

# 一个健康成年人的生活方

## 式的基础知识

帕拉德-维利 综合征(PWS) 的儿童早期诊断通常为家长提供了学习管理潜在的行为困难和肥胖症的机会。尽管智力和体能差异，但必须记住的是，认知障碍，饥饿和饱腹感降低会伴随有 PWS 患者的一生。对于有 PWS 孩子来说，即使长大成人后，他们也很难独立做出正确的能量摄入和生活方式的选择。最终，只能是父母或照顾者负责为他们合理管理食物，金钱，运动和生活方式。

### 能量摄入

在本文中的术语“能量”是指从所消耗的食物和饮料中得到的热量（或千焦耳）。

PWS 的成年患者还是需要摄入能量，大约是正常人的 60%。记住能量摄入指南：如果需要减肥，每公分高度，7 千卡 (18 千卡/英寸)。如果需要维持体重，那就是每公分高度，8-11 千卡 20-28 千卡/英寸)。这也适用于各种年龄 PWS 的患者。

### 如何限制能量摄入？

限制需要能量要求正餐和零食的平衡。这意味着要切断 PWS 患者得到额外食物一切来源。厨房，茶水间，冰箱，食品柜，水果碗，垃圾桶，商店，亲戚家，朋友家，邻居家中，工作场所，白天节目，美食广场，商店，教堂的功能，体育赛事和自助游都会提供额外食物机会。如果有机会的话，大多数 PWS 患者将控制不住的进食或花钱买食品吃，或从垃圾桶找吃的，或吃剩余的食物。这是因为他们一直觉得吃的不够，不断想再进食。这是 PWS 患者的病症，不是性格特征。安定的环境，再加上心理上的“食品安全”是实现情绪和行为稳定性的基础。

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](http://www.ipwso.org/make-a-donation)

PWS 患者需要吃喝各种食物和饮料，但卡路里含量必须根据他们的需要来决定。固定的限制会使 PWS 患者更好适应这样的限制。此外，一旦设立限制，要维持限制，这极为重要。这不仅能保持健康的体重，也避免了过度进食可能导致的**严重消化系统问题**。

## 卡路里谈判

这一做法是在参加聚会或类似活动的前几天，减少通常的能量摄入，因为活动这些活动可能会有高能量食物。利用鼓励“社交”，而管理额外的热量，以避免体重增加，也是一个办法。例如：在活动的 2-3 天之前，减少肉类或去除晚餐的碳水化合物，来平衡活动上多吃的热量。即使热量减少和活动上多吃的热量有差异，战略上意味着热量的控制。可以让 PWS 患者做选择，参加活动和“卡路里讨价还价”，或不能参加类似活动。也许他/她选择不参加类似活动，这样他们不需要降低其通常的摄取量。卡路里讨价还价给了他们一个选择，同时保持一个稳定的热量摄入。这也有助于保持“心理安全”。这可能不适合每一个人，需要事先解释和商量。

无论你用热量讨价还价与否，记住，如果在外面吃饭，尽可能事前计划和商量。

家长写道：在我们家里，我们遵循“食品或部分议价”的做法。我们的女儿患有 PWS，在家里，我们吃什么，她也吃什么，我们专注于低脂肪，很多低碳水化合物的蔬菜和适量水果。当我们的女儿要求再来一份食品时，她很高兴我的“不，留着你明天吃”的回答。当我们在外面吃饭，如果可能的话，我们会讨论将会为她点哪些食物。如有甜点，她吃一小部分。如果她还要的话，我们的策略要求服务员打包带回家作为奖励，明天或晚些时候再吃。

在外面吃饭后，她也准备减少她的下一顿饭。

如果每次用同样的方式交流，以上的方法很有用，这样在 PWS 患者和家庭成员之间建立信任。习惯后，以后可能不需要解释了。

另一位家长这样写道：当我们在外面吃饭时，我们的“规定”是，当她吃之前，我会把一半装盒，她知道这盒是明天的晚餐，对她来说，这就像两个晚上都在外面吃。在方法很管用。

希望非家庭成员也能对 PWS 有所了解，这样他们在你限制 PWS 患者时，可以帮助和支持。当你的朋友对 PWS 了解后，他们在和 PWS 患者在一起时就不会觉得担心了。

## 运动 – 热能输出

和热量摄入限制一样，在他们的生命中，PWS 患者需要定期有效的锻炼。PWS 患者有更多的脂肪和较少的肌肉。他们的肌肉不好，较弱，降低了关节的稳定性，灵活性和骨强度。但 PWS 患者来说，锻炼是控制体重，心肺健康，肌肉力量和关节稳定性，骨骼健康，心理健康和预防糖尿病的关键。运动还能使他们从食物分心，培养良好情绪，增强自尊和改善行为。

如果你家的 PWS 患者不锻炼 - 现在是时候开始了。永远不会太晚！如果他们只能短距离行走，那么就让他们开始。每天走两次，10 分钟一次，是一个很好的开始！秘诀就是每一天让他们做一些体力活动。这样做的目的是最终让他们每周 5-6 天，能做 30-40 分钟的有氧运动。运动的例子包括：散步，游泳，骑自行车，跳舞，划船和类似的持续运动。当第一次完成了一个新的运动项目，给小奖励鼓励他们。有计划膳食或点心可被用作用于完成锻炼的奖励。建议吃饭前或等待食用后一小时进行体育锻炼。对那些**消化慢的人**，那么最好是吃后立即运动以帮助消化。当引入运动项目时，应解释说，强度逐步提高会使运动变得容易，也使他们更强壮。为了提高健身，运动的强度或持续时间应缓慢逐渐增加。还要记得热身和冷却。在早上进行锻炼的另外的一个好处：提高警觉性，该做的运动做好了，否则在一天结束时做，会很累。

偶然的或有目的的活动也很重要。让他们做些家务，像铺床，清洗，取邮件和其它家务不仅让他们活跃，也会提高他们的自尊。成年人喜欢被需要的感觉和证明自己的能力。掌握和赞美能够创造奇迹！

如果可能的话，如果家庭成员可以一起锻炼的话就更好，这样对大家都有好处，而不仅仅是人 PWS 患者。一旦运动是他们每天的常规活动的一部分，他们就习惯了，需要较少的督促。

户外活动是能把能量消耗和诸多好处结合起来的一个美妙的方式。阳光是维生素 D 的重要来源！走在不同的地形或表面也增加肌肉力量。在游览景点，公园，森林或乡村地区时可以学习一些东西，能刺激感官和心灵。

## 散步是 PWS 患者感觉运动刺激的最好的活动之一！

一位家长写道：在户外走，对我儿子来说是一种明显的抗抑郁和心理援助。让阳光进入眼睛，在其他人周围走动，决定该走哪条路，听鸟声，看昆虫，谈一些不同的东西，户外活动是值得的。如果可能的话，让别人与 PWS 患者的交流。友好的朋友，邻居和其他家庭成员可以丰富他们的生活。PWS 患者通常有交友和社交困难，对他们来说，一个简单的“你好”或微笑或“你好吗？”，都是积极的互动。

## 尽可能鼓励他们兴趣广泛！

每个人都会自然地对某些事情有兴趣，但如果可能的话，扩大他们的视野对他们有好处。鼓励阅读，写作，工艺活动，世界时事和不同的运动。事先告诉他们如果参加活动，可以多吃点。参加活动可以消耗能量，可以是明天工作的一部分。如果有报酬，那就更好了！

一位家长写道：只有真正对我们的女儿对工作的锻炼和坚持它的东西，一直是垃圾邮件运转，这是她目前在做。它采用了两个小时，她得到支付一个很小的量（但任何事情比没有更好）。被支付的“工作”给了她不仅鼓励要坚持它，而是说，是的，她有工作能力！神奇的是，她出去风雨无阻。令人惊讶的是，她已经坚持了下来，而令人惊奇，她已经 5 个月瘦了 10 公斤！

## 合适的穿着

我们讲“看天气穿衣服”，但必须记住，PWS 患者不具备这个能力。父母和照顾他们的人就是天气指南。需要鼓励 PWS 患者根据天气穿衣服和鞋子。如果穿着不适宜，PWS 患者可能因低温和高温受到伤害。

当 PWS 患者进行锻炼或参加活动时，要注意受伤或痛，这些可能会在未来造成更大的问题，这样就会降低他们的锻炼能力。在运动时，腿部或腹部皮肤被衣服磨擦后，可能发生问题。这些部位可以覆盖和保护，以防止感染发展。有时 PWS 患者不愿换运动鞋，这样锻炼时可能受伤。所以需要事先和他们协商。适当的运动鞋不需要是昂贵的，但需要合适的和防护作用，尤其是当该人患有糖尿病。好鞋行使在：

- 1) 具有弹性的鞋底和良好的足弓支撑
- 2) 允许他们脚热后的扩展（鞋带比魔术贴绑带好）
- 3) 具有良好的脚跟支撑

注意，你的 PWS 患者进行有规律活动后的变化：

他们也许有更多能量！他们也许更高兴！他们也许更健康！

永远不会太晚去让你的 PWS 患者开始锻炼。要让他们有规律的锻炼，这可能需要你的执着，如果你可以把它作为他们的日常活动中喜欢的一部分，或者奖励，最初的困难就很快可以克服了。对 PWS 患者来说，锻炼不是一个额外的选择，它是一种重要的限制能量摄入的手段。

对所有参与者来说，积极的经验可以产生积极的成果。

It is exercise alone that supports the spirits and keeps the mind in vigour - *Marcus Tullius Cicero*

锻炼本身有益精神健康和心智健康