örneğin: Önceden planlanmış, belirli bir etkinlik için bir miktar para taşımak, kendine güven ve inancı teşvik edebilir. Fakat, bunun başarısı daha fazla hazırlık, açıklama ve müzakere gerektirecektir. Böyle bir uzlaşma başarılı olmadığında zamanları kapsayacak bir “yedek” anlaşmaya sahip olmak esastır, mesela: “Parayı konuştuğumuz şey için kullanmak yerine harcadıysan, bir dahaki sefere parayı almamak senin için daha iyi olacaktır. Daha sonra ödemeyi düzenlemeye devam edeceğim, böylece yemek için harcamayacaksın.”

PWS’li insanlar kişiliklerine ve bilişsel yeteneklerine göre değişir. Bazı insanlar diğerlerinden daha fazla sorumlulukla başa çıkabilirler. Parasal sorumluluk gerekli değilse, bu kişiyi başarısızlığa uğratmamak için bundan kaçınılması en iyisi olacaktır.

Bir ebeveyn şöyle diyor: Uzlaşma ile ilgili en temel şey, bir kişiden bir şey alacaksanız, her zaman bir şeyleri de geri vermeniz gerektiğidir. Örneğin: “Maalesef bu evde bir köpeği besleyemeyiz çünkü gerçekten yerimiz yok. Fakat, kafesin içinde bir kuş ya da akvaryumda bir balık besleyebilsin ve SPCA (Hayvanlara Karşı Zulmü Önleme Derneği)'dan randevu ayarlayıp hiç dışarı çıkma şansı bulamayan fakir köpekleri yürüyüşe çıkarabilirsin”.

Kendi karar verme duygularına (“gerçekten yerimiz yok”) itiraz etmek ve onları görmeye çalışmak; bir şeyler (örneğin akvaryum balığı veya kuş) vermek ve onların önemine değer vermek, başkaları için bir şeyler yapmak (başka birinin köpeğini gezmek), işe yarıyor gibi görünüyor.

Değişim için PWS’li insanları hazırlamak, onlara ne olacağı ve değişimin onları nasıl etkileyeceği hakkında bilişsel ve duygusal olarak hazırlanma fırsatı sunar. İnsanları değişim için hazırlamak zaman ve çaba gerektirebilir, ancak sonuçlar genellikle faydalıdır. Ancak, PWS'li bir kişi sizin bilmediğiniz bir sebepten dolayı stres altındaysa ya da yaşadığınız endişelerin farkındaysa, yukarıda belirtilen tüm stratejileri kullanmanıza rağmen zorlayıcı davranışlar ortaya çıkabilir. Onların veya kendinizin başarısız olduğunu düşünmeyin. Olumlu proaktiflere başvurmaya devam edin. Zamanla, gelişmeler fark edilecektir.