



IPWSO
International
Prader-Willi Syndrome
Organisation

مقومات أسلوب الحياة الصحي للراشدين

يؤدي تشخيص متلازمة برادر-ويلي (PWS) في مراحل الطفولة المبكرة عادةً إلى منح الفرصة للأهل ليتعلموا استراتيجيات جديدة تساعد في التعامل مع المشاكل المحتملة العائدة إلى السلوك الصعب والبدانة. وعلى الرغم من العديد من القدرات الجسدية والذهنية المتنوعة، يجب ألا ننسى أن مشاكل الإعاقة الإدراكية والشعور بالجوع ونقص الإشباع تلازم المَرَضَى الذين يعانون من متلازمة برادر-ويلي (PWS) طفلة حياتهم. نادرًا ما يتمكن الطفل الذي يعاني من متلازمة برادر-ويلي (PWS) من اتخاذ قرارات مناسبة ومستقلة تتعلق بكمية الطاقة التي يحتاج إليها جسمه وخيارات الحياة بشكل عام، حتى عندما يصبح راشدًا. وسيبقى الأهل، أو بغيابهم أي شخص أوكلت إليه مهمة العناية بالأولاد المصابين، دائمًا مسؤولين عن تبني خيارات صحيّة وفرض قيود صارمة بهدف تنظيم كل ما يتعلق بالطعام والمال والتمارين الرياضية وأسلوب الحياة.

احتياجات الطاقة

تشير عبارة "الطاقة" المستخدمة في هذا المقال إلى السعرات الحرارية (أو وحدات الكيلو جول) التي يتم جمعها من استهلاك المأكولات والمشروبات.

ويظل الراشدون ممن يعانون من متلازمة برادر-ويلي (PWS) بحاجة إلى استهلاك كمية محدودة من الطاقة، تبلغ نسبتها 60% تقريبًا من استهلاك الطاقة اليومي الموصى به للراشدين الأصحاء. إليكم تذكير بدليل استهلاك السعرات الحرارية: 7 كيلو من السعرات الحرارية لكل سنتيمتر من الطول (18 كيلو من السعرات الحرارية لكل بوصة) في حال الحاجة إلى خسارة الوزن، أو 8 إلى 11 كيلو من السعرات الحرارية لكل سنتيمتر من الطول (20 إلى 28 كيلو من السعرات الحرارية لكل بوصة) للمحافظة على الوزن الحالي. والجدير بالذكر أن هذه الأرقام لا تتغير وتتنطبق على مَرَضَى متلازمة برادر-ويلي (PWS) من كل الفئات العمرية.

كيف يتم الالتزام بهذه الأرقام من استهلاك الطاقة؟

يهدف تحديد كمية الطاقة المستهلكة، نحتاج إلى نظام متوازن للتنسيق بين الوجبات الأساسية والوجبات الخفيفة. وهذا يعني أن كل مصادر الطعام الإضافية يجب أن تبقى بعيدة عن متناول الشخص الذي يعاني من متلازمة برادر-ويلي (PWS). من المصادر المحتملة لاستهلاك الطاقة "الإضافي" نذكر المطابخ والمخازن والبرادات وخزائن حفظ الطعام وأطباق الفاكهة وسلال المهملات والمتاجر ومنازل الأقارب والأصدقاء والجيران وأماكن العمل والبرامج اليومية وقاعات الطعام في الأمكنة العامة ولقاءات الكنيسة والأحداث الرياضية ورحلات السفر الفردية. إن معظم من يعانون من متلازمة برادر-ويلي (PWS) يكونون مستعدين لأخذ الطعام أو المال لشراء الطعام، أو لتناول بقايا الطعام أو المخلفات من سلال المهملات، في حال تسنت لهم الفرصة لفعل ذلك. ويعود السبب في ذلك إلى أنهم يفكرون في الطعام من دون توقف ولا يكتفون بالكميات التي يستهلكونها. وهذه خاصية لمتلازمة برادر-ويلي (PWS)، وليس من طبيعة المَرَضَى الذين يعانون من المتلازمة السابق ذكرها. من هنا تنشأ ضرورة إيجاد بيئة آمنة غير متحوّلة وتعزيز الأمن الغذائي على الصعيد النفسي، بهدف تحقيق الاستقرار في السلوك وفي العواطف.

من المؤكد أن مَرَضَى متلازمة برادر-ويلي (PWS) يحتاجون إلى الخيارات الكثيرة والمتنوعة في ما يأكلونه ويشربونه، لكن من الضروري أيضًا تحديد محتوى السعرات الحرارية وفقًا لاحتياجاتهم. وكلما كانت القيود المفروضة أكثر ثباتًا، تأقلم من يعاني من متلازمة برادر-ويلي (PWS) معها بشكل أفضل. من الهام للغاية أيضًا أن نحافظ على استمرار القيود بعد وضعها والبدء في استخدامها. ولا يقتصر الهدف منها على المحافظة على وزن صحيّ، بل يتعدى ذلك ليشمل تجنب الإفراط في الاستهلاك الذي قد يؤدي بدوره إلى مشاكل صحيّة خطيرة في الأمعاء.

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

تشمل هذه الممارسة خفض استهلاك الطاقة المعتاد لبضعة أيام قبل حفلة ما أو حدث آخر مماثل غير اعتيادي أو خاص، حيث سيتم استهلاك أطعمة ذات مستويات أعلى من الطاقة. وتعتبر هذه الاستراتيجية مفيدة كونها تمكن المريض من "الاندماج في المجتمع والاختلاط بالناس"، وتسمح له في الوقت نفسه أن يجد حلاً فعالاً للسرعات الحرارية الإضافية لتجنب زيادة الوزن. على سبيل المثال: خفض كمية اللحوم أو إلغاء السكرتات من وجبات المساء ليومين أو ثلاثة أيام قبل حدث معين للسماح بالسرعات الحرارية الإضافية التي سيتم استهلاكها في الحفلة. حتى لو لم تكن كمية السرعات الحرارية المخفضة متطابقة تماماً مع الكمية التي سيتم استهلاكها أثناء الحدث، فإن الاستراتيجية تدل على قدرة من يعتمدها على التحكم بالطاقة المستهلكة من قبل المريض. إذاً، فلنسمح للمريض بحضور الحدث و"ساوم على السرعات الحرارية"، أو تجنب الحدث. فقد يختار عدم الذهاب كي لا يضطر إلى خفض الكمية المستهلكة الاعتيادية. هكذا فإن استراتيجية المساومة على السرعات الحرارية تمنح المرضى حرية الاختيار، مع المحافظة على استهلاكهم الثابت للطاقة. وتساعدهم أيضاً في مهمة وقاية "الأمان الذهني" لديهم. إن هذه الاستراتيجية تتطلب شرحاً مسبقاً ومناقشة وافية مع الشخص المصاب بمتلازمة برادر-ويلي (PWS)، وهي لا تناسب الجميع.

في حال اعتمدت استراتيجية المساومة على السرعات الحرارية أو لم تفعل، تذكر بأنه من الأفضل دائماً إجراء نقاش حول كمية الطاقة المستهلكة خارج المنزل، كما يُستحسن التخطيط لها واختيارها بعناية قبل الحدث، متى أمكن ذلك.

كتب أحد الوالدين في هذا السياق: نمارس في منزلنا استراتيجية "المساومة على الطعام أو على جزء منه". فتأكل ابنتنا التي تعاني من متلازمة برادر-ويلي (PWS) ما نأكله، ونركز على الوجبات قليلة الدسم والتي تحتوي على كمية قليلة من السكرتات أيضاً، ولا ننسى إضافة الكثير من الخضار والفواكه الملائمة لوضعها. وعندما تطلب ابنتنا كمية إضافية من الطعام، تكون راضية عن إجابتي "لا، سأحتفظ لك بالطعام ليوم الغد". عندما نخرج لتناول الطعام، نناقش بشأن الطعام الذي سيتم تقديمه، إذا أمكن ذلك، ونذكرها بأننا "سنقدمه لها لاحقاً". ثم تحصل على قطعة صغيرة من التحلية، في حال تم تقديمها، وإذا طلبت قطعة أخرى، ما فعله هو أننا نطلب من مضيفنا أخذها معنا إلى المنزل لتتناولها ابنتنا في اليوم التالي أو في وقت لاحق من الأسبوع، كمكافأة لها.

ونسعى لإقناعها بخفض وجبتها التالية بعد الوجبة التي تناولناها في الخارج.

إن الاستراتيجيات التي تحدثنا عنها تعطي أفضل نتيجة عندما نمارسها بثبات وبالطريقة نفسها كل مرة، فتتوطد علاقة الثقة بين المريض المصاب بمتلازمة برادر-ويلي (PWS) وبين أفراد عائلته. في العديد من الحالات، لا يطلب المريض مجدداً حتى ما تم تخزينه له لوقت لاحق.

كتب والد/والدة أخرى: عندما نتناول الطعام خارج المنزل، لدينا "قاعدة" نتبعها عندما نطلب لها الطعام وهي أن تطلب علبه تأخذها معها إلى المنزل، ثم أضع نصف كمية الطعام في العلبه قبل أن تبدأ الأكل. هي تعلم بأنها ستعيد معها النصف الآخر إلى المنزل حيث يمكنها تناوله على العشاء في الليلة التالية. وبالنسبة إليها، هذا أشبه بتناول الطعام خارج المنزل لليلتين على التوالي. لم نواجه أي مشكلة باعتمادنا هذه الاستراتيجية، والنتيجة تكون ممتازة في كل مرة.

من الهام أيضاً أن يعرف من هم خارج دائرة العائلة كل ما يلزم بشأن متلازمة برادر-ويلي (PWS)، فيتسنى لهم دعمك ومساعدتك في تطبيق الاستراتيجيات الصحية التي تمارسها والتي ينتفع منها الشخص المصاب بمتلازمة برادر-ويلي (PWS). وعندما يطلع الأشخاص الذين تتواصل معهم على المعلومات المطلوبة، غالباً ما تحتفي مخاوفهم حول التواجد برفقة الشخص المصاب بمتلازمة برادر-ويلي (PWS). إن معرفة طبيعة المتلازمة تمكنهم من فهمها بشكل أفضل.

إن كل المصابين بمتلازمة برادر-ويلي (PWS) هم بحاجة ماسة إلى التمارين الرياضية الفعالة والمنتظمة، بقدر احتياجهم إلى تقييد استهلاكهم للطاقة، وتستمر هذه الحاجة طيلة أيام حياتهم. فنسبة الدهون في أجسامهم تفوق نسبة الكتل العضلية. ويؤدي ضعف عضلاتهم إلى خفض متانة مفاصلهم والحد من رشاقتهم وزيادة هشاشة عظامهم. صحيح أن التمارين الرياضية هي مفتاح التحكم بالوزن وسلامة الجهاز التنفسي القلبي وقوة العضلات ومتانة المفاصل وصحة العظام وصحة العقل وتجنب الإصابة بداء السكري لجميع الناس، لكنها حاجة غاية في الأهمية لمن يعانون من متلازمة برادر-ويلي (PWS). وتشكل التمارين الرياضية أيضاً عاملاً أساسياً يلهيهم عن التركيز على الطعام، ويطور عافيتهم العاطفية، ويعزز احترامهم لذاتهم، ويحسن سلوكهم.

إن كان الشخص المقرّب منك ممن يعانون من متلازمة برادر-ويلي (PWS) لا يمارس التمارين الرياضية، فقد حان الوقت ليبدأ. فلنكن متأكّداً أن الأوان لا يفوت أبداً لذلك! وإن كان لا يستطيع سوى السير لمسافات قصيرة، فلنكن هذه نقطة الانطلاق. فالسير لمدة 10 دقائق يومياً كفيل بجعله ينطلق انطلاقاً ممتازة! إن السر يكمن في إدارة نشاطه الروتيني اليومي ليشمل بعض التمارين الجسدية. والهدف من ذلك هو مساعدته ليتمكن في نهاية المطاف من ممارسة تمارين هوائية لمدة 30 إلى 40 دقيقة من 5 إلى 6 أيام في الأسبوع. ومن الأمثلة على هذه التمارين: المشي والسباحة وركوب الدراجة والرقص والتجديف، بالإضافة إلى تمارين متواصلة أخرى مشابهة. عندما يبدأ الشخص المعني بالتمارين الرياضية أو الأنشطة الجسدية للمرة الأولى، احرص على منحه مكافأة بسيطة بعد إتمامه التمرين المخطط له لتحفيزه على الاستمرار. يمكنك إعداد الطعام أو تقديم وجبة خفيفة له كمكافأة روتينية لإتمامه التمارين الرياضية. ومن المستحسن ممارسة الرياضة قبل الأكل أو الانتظار لمدة ساعة بعد تناول الطعام، إلا في حال كان الشخص المعني يعاني من تأخر في عملية إفراغ المعدة. عندها يكون من الأفضل ممارسة الرياضة مباشرة بعد تناول الطعام لتسريع عملية الهضم. عندما يمارس الشخص المعني أي رياضة للمرة الأولى، اشرح له أن التمارين ستصبح أكثر سهولة، وستزداد شدتها تدريجياً لجعله أقوى بدنياً. وبهدف تحسين مستوى اللياقة لديه، من الضروري زيادة شدة التمارين الرياضية أو مدتها بشكل تدريجي جداً. وتذكّر أيضاً أن تمارس تمارين الإحماء وأن تحافظ على هدوئك. تتمتع التمارين الرياضية بمزايا إضافية منها: زيادة التيقظ والشعور بالارتياح طيلة اليوم بعد الانتهاء من التمارين، وعدم الشعور بالتعب كما يحدث عادةً في نهاية النهار.

ودعنا لا ننسى مدى أهمية النشاط العَرَضي أو الهادف. هنا تأتي أهمية الأعمال المنزلية كترتيب الأسرة وتعليق الثياب التي تم غسلها وإحضار البريد والمساعدة في المسؤوليات المنزلية، فهي لا تقيهم فقط في حالة نشطة بل قد تحسّن أيضاً احترامهم لذاتهم، فقد أوكلت إليهم مهمات عائلية لأنهم جديرون بالثقة. إن الشعور لدى الراشد بأنه ثمة من يحتاج إليه يمنحه السعادة، والمسؤوليات التي تُلقى على عاتقه تساعده في أن يثبت ما هو قادر عليه. والبراعة في أداء الأعمال والمديح الذي يتلقاه المريض نتيجةً لذلك يشكلان خطوة فعالة جداً في مسار العلاج!

من الأفضل حتى أن يشارك أفراد العائلة في التمارين، متى أمكن ذلك، مما يدلّ على أن الرياضة مفيدة للجميع وليس فقط لمن يعاني من متلازمة برادر-ويلي (PWS). ومتى أصبحت التمارين الرياضية جزءاً منتظماً من نشاطهم اليومي، ومتى دخلت في روتينهم المعتاد، قلّت الحاجة إلى التشجيع.

تشكّل الأنشطة في الهواء الطلق طريقة مدهشة للجمع بين تصريف الطاقة وبين الفوائد العديدة المرجوة من التواجد تحت السماء. فالشمس هي المصدر الأساسي للفيتامين د! والسير على أراضٍ وأسطح مختلفة يزيد أيضاً من قوة العضلات. بالإضافة إلى أن الاستمتاع بالمناظر الطبيعية والإصغاء لأصوات الطبيعة في المتنزهات أو الغابات أو المناطق الريفية يمكن أن يشكّل تجربة تنقيفية ومحفزة للحواس والعقل.

تشكّل رياضة المشي واحدة من أفضل الأنشطة الهادفة إلى تحفيز الحركة الحسية لدى الراشدين المصابين بمتلازمة برادر-ويلي (PWS)!

كتب أحد الوالدين في هذا السياق: تشكّل رياضة المشي في الهواء الطلق بالنسبة إلى ابني وسيلة فعالة لإبعاده عن الاكتئاب وصون سلامته العقلية. فهناك ترحّب عيناه بأشعة الشمس، ويقضي الوقت برفقة آخرين فيقرّر أي طريق يجب أن يسلك ويصغي إلى العصافير ويراقب الحشرات، ويعيش تجربة مختلفة يمكنه التحدث عنها لاحقاً، وكل هذا يجعل من أنشطة الهواء الطلق تستحق كل العناء. أشرك الآخرين في حياة الشخص المقرّب منك والذي يعاني من متلازمة برادر-ويلي (PWS)، متى أمكن ذلك. فالإيجابية لدى الأصدقاء والجيران وأفراد العائلة الآخرين تعني حياته. إن مجرد إلقاء التحية عليه أو الابتسام له أو سؤاله عن حاله هي كلها تفاعلات إيجابية لمن يعاني من متلازمة برادر-ويلي (PWS)، والذي يواجه عادةً مشاكل مع علاقات الصداقة والاختلاط بأفراد المجتمع.

قم بتشجيعه على توسيع دائرة اهتماماته قدر المستطاع!

يميل كل شخص بشكل طبيعي نحو بعض الاهتمامات لكن "توسيع آفاق المرضى"، متى كان ذلك مناسباً وممكنًا، له الكثير من الفوائد. شجّعهم على القراءة والكتابة والأنشطة الحرفية والاهتمام بالأحداث العالمية والرياضات المختلفة. لكن لا تنسى أن تبقى حريصًا في حال توفّر السرعات الحرارية الإضافية في أي حدث يحضرونه، وأن تناقش مسبقًا إدارة تفاصيل هذا الحدث. وتشكّل الوظيفة التي تحتاج إلى النشاط المستمر فرصةً أخرى للتخلّص من الطاقة الزائدة، حيث يصبح ذلك "جزءًا من يوم العمل" بدلًا من أن يكون عملاً شاقًا وغير مريح. وفي حال كانوا يحصلون على المال مقابل عملهم، فلا ضرورةً لنذكر كم هذا أفضل!

كتب أحد الوالدين في هذا السياق: إن التمرين الوحيد الذي أثبت أنه مفيد لابنتنا والذي جعلها تلتزم به بشكل كلي كان إدارة البريد الترويجي، وهي الوظيفة التي تشغلها حاليًا. يستغرق العمل ساعتين، وتحصل مقابلته على مبلغ زهيد جدًا (لكنه أفضل من لا شيء). فالمال الذي تحصل عليه مقابل "الوظيفة" لم يشجعها فقط على الالتزام بالعمل، بل منحها أيضًا القدرة لتقول للجميع "نعم، لدي وظيفة!" والمدهش أنها تخرج لأداء عملها مهما كانت حالة الطقس. والمدهش أيضًا أنها ملتزمة به أشد التزام، والمدهش أخيرًا وليس آخرًا أنها خسرت 10 كيلوغرامات من وزنها خلال 5 أشهر!

ارتداء الثياب المناسبة

نحن نتحدث عن "ارتداء الثياب المناسبة لحالة الطقس"، لكن يجب أن نتذكر أن الأشخاص الذين يعانون من متلازمة برادر-ويلي (PWS) لا يملكون هذه القدرة. ويلعب الأهل والأشخاص المسؤولون عن رعايتهم والعناية بهم دور دليل الطقس، ومن واجبهم تشجيع المرضى على ارتداء ما يلائم حالة الطقس من ثياب وأحذية. فقد يُصاب الأشخاص الذين يعانون من متلازمة برادر-ويلي (PWS) بانخفاض درجة حرارة الجسم أو ارتفاعها بشكل مفرط عندما لا يرتدون ثيابًا تراعي درجات الحرارة القائمة.

عندما يعمد الشخص المقرّب منك والذي يعاني من متلازمة برادر-ويلي (PWS) إلى ممارسة التمارين الرياضية والأنشطة اليومية المنتظمة، فلتحرص على عدم تعرّضه لأي إصابة أو ألم قد يسبّب له مشاكل أخطر في المستقبل ويمنعه من ممارسة الرياضة كما يجب. فالتقرحات بفعل كشط الجلد على الساقين أو المعدة قد تستفحل أثناء التمارين الرياضية في حال تم فركها بواسطة قطعة قماش. وقد يكون من الأفضل تغطيتها وحمايتها لمنع تعرّضها للالتهاب. قد يكون هناك حاجة أيضًا للمفاوضة المسبقة بشأن انتعال الحذاء المناسب. ففي حال كان الشخص الذي يعاني من متلازمة برادر-ويلي (PWS) يملك حذاءً مفضلاً ولا يهتم بانتعال حذاء رياضي مناسب، قد يمنعه هذا من ممارسة التمارين بالشكل السليم والملائم. وليس بالضرورة أن يكون الحذاء الرياضي المطلوب باهظ الثمن، لكن يجب أن يساعده على احتمال قساوة التمارين وأن يحميه، خاصة في حال إصابته بداء السكري. من خصائص الحذاء المناسب للتمارين الرياضية:

- 1) يكون مزودًا بنعل مرّن وبقوس قوي لدعم القدم
- 2) يسمح بتمدد القدم أثناء الإحماء (الأربطة أفضل من أشرطة الفيكلرو)
- 3) يكون مزودًا بقاعدة تدعم كعب القدم جيدًا

انتبه عندما يختار الشخص المقرّب منك والذي يعاني من متلازمة برادر-ويلي (PWS) تمرينًا روتينيًا منتظمًا ويستقر عليه

قد تتغيّر أحواله:

قد يزداد مستوى الطاقة لديه! قد يصبح أكثر سعادة! قد تتحسن صحته ويزداد عافيه!

كُن متأكدًا أن الأوان لا يفوت أبدًا ليستكشف الشخص المقرّب منك والذي يعاني من متلازمة برادر-ويلي (PWS) عالم التمارين الرياضية الواسع. قد يتطلب الأمر منك الكثير من الإصرار على تشجيع التمارين المنتظمة، لكن إذا تمكنت من إضافتها إلى نشاطه الروتيني اليومي وتحولها إلى تجربة ممتعة أو تجربة يلقى عليها مكافأة بطريقة ما، فإن الفوائد النهائية المرجوة ستتغلب بالتأكيد على الصعوبات التي من المحتمل أن تواجهك في البداية. يجب ألا تشكّل التمارين الرياضية خيارًا إضافيًا لمن يعانون من متلازمة برادر-ويلي (PWS). فهي هامة بقدر أهمية استراتيجية تقييد استهلاك الطاقة.

وتؤدي التجربة الإيجابية إلى نتائج إيجابية يستفيد منها جميع من يعيشون التجربة.

من أقوال ماركوس توليوس شيشرون: "وحدها التمارين الرياضية تدعم الروح وتبقي الذهن في حيوية دائمة".