

## **De basis voor een gezonde volwassen levensstijl.**

Een vroege diagnose van PWS maakt het voor de ouders mogelijk om strategieën te leren toepassen zodat ze kunnen omgaan met eventuele gedragsmoeilijkheden of met het gevaar voor obesitas. Ondanks verschil in mentale en fysieke mogelijkheden moeten we goed beseffen dat een cognitieve achterstand, het hongergevoel en het beperkt verzadigingsgevoel altijd aanwezig blijven voor personen met PWS. De bekwaamheid om zelf passende onafhankelijke beslissingen te nemen betreffende belangrijke keuzes die zich voordoen, lopen zelden goed af, zelfs als het kind met PWS volwassen wordt. Het blijft altijd de verantwoordelijkheid van de ouders of de verzorgenden om gezonde keuzes te maken en consequent te zijn in het trekken van grenzen betreffende voeding, geld, beweging en levensstijl.

### **De energiebehoefte.**

Doorheen dit artikel slaat de term energie op de kilocalorieën (kcal) of kilojoules (kj) verkregen door inname van voedsel en drank.

Volwassenen met PWS blijven nood hebben aan een beperkte energie-inname en dat is zo ongeveer 60% van de dagelijkse energie-inname van niet-PWS personen. Denk aan de calorie innamegids: 7 kcal of 29 kj per cm lengte als ze gewicht moeten verliezen en 8 tot 11 kcal of 33,5 tot 46 kj per cm lengte om het goede gewicht te behouden. Dit verandert niet en telt voor personen met PWS van alle leeftijden.

### **Hoe behaal je de correcte energie-inname?**

De energieconsumptie beperken vraagt een consequente balans aan maaltijden en tussendoortjes. Dat betekent dat alle voedselbronnen buiten bereik van de PWS personen moet blijven. Keukens, voorraadkasten, koelkasten, voedselrekken, fruitmanden, vuilnisbakken, winkels, de huizen van familie, vrienden en burens, werkplaatsen, dagopvang, moestuinen, kerkzaaltjes, sportgebeurtenissen en alleen reizen houden allemaal de mogelijkheid in van energie-inname. De meeste personen met PWS zullen voedsel nemen, of geld om er voedsel mee te kopen of restjes opeten of voedsel uit de vuilnisbakken halen als de gelegenheid zich voordoet. Dat is omdat ze constant denken aan voedsel en hun hongergevoel niet te bevredigen is. Dit is typisch voor PWS en niet een persoonlijk trekje van iemand met PWS. Een constant voedselveilige omgeving gekoppeld aan een psychologische "eetzekerheid" is essentieel voor een emotionele en gedragsmatige stabiliteit.

Mensen met PWS hebben zeker nood aan keuze en afwisseling in eten en drank maar het caloriegehalte moet afgestemd blijven op wat voor hen nodig is. Hoe strikter men blijft hoe makkelijker de PW persoon zich aanpast aan die caloriebeperkingen. Het is van uiterst belang de beperkte hoeveelheid calorieën te onderhouden ook al is de persoon op streefgewicht. Dat is niet alleen om een gezond gewicht te behouden maar ook om overconsumptie te vermijden wat kan leiden tot ernstige maagproblemen en op de lange duur tot obesitas.

### **Calorieonderhandeling**

Dit gaat over het verminderen van de normale dagelijkse calorie-inname de dagen voor een feestje of een speciale gelegenheid waarbij er meer dan de normale hoeveelheid voedsel (en dus energie) zal geconsumeerd worden. Het is een nuttige strategie om het evenwicht te houden in de calorie-inname en te vermijden dat het gewicht stijgt. Bv. verminder de vleeshoeveelheid of laat de

koolhydraten weg voor de avondmalen twee of drie dagen voorafgaand aan de speciale gelegenheid en dan kunnen er wat extra calorieën ingenomen worden op het feest of op de bijeenkomst. Zelfs al is de vermindering in calorieën vooraf niet in evenwicht met wat er als extra bijkomt, het is de strategie om de energie-inname onder controle te houden die van belang is. Geef de PW persoon de keuze tussen a)de speciale gelegenheid bijwonen en onderhandelen over de calorieën of b)niet deelnemen aan de speciale gelegenheid. Sommigen zullen kiezen om niet te gaan zodat er aan de dagelijkse maaltijden niets moet veranderd worden. Calorie-onderhandeling geeft hen de mogelijkheid om te kiezen met behoud van de constante energie inname. De onderhandeling helpt ook om het mentale evenwicht veilig te stellen. Het vraagt uitleg en discussie vooraf en stoort niemand op de gelegenheid zelf. Of je nu onderhandelt over calorie inname buitenshuis of niet, bedenk dat het altijd beter en wenselijk is om over het eten vooraf de praten, te plannen en te laten kiezen als dat mogelijk is.

*Een ouder schrijft: als we buitenshuis eten dan is de regel dat er een meeneemdoos gevraagd wordt en dat de helft van wat op het bord ligt voor we beginnen te eten in de doos wordt geschept. Die helft wordt de volgende dag thuis opgegeten. Zo is er het gevoel dat er tweemaal uit wordt gegeten. Daar hebben we nooit problemen rond gehad, het werkt perfect.*

*Een ouder schrijft: bij ons thuis gebruiken we de “voedsel of portie onderhandeling”. Onze dochter met PWS eet wat wij eten en we zorgen voor maaltijden met weinig vet, weinig koolhydraten en veel groenten en fruit. Als onze dochter vraagt om een extra portie dan is ze tevreden met mijn antwoord: “Nee, ik zal het sparen voor jou en je krijgt het morgen.” Als we buitenshuis eten dan bespreken we vooraf wat er gegeten wordt en ik herinner er haar aan dat ik haar de juiste hoeveelheid zal geven. Is er een dessert, dan krijgt ze er een kleine portie van en als ze om meer vraagt dan vragen we een portie om mee te nemen naar huis voor de volgende dag of later in de week. Ze is ook bereid om de hoeveelheid eten bij de maaltijd thuis volgend op het etentje buitenshuis wat te verminderen.*

De voorbeelden hierboven zijn het resultaat van een volhardende toepassing van gemaakte afspraken. Zo is een sfeer van vertrouwen ontstaan tussen de PW persoon en de betrokken gezinsleden. Het is zelfs zo dat in bepaalde gevallen niet meer naar het gespaarde eten gevraagd wordt.

Mensen die niet tot het gezin behoren moeten ook op de hoogte zijn van het PWS en hoe je alles aanpakt zodat ze kunnen helpen in de gezondheidsstrategie die je hanteert voor de PW persoon. Als de mensen waarmee je contact hebt goed ingelicht zijn dan zullen ze minder onzeker zijn als ze tijd doorbrengen met een persoon met PWS. De kennis van hoe je het aanpakt kan hen steunen in het begrijpen van hoe een PW persoon is.

### **Fysieke activiteit is noodzakelijk**

Alle personen met PWS hebben nood aan geregelde en efficiënte fysieke activiteiten om hun energie in kwijt te geraken en dat hun leven lang. Personen met PWS hebben meer vet en minder spieren. Hun spieren hebben minder kracht en zijn zwakker wat de gewrichtsstabiliteit, lenigheid en beenderstevigheid vermindert. Beweging, fysiek oefenen is de sleutel tot het op punt houden van het gewicht, het goed functioneren van hart en luchtwegen, de spiersterkte verbeteren, de gewrichtsstabiliteit verhogen, een gezond beendergestel ontwikkelen, de mentale gezondheid opkrikken en diabetes vermijden. Dat geldt voor alle mensen maar is extra belangrijk voor mensen met PWS. Oefeningen/beweging zorgt ook voor afleiding op de voedsel focus, ontwikkelt het “zich goed voelen”, het geeft een boost aan het zelfrespect en komt het gedrag ten goede.

Als jouw persoon met PWS nog niet oefent/beweegt dan is het nu het moment om daar mee te starten. Het is nooit te laat!! Als ze alleen in staat zijn een eindje te wandelen dan is dat het goede startpunt. Dagelijks 10 minuten wandelen is een fantastisch begin. Het geheim is om er een routine

in te brengen en daar geleidelijk wat fysieke activiteit aan toe te voegen. Het doel is om te komen tot dagelijkse fysieke inspanningen gedurende 30 tot 40 minuten en dit zo'n 5 à 6 dagen per week. Voorbeelden van fysieke inspanningen: wandelen, zwemmen, fietsen, lopen, dansen, roeien, en gelijkaardige oefeningen.

Als er een nieuwe activiteit opgestart wordt dan kan een kleine beloning voor de voltooiing van een reeds gedane oefening een goeie motivatie zijn voor een nieuwe aanpak. Een kleine gezonde snack of tussendoortje kan een systematische beloning zijn na een gedane inspanning. Het is aan te raden om de activiteiten te starten voor er gegeten wordt of één uur te wachten na het eten om te sporten behalve wanneer de PW persoon last heeft van slechte vertering. Dan is het best om te oefenen direct na de maaltijd om de vertering te bevorderen. Als je start met een nieuwe training, leg dan uit dat de intensiteit zal worden verhoogd als het te gemakkelijk wordt en dit om sterker te worden. Om de fitheid te verbeteren, wordt de intensiteit van de oefening zeer geleidelijk verhoogd. Vergeet niet om vooraf op te warmen en achteraf af te koelen. Activiteiten in de morgen hebben extra voordelen: toename van de alertheid, het is vroeg achter de rug, de persoon is niet te vermoeid zoals dat op het einde van de dag wel het geval kan zijn.

Occasionele of doelgerichte activiteiten zijn ook heel belangrijk. Huishoudelijke taken als het bed opmaken, was aan de lijn hangen, de post halen en helpen in de kleine taken in huis en tuin houdt hen niet alleen actief bezig maar verhoogt ook het zelfbeeld omdat je hen gezinstakjes toevertrouwt. Volwassen PW personen houden ervan dat ze zich nodig voelen en dat ze verantwoordelijkheid krijgen om hun bekwaamheid te bewijzen. Verantwoordelijkheid krijgen en geprezen worden kan wonderen doen.

Waar mogelijk is het nog beter als gezinsleden meedoen met de activiteiten (sporten). Meedoen wordt dan beschouwd als goed voor iedereen en niet alleen voor PWS personen. Eens de activiteiten een vast deel van de dag worden is er minder aanmoediging nodig omdat het een deel van hun vaste routine wordt.

Activiteiten in open lucht zijn een fantastische manier om het kwijtraken van energie te combineren met buiten zijn. Zonlicht is een belangrijke bron van vitamine D! Wandelen op verschillende terreinen of oppervlakken verhoogt de stevigheid van de spieren. Het uitzicht op de omgeving en de natuurgeluiden in parken, bossen of landelijke gebieden kunnen educatief zijn en een stimulatie voor zinnen en geest.

*Een ouder schrijft: buiten wandelen is voor mijn zoon een merkbaar antidepressivum en een stimulans voor zijn mentale gezondheid. Zonlicht in de ogen krijgen, bewegen rond andere mensen, beslissen welk pad er zal gevolgd worden, vogels horen en insecten bezig zien brengen eens iets anders om over te praten en maken activiteiten buitenshuis de moeite waard. Waar mogelijk, betrek anderen in het leven van je persoon met PWS. Positieve vrienden, burens en andere familieleden verrijken hun leven. Een eenvoudig "hallo" of "hoe gaat het er mee" zijn positieve interacties met mensen met PWS, die over het algemeen moeite hebben met het houden van vriendschappen en met sociale omgang.*

Wandelen is een van de beste activiteiten voor zintuiglijke en motorische stimulatie bij volwassen PWS personen. Moedig een zo breed mogelijk spectrum aan interesses aan.

*Een ouder schrijft: het enige wat echt werkte voor onze dochter betreffende oefeningen en er in volhouden is een gesponsorde loopwedstrijd. Het kost haar telkens twee uur maar ze wordt er voor betaald. Het gaat weliswaar over een minimaal bedrag maar dat is voor haar beter dan niks. Betaald worden voor een "job" geeft haar niet alleen de stimulans om het te doen maar betekent ook te kunnen zeggen "joepie, ik heb een job!" Verbazingwekkend hoe ze er voor gaat in alle weersomstandigheden. Verbazingwekkend, zij houdt vol en ze verloor intussen al 10 kg in 5 maanden.*

Elke persoon moet aangezet worden om bepaalde interesses te ontwikkelen. Hun horizon zoveel mogelijk verruimen heeft voordelen. Moedig ze aan om te lezen, te schrijven, te handwerken, interesse te hebben voor wereldgebeurtenissen, voor de verschillende sporten enz. . Blijf bedacht op de eventuele mogelijkheid om extra calorieën op te doen en bespreek vooraf hoe je dit kan voorkomen. Tewerkgesteld worden op een actieve manier kan terzelfdertijd een kans zijn om energie kwijt te spelen en een manier creëren dat “deel van de werkdag” uitmaakt. Dat is beter dan een occasioneel opgedrongen karweitje. Als ze voor hun activiteit betaald worden werkt het nog beter.

### **Goed gekleed zijn.**

We spreken hier over “gekleed zijn naar het weer”. Personen met PWS beschikken niet over de bekwaamheid om zich te kleden naar gelang de weersomstandigheden. Ouders en verzorgenden moeten hun mensen met PWS in de juiste richting sturen om passende kledij en schoenen aan te doen naar gelang het soort weer. Personen met PWS kunnen zowel lijden aan hypothermia (onderkoeling) als aan hyperthermia (verhitting) als ze niet de kledij dragen die past bij de buitentemperatuur.

Als personen met PWS sporten of regelmatig actief bezig zijn, wees bedacht op kwetsuren of op pijn wat voor steeds grotere problemen kan zorgen. Verminder tijdelijk de activiteiten. Skin picked wondjes op de benen of op de buik kunnen verergeren tijdens het bewegen door wrijving van de kledij. Zorg dat de wondjes verzorgd en afgedekt zijn om infecties te voorkomen.

De juiste schoenen dragen om activiteiten te beoefenen moet meestal vooraf goed besproken worden. Als iemand met PWS favoriete schoenen heeft en het absoluut niet ziet zitten om “joggers” te dragen dan kan dat een belemmering zijn om veilig en adequaat te sporten of te bewegen. Die juiste schoenen hoeven niet perse duur te zijn als ze maar ondersteunen en beschermen, zeker voor personen met diabetes.

Een goeie sportschoen

- heeft een flexibele zool en een steunzool
- laat ruimte als de voeten opzwellen door de warmte (veters zijn beter dan een velcrosluiting)
- geeft een stevige ondersteuning van de hiel

### **Conclusie**

Als de persoon met PWS terecht komt in een regelmatige bewegingsroutine dan kan dat veranderingen teweeg brengen: ze kunnen energiever zijn, gelukkiger zijn, gezonder zijn! Het is nooit te laat om je persoon met PWS actief te doen bewegen. Het kan wat overredingskracht vereisen maar als het eenmaal is ingeschakeld in de dagelijkse routine zal de beloning er in bestaan dat heel wat vroegere moeilijkheden en problemen uit de weg worden geruimd.

Bewegen, actief bezig zijn is geen extraatje voor PW personen maar is even belangrijk als de aandacht die gegeven wordt aan de voeding.

**Een positieve ervaring voor alle betrokkenen kan leiden tot positieve resultaten voor alle betrokkenen. Actief bewegen en oefenen is ondersteuning voor de geest en houdt de geest vitaal.**  
Marcus Tullius Cicero