

# Основные правила для здорового образа жизни у взрослых

При выявлении синдрома Прадера–Вилли (СПВ) в раннем детстве родители пациента, как правило, могут научиться предотвращать потенциальные случаи трудного поведения и ожирение. Несмотря на различия в интеллектуальных и физических способностях, следует помнить, что ограниченные когнитивные возможности, голод и пониженный уровень чувства насыщения сохраняются у больного СПВ на протяжении всей жизни. Способность принимать независимые решения относительно приема пищи и многих жизненных ситуаций редко формируется у больных СПВ даже в процессе взросления. Принятие разумных решений, определение границ в области питания, распоряжения денежными средствами и здорового образа жизни — это ответственность родителей или опекуна.

## Энергетические потребности

В данной статье под термином "энергетические потребности" подразумевается потребность в калориях (или килоджоулях), получаемых с едой и напитками.

Взрослым людям с СПВ необходимо ограничивать количество потребляемых калорий — норма составляет около 60% от рекомендуемой суточной нормы у взрослых без СПВ. Запомните рекомендации о нормах потребления калорий: 7 ккал на сантиметр роста при снижении веса или 8–11 ккал на сантиметр роста для поддержания веса. Эта формула применяется к больным СПВ в любом возрасте.

## Как обеспечить получение нужного количества калорий?

Чтобы обеспечить получение нужного количества калорий, необходимо соблюдать баланс между приемами пищи и перекусами. Это значит, что больному СПВ нужно ограничить потребление пищи сверх нормы. Кухня, кладовая, холодильник, кухонные ящики, миска с фруктами, мусорные контейнеры, магазины, дома родственников, друзей, соседей, рабочее место, общественные организации, ресторанные дворики, магазины, церковные службы, спортивные мероприятия и самостоятельные путешествия — возможность получить

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)

"лишние" калории есть повсюду. При удобном случае большинство больных СПВ постараются взять еду или деньги на еду, или будут искать съедобные отбросы в мусорном контейнере. Причина состоит в том, что они постоянно думают о еде и никогда не могут насытиться. Эта особенность характерна для всех больных СПВ. Для эмоциональной стабильности и спокойного поведения необходимо обеспечить защищенную среду, а также постоянно поддерживать психологическую уверенность в отношении вопросов питания.

Больным СПВ обязательно нужна разнообразная диета, но калорийность потребляемой пищи и напитков должна соответствовать их потребностям. Чем меньше изменяются ограничения, тем быстрее больной СПВ к ним привыкнет. Крайне важно постоянно придерживаться установленных ограничений. Это позволяет сохранить здоровый вес, а также избежать переедания, которое может привести к **серьезным проблемам с желудком**.

### **Корректировка потребления калорий**

Эта практика подразумевает снижение обычного количества калорий в течение нескольких дней перед праздником или другим выдающимся событием, на котором будет подаваться более калорийная пища. Данная стратегия способствует свободному общению, но при этом позволяет избежать набора веса при потреблении калорийной пищи. Например: уменьшите порцию мяса или уберите углеводы из вечернего приема пищи в течение 2-3 дней перед праздником, на котором будут подаваться более калорийные блюда. Даже если сокращение обычной нормы не полностью компенсирует калории, полученные за праздничным столом, потребление пищи остается под контролем. Предложите людям с СПВ выбор: посетить мероприятие, соблюдая "корректировку" количества калорий, или пропустить его. Они могут не пойти на праздник, если не хотят уменьшать свою регулярную порцию пищи.

Скорректированное потребление калорий позволяет им сделать собственный выбор, соблюдая стабильную норму потребления. Кроме того, таким образом поддерживается психологическая уверенность. Данная стратегия подойдет не для каждого. Для успешного применения необходимо провести беседу и объяснить больным СПВ все подробности.

Независимо от того, используете вы корректировку количества калорий или нет, важно помнить, что всегда лучше заранее оговаривать размер порций и выбирать блюда при приеме пищи вне дома.

*Родители пишут: "Дома мы следуем правилу корректировки блюд или порций. Наша дочь с СПВ ест то же, что и мы. Мы стараемся выбирать блюда с низким содержанием жиров и углеводов, добавляя в рацион много овощей и фруктов. Если дочь просит добавки, я обычно отвечаю: "Нет, давай оставим это на завтра",— и такой ответ ее устраивает. Когда мы едим не дома, то по возможности стараемся обсудить блюда, которые нам подадут, и напоминаем дочери, что сами определяем размер ее порции. Если подается десерт, она тоже получает немного сладкого. А если начинает просить еще, то мы обращаемся к хозяйке с просьбой дать угощение нам с собой, чтобы дочь съела его на следующий день или позже на неделе. Она готова к тому, что на следующий день после праздничного ужина порции будут меньше".*

Описанные стратегии лучше всего работают, если следовать им на постоянной основе, поскольку это создает доверительную атмосферу между больным СПВ и остальными членами семьи. Во многих случаях никто даже не вспоминает о пище, которую откладывают на следующий день.

*Другие родители пишут: "Когда мы едим не дома, мы следуем такому "правилу": она просит дать ей контейнер, и, когда приносят заказанное блюдо, я откладываю половину порции в этот контейнер. Она знает, что отложенную еду мы заберем домой, чтобы она съела ее на следующий день на ужин. Получается, будто она два дня подряд ужинает в кафе. У нас никогда не было проблем, такой подход отлично работает".*

Люди за пределами семьи тоже должны знать о СПВ, чтобы помочь вам поддерживать стратегии здорового образа жизни для больных СПВ. Если ваши знакомые хорошо осведомлены о ситуации, они смогут более спокойно общаться с человеком, страдающим от СПВ. Это позволит им лучше понять природу СПВ.

## **Упражнения для расхода калорий**

Больным СПВ на протяжении всей жизни необходимо не только ограничивать получение калорий, но и регулярно заниматься физическими упражнениями. У больных СПВ масса жира больше мышечной массы. У них пониженный мышечный тонус и слабые мышцы, из-за чего сокращается стабильность суставов, гибкость и прочность костей. Физические

упражнения — это основной способ поддержания стабильной массы тела, кардиореспираторной выносливости, мышечного тонуса и стабильности суставов, прочности костей, психологического здоровья, а также предотвращения диабета для всех людей, но для больных СПВ это важно вдвойне. Физические упражнения также помогают отвлечься от еды, поддерживают эмоциональную стабильность, повышают самооценку и улучшают поведение.

Если больной СПВ в вашей семье не получает физическую нагрузку, сейчас самое время приступить к занятиям. Начать никогда не поздно! Если индивид может ходить пешком только на короткие дистанции, значит, стоит начать с малого. Десять минут ходьбы дважды в день — это отличный старт! Необходимо включить физические упражнения в их распорядок дня на постоянной основе. Конечная цель — 30-40 минут аэробных упражнений 5-6 раз в неделю. Можно выполнять следующие упражнения: ходьба, плавание, катание на велосипеде, танцы, гребля и другие регулярные упражнения. При первом занятии или новом упражнении можно поощрить выполнение задачи небольшой наградой. В качестве поощрения за выполненное упражнение можно использовать регулярные угощения. Рекомендуется выполнять физические упражнения перед приемом пищи или через час после приема пищи, кроме случаев, когда у пациента замедлено **опорожнение желудка**. В таких ситуациях упражнения лучше выполнять непосредственно после приема пищи. Это окажет благотворное влияние на пищеварение. Показывая упражнение, объясните, что нагрузка будет постепенно увеличиваться и это позволит укрепить мышцы. Длительность занятий и нагрузку нужно повышать постепенно и с осторожностью. Также необходимо помнить о разминке и плавном завершении тренировки. Утренние занятия имеют свои дополнительные преимущества: повышена концентрация внимания, и после выполнения упражнений вы свободны на весь день. Кроме того, утром вы не ощущаете такую усталость, как вечером.

Незапланированная физическая нагрузка при выполнении какой-либо работы по дому также очень важна. Пока пациенты с СПВ занимаются домашними делами, заправляют постель, развешивают постиранное белье или проверяют почтовый ящик, они не только получают физическую нагрузку, но и повышают свою самооценку, поскольку вы доверяете им выполнение различных задач. Взрослые хотят чувствовать себя нужными и выполнять работу, которая поможет им продемонстрировать свои способности. Собственные достижения и похвалы со стороны окружающих могут творить настоящие чудеса!

Лучше всего, если к выполнению физических упражнений присоединится вся семья, показывая тем самым, что упражнения полезны для всех, а не только для больных СПВ. После того как физические нагрузки войдут в привычку, пациенту с СПВ уже не понадобится

настолько активная поддержка семьи, поскольку упражнения станут неотъемлемой частью жизни.

Занятия на свежем воздухе предоставляют множество дополнительных преимуществ, позволяя при этом сжигать калории. К тому же солнце — это естественный источник витамина D! Прогулки по различной местности способствуют укреплению мышечного тонуса. Прогулки по парку или в лесу также могут носить обучающий характер и стимулировать восприятие.

Пешие прогулки — одно из лучших упражнений для сенсомоторной стимуляции у взрослых с СПВ!

*Родители пишут: "Прогулки на свежем воздухе повышают настроение моего сына и положительно влияют на его психическое здоровье. Он гуляет на солнце, находится рядом с другими людьми, сам решает, какой тропинкой пойти, слушает пение птиц и наблюдает за насекомыми, находит новые темы для разговоров. Польза от таких прогулок очень велика. По возможности нужно стараться, чтобы больной СПВ общался с другими людьми. Оптимистично настроенные друзья, соседи и родственники помогают разнообразить жизнь. Простое "Привет", "Как дела?" или обычная улыбка приносят много радости для больных СПВ, которым тяжело заводить друзей и общаться с окружающими людьми".*

### **Открывайте для близких как можно больше возможностей!**

Любой человек в итоге выберет дело себе по душе, но "широкие горизонты" предоставляют дополнительные преимущества. Поощряйте их к чтению, письму, занятию рукоделием, старайтесь заинтересовать событиями в мире или различными видами спорта. Однако при посещении любого мероприятия необходимо помнить о потреблении калорий и предварительно обсудить решение этого вопроса. Работа, предполагающая физические нагрузки, предоставляет дополнительный способ для расхода энергии "в течение рабочего дня", а не при выполнении неприятных домашних обязанностей. Кроме того, за такую работу полагается денежное вознаграждение!

*Родители пишут: "Наша дочь разносит рекламные листовки, и эта работа обеспечила ей регулярные физические нагрузки. Раньше ей не удавалось постоянно выполнять упражнения. Доставка листовок занимает два часа, ей платят по минимальной ставке (но это все равно лучше, чем ничего). Оплата труда не только поощряет регулярные упражнения: теперь моя дочь может с гордостью говорить, что у нее есть работа! Удивительно, но она разносит листовки в любую погоду. И что еще удивительнее, она не собирается бросать это занятие и похудела на 10 кг за 5 месяцев!"*

## Правильный подбор одежды

Мы говорим, что нужно "одеваться по погоде", но больные СПВ не в состоянии сделать собственный выбор. Родители и опекуны должны рассказывать им о погоде и помогать подбирать одежду и обувь. При неправильно подобранной одежде больные СПВ могут впасть в состояние гипотермии или гипертермии.

Во время выполнения физических упражнений или других активных занятий следите за тем, чтобы больной СПВ не получил травму, которая может вызвать осложнения или ограничить физическую активность. Во время упражнений одежда может раздражать расчесанные царапины или ранки на ногах и на животе. Их следует обработать и заклеить пластырем, чтобы предотвратить занесение инфекции. Возможно, также потребуется дополнительно обсудить подходящую для тренировок обувь. Если у больного СПВ есть любимая пара обуви и он не хочет носить обувь для занятий спортом, то он не сможет безопасно и правильно выполнять упражнения. Специальная обувь для занятий спортом не обязательно должна быть дорогой, но она должна хорошо фиксировать и защищать ногу, особенно для людей, страдающих от диабета. Правильная обувь для занятий спортом:

- 1) должна иметь гибкую подошву и хороший супинатор;
- 2) не должна пережимать кровеносные сосуды во время активных занятий (лучше выбирать обувь на шнуровке, а не "липучках");
- 3) должна хорошо поддерживать пятку.

**Имейте в виду,** когда больной СПВ начнет регулярно заниматься физическими упражнениями, многое может измениться.  
Он станет активнее и энергичнее! Он будет счастливее! Он укрепит свое здоровье!

Начать заниматься физическими упражнениями с больными СПВ никогда не поздно. Возможно, вам понадобится проявить настойчивость, чтобы упражнения выполнялись регулярно. Но если физические упражнения прочно войдут в распорядок дня и станут увлекательным и поощряемым занятием, то в конечном итоге полученная польза превзойдет изначальные трудности. Физические упражнения — это не просто способ времяпрепровождения для больных СПВ. Это важная часть здорового образа жизни наряду с ограниченным потреблением калорий.

Положительные впечатления для всех участников процесса приведут к положительным результатам.

*"Только физические упражнения поддерживают дух и сохраняют силу ума". Марк Туллий Цицерон*