



IPWGO
6th International IPWSO Conference
Cluj-Napoca 21.06.07 - 24.06.07
"Coming here, you will discover yourself, discovering others"
Romanian Prader-Willi Association

ASOCIACIÓN MADRILEÑA
PARA EL SÍNDROME DE
PRADER-WILLI



COGNITIVE BEHAVIOR THERAPY (CBT) FOR A YOUNG MAN WITH PWS

Tomoko Hasegawa, Genetic Support and Consultation Office, Tokyo, JAPAN.

INTRODUCTION: The main behavior problems of PWS are thought to be developmental and cognitive disorders, and impulse control disorders involving OCD behavior. With further investigations of their causes and mechanisms, decisions about treatment strategy can be expected in the near future. On a practical basis, effective behavior management is necessary, and many approaches have been tried. The most effective management may be to provide people with PWS with an adequate home and social environment to protect them against the temptation of food. For this purpose, approaches such as living in appropriate group homes, and not being allowed to go out without caregivers can yield good results. In Japan, however, and especially in urban areas, it is difficult to dissociate people with PWS from neighborhood convenience stores or fast food restaurants. Also, setting up group homes takes a lot of time. Therefore we have considered that cognitive behavior therapy (CBT) might be an effective strategy against the inappropriate behavior associated with PWS. CBT is a term used to describe psychotherapeutic interventions that aim to reduce psychological distress and maladaptive behavior by altering the cognitive process*. Here we describe CBT for a male PWS patient aged 24 who suffered from many behavior problems and wished to reduce his compulsion to eat.

PATIENTS and METHODS: The patient was suspected to have PWS at birth, but the condition was definitively diagnosed at the age of 8 by high-resolution G-banding chromosome analysis. At that time the boy's mother had told him that he had PWS. Behavior problems had first become manifested at preschool age, when he took food from a classmate's lunchbox. Thereafter, he repeated stealing food, and also money to buy food. As the patient was highly functional, he attended ordinary school classes. After graduating from high school, he entered a vocational school for welfare, but dropped out because schoolwork became too difficult for him. At high school, his weight was 59 kg, but afterwards he gained weight, reaching 92 kg, and a final height of 153 cm. He is currently working at a firm of his own choice, after being dismissed from several other firms. His mother has understood his condition very well, and has socially educated him since his teens, but his repeated behavior problems have been stressful to her. On the basis of collaboration with the patient and his mother, CBT was performed.

RESULTS and CONCLUSIONS: The first step of CBT is thought monitoring, focusing on negative automatic thoughts such as "I have a short temper", "Nobody trusts what I say", "I am a loser because even small matters irritate me", and "It's better if I'm not here". To reduce the likelihood of becoming trapped in a negative spiral, I tried to externalize the problems caused by PWS. I created two "characters": the "PWS-devil" and the "PWS-angel". Since the PWS-devil likes "bad" behavior, the patient was instructed to deprive the PWS-devil of his power by using "magic words" he could devise himself. This would empower the PWS-angel, and give him a dominant advantage. After 13 sessions, the patient is able to use these "magic words" and this gives him a better degree of self-control. CBT is said to be the most effective approach for tackling behavior problems, and we consider that it can also improve the negative behavior and negative mindset of people with PWS.

* Paul Stallard: *Think Good - Feel Good, A Cognitive Behaviour Therapy Workbook for Children and Young People* (Wiley)



6th International IPWSO Conference
Cluj-Napoca 21.06.07 - 24.06.07
"Coming here, you will discover yourself, discovering others"
Romanian Prader-Willi Association

ASOCIACIÓN MADRILEÑA
PARA EL SÍNDROME DE
PRADER-WILLI



Terapia de comportamiento cognitivo (CBT) para jóvenes con SPW

Tomoko Hasegawa, Genetic Support and Consultation Office, Tokyo, JAPAN.

Traducido por: J. Akorda

Introducción: Se cree que los principales problemas de conducta del PWS son las alteraciones cognitivas y de desarrollo, y las conductas OCD que implican alteraciones en el control del impulso. En un futuro próximo se puede contar con decisiones sobre la estrategia de tratamiento, si se hacen más investigaciones de sus causas y mecanismos. En la práctica, es necesaria una organización eficaz de la conducta, y se han ensayado múltiples enfoques. La estrategia más eficaz puede ser ofrecer a las personas con PWS un adecuado entorno doméstico y social para protegerlos de la tentación de la comida. Con este objetivo, enfoques tales como vivir en grupos de casas apropiadas y no permitirles salir sin cuidadores puede dar buenos resultados. Sin embargo, en Japón y en particular en las áreas urbanas, resulta difícil disociar a las personas con PWS de los almacenes circundantes o de los restaurantes de comida rápida. Erigir casas agrupadas lleva mucho tiempo. Por tanto, hemos considerado que la terapia de conducta cognitiva (CBT) podría ser una estrategia eficaz contra la conducta inadecuada ligada al PWS. El CBT es una expresión usada para describir intervenciones psicoterapéuticas que apuntan a reducir la aflicción psicológica y el comportamiento maladaptivo alterando el proceso cognitivo [Paul Stallard: *Think Good - Feel Good. A cognitive Behavior Therapy Workbook for Children and Young People*. Wiley]. Aquí describimos CBT de un paciente con PWS masculino de 24 años, que sufrió muchos problemas de conducta y quería reducir su tendencia a comer.

Pacientes y métodos: Se recelaba que el paciente tenía PWS desde su nacimiento, pero se diagnosticó definitivamente la enfermedad a la edad de 8 años por un análisis de los cromosomas por G-banding de alta resolución. En ese momento la madre del muchacho le comunicó que tenía PWS. Los problemas de conducta se habían empezado a manifestar en la época preescolar, cuando cogió comida de la fiambarrera de un compañero. Después, siguió robando comida y también dinero para comprar comida. Como el paciente cumplía bien, asistía a las clases normales de la escuela. Después de obtener el título de bachiller, se inscribió en una escuela profesional de asistencia social, pero abandonó los estudios, porque el trabajo escolar le resultaba demasiado difícil. En el Instituto pesaba 59 kg, pero después ganó peso, llegando a 92 kg y una altura de 153 cm. Actualmente trabaja en una empresa que él ha elegido, después de haber sido despedido de otras varias empresas. Su madre ha comprendido muy bien su enfermedad y le ha educado socialmente desde la adolescencia, pero sus reiterados problemas de conducta la había estresado mucho. Contando con la colaboración del paciente y de su madre, se llevó a cabo el CBT.

Resultados y conclusiones: El primer paso del CBT consiste en el seguimiento, centrarse en los pensamientos automáticos negativos tales como "Tengo un genio cortante", "Nadie confía en lo que digo", "Soy un perdedor porque hasta los más pequeños detalles me irritan", y "Es mejor si no estoy aquí". Para reducir la probabilidad de ser atrapado en una espiral negativa, intenté externacionalizar los problemas causados por el PWS. Creé dos "personajes": el "demonio PWS" y el "ángel PWS". Puesto que al demonio PWS le gustan los compartimentos "malos", se enseñó al paciente a despojar al demonio PWS de su poder empleando "palabras mágicas", que él mismo podía idear. Esto fortalecería al ángel PWS, y le daría una ventaja dominante. Después de 13 sesiones, el paciente era capaz de utilizar estas "palabras



6th International IPWSO Conference
Cluj-Napoca 21.06.07 - 24.06.07
"Coming here, you will discover yourself, discovering others"
Romanian Prader-Willi Association

ASOCIACIÓN MADRILEÑA
PARA EL SÍNDROME DE
PRADER-WILLI



mágicas", y esto le daba un mejor grado de autocontrol. Se dice que el CBT es el enfoque más eficaz para abordar los problemas de conducta, y consideramos, pues, que puede mejorar la conducta negativa y la forma de pensar negativa de la gente con PWS.