

PWS を持つ成人の健康的な生活に欠かせないポイントについて

幼少期に早期に PWS の診断がつくということは、PWS を持つ子供の親がその後の子供に対する接し方を学び、準備をする（肥満と、難しい行動問題をいかに管理するか）為に変に大変有用です。PWS を持つ人の知的能力や身体能力にはもちろん大きな個人差がありますが、一定の認知能力の欠如や空腹感、満腹感を感じられないことは PWS を持つ限り、一生続くということは覚えておく必要があるでしょう。PWS を持つ子供が大人になったとしても、食事の摂取カロリーと生活に関する判断は、自分自身で適切にできるようにはならないでしょう。常に親または介護者の責任で、健康的な選択をし、食事、お金、運動、そしてライフスタイルにしっかりとした境界線を引くことが必要になります。

1日のカロリー摂取量について

ここでは、「摂取カロリー」は摂取した食品や飲料から得られるキロカロリー（kcal）で示します。成人した後も引き続き、PWS を持つ人はそうでない人の 60%程度 of カロリー摂取とする必要があります。通常は、適切な 1 日のカロリー摂取量は、体重を減らす必要がある場合は身長 1cm につき 7kcal です。あるいは現在の体重を維持する場合は身長 1cm につき 8-11kcal であることを覚えておきましょう。この計算方法は、年齢にかかわらず全ての PWS を持つ人に適用されます。

カロリー制限方法について

1 日の摂取カロリーを制限するということは、常に食事と間食を管理するという事で、管理されている以上のものを PWS を持つ人が口にしないよう、彼らの手が届き得る場所も常に管理し、アクセス制限されなければならないということです（キッチン、冷蔵庫、戸棚、フルーツの籠、ゴミ箱、お店、親戚、お友達や近所の人の家、職場、フードコート、スポーツイベントや一人での移動など。こういった全ての場所、事態は PWS を持つ人が余計なカロリーを摂取してしまう恐れがあるということになるのです）。多くの PWS を持つ人は、チャンスがあれば食べ物に手を出したり、食べ物を買うためにお金に手を出したり、ゴミ箱に捨てられた食べ残しを拾おうとしたりします。彼らは、常に食べ物のことを考えており、与えられた量では満足しないからです。これは PWS という疾患の特徴であり、PWS を持つ人個人の特徴ではありません。PWS を持つ人が、感情面でも行動面でも安定して過ごす為には、余計なものを食べてしまわないという環境を物理的・心理的に確保することが欠かせません。

PWS を持つ人も、食事や飲み物について自分で選んだり、また食事にバリエーションを持つことが大事です。しかし、カロリーについては個人個人の必要に応じ、調節するのが良いでしょう。飲食物に関する制限が常に一貫性を持っていてこそ、PWS を持つ人はその制限された環境を受け入れやすいのです。一旦制限を設けたら、それを維持し続けることがとても重要です。なぜなら、そうすることにより、健康的な体重を維持しかつ胃の重大な健康問題を引き起こす食べ過ぎを避けることが出来るからです。

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

パーティーなどの特別なイベントの為のカロリー調整

例えば、パーティーなどの特別なイベントの予定があり、そこで余計なカロリーを摂取してしまうことが予想される場合、数日前から計画的に毎日のカロリーを調整する、ということもよい調節の手段です。体重の増加に繋がるカロリーの過剰摂取を避けながらイベントなどに参加し楽しむことが出来るからです。例えば、パーティーで余分なカロリーを摂取しても大丈夫なように、2~3日前から夕食の肉の量を減らすか、炭水化物を取り除きます。イベントにおいて摂取したカロリーが、事前に減らしたカロリーと完全に一致しなくても、一定のエネルギー管理が出来るという意味で有用な手段です。その他の方法として、PWSを持つ本人に選択肢を与える、というのも良いでしょう。パーティーに参加するかわりにパーティー前の食事を制限するか、あるいはパーティー自体に行かない、という二択にするなど。PWSを持つ人は、ひよっとすると日々の食事を減らさねばならないのであればパーティーには行かない、と言うかもしれません。こういったカロリー調整の方法は、PWSを持つ人に摂取エネルギーを一定に保つための選択肢を与えるのです。また、こういった方法はPWSを持つ人の気持ちの安定にもつながります。というのは、事前に説明し、話し合い決めていくからです。ただし、もちろん全ての人に有効という訳ではありません。

上記のようなイベント時のカロリー調整方法を行うかどうかに関わらず、家の外で口にする飲食物については可能な限り事前に話し合い、計画的に選ぶのが良いということをお覚しておきましょう。

(あるご家族の具体例をみてみましょう)

PWSを持つ娘は、我々家族と同じものを口にしますが、家族の食事でも低脂肪、低糖質にし、野菜を多くとり、適切な量の果物も添えます。娘がおかわりを欲しいと言うこともありますが、私が「おかわりはダメ。でも明日食べるなら良いのでとっておいてあげましょう」と言えば彼女はハッピーです。外食する場合は、可能であれば事前に話し合い、食事の取り分けは親がする、ということをお約束します。デザートが出てしまった場合は、少しだけいただき、娘がおかわりが欲しいと言ったなら、出して下さった方にお願して持ち帰りを用意してもらい、翌日やその週の他の日に、ご褒美として出すようにしています。もう一つ、外食する時には必ず、その次の食事を減らすということに決めています。

一貫性をもった同じルールをいつも適用することでPWSを持つ人とその家族の間には信頼関係が出来上がるため、上記のような方法で上手くコントロールすることが出来ます。多くの場合、後に、と取り置いたものは実際に後で欲しいと言われることはなく終わります。

(他のご家族の具体例もみてみましょう)

外食する時の我が家のルールは、注文する時に娘の持ち帰り用の容器ももらい、食べる前にその全体の半分を持ち帰り容器に入れることです。娘は、その容器は持ち帰り、次の日の夜に食べる事が出来るということを理解しています。彼女にとっては、これは2日間連続で夕食を外で食べるのと同じことで、全く問題なく、とてもうまく食事の量を管理出来ます。

あなたが PWS を持つ家族に対して工夫している健康的な管理方法を家族以外の周囲の人々もサポート出来るように、PWS について知ってもらうことも大切です。関わる人々が PWS について良く理解していれば、PWS を持つ人と接することに不安を感じることもないからです。知識は力なり。PWS について知識を持つことで、周囲の人も PWS がどんなものかについてよく、深く理解することが出来るのです。

エクササイズ（運動）～エネルギーを消費するために～

PWS を持つ人は、そのライフワークとして、定期的に効果的な運動をしなければなりません。PWS を持つ人の体は通常よりも脂肪が多く、筋肉が少ないのが常です。低緊張のために筋肉が弱くなり、これにより関節の安定性が低下し、動作も遅く、骨強度も低下します。体重管理、心肺機能アップ、筋力アップ、関節の安定、骨の健康度合い、メンタルヘルス、糖尿病予防の為に運動はとても大切で、一般の人々にとってもそうですが、それ以上に PWS を持つ人にとっては運動が人生の鍵となり得ます。体を動かすことで、食べ物に集中し過ぎる関心をそらすことも出来ますし、気分も良くなり、自己評価も高まり問題行動も減る効果があります。

もし、PWS を持つあなたの家族が体を動かしてエクササイズをしていないなら、今から始めましょう。遅すぎるといえることはありません。少ししか歩くことが出来ない、という状況であれば、それを出発点とします。1日に2度、10分だけ歩くということは素晴らしいスタートです。秘訣は、PWS を持つ人の日々のルーティンに、体を動かすことを入れることです。理想的なのは、1週間に5、6回は30～40分間のエアロビ的なエクササイズをすること。運動の例として、ウォーキング、水泳、サイクリング、ダンス、ローイングなどの継続的な運動が挙げられます。初めて運動をルーティンに入れてみる時は、こうしようねと決めた通りに出来た時にはちょっとしたご褒美を用意するなど良いインセンティブとなるでしょう。例えば、きちんと考えられた食事やおやつをご褒美として使うことも良いでしょう。食事の前の運動や、食べて1時間程度経ってからの運動がお勧めです。PWS を持つ対象の人が、食べ物の消化が特に遅いということが分かっている場合は例外で、消化を助ける為に食後直ぐに運動するのが良いでしょう。運動を日々のルーティンに入れる時は、やっている運動が容易く出来るようになったなら、体をより強くするために負荷を増やすことを説明しておきましょう。フィットネス向上のためには、運動の強度や長さはゆっくりと変えねばなりません。そして、運動の前後にウォームアップとクールダウンも忘れずに。時間的には、朝運動するのがより効果的です。夜よりも朝の方が、集中力も体力も持ち機敏に一日を過ごせるからです。

「ながら」運動や目的のある運動もとても大切です。ベッドメイキングや洗濯物干し、郵便物を取りに行く、などといった家事は、それをしながら体を動かせるだけではなく、信頼され、家の仕事を任されている、ということで、本人の自己評価もあがります。特に成人の場合は、必要とされること、その能力見せるための責任を与えられることが喜びとなるのです。何かをマスターし、褒められることは、この上ない喜びとなります。

家族と一緒にエクササイズを行うことができれば、それが PWS を持っている人だけでなく、全ての人にとってよいことであることがわかるので、さらによいでしょう。運動が日々の日課となればそれは一貫したルーティンの一部になるため、負担も軽くなるでしょう。

アウトドアでの活動もエネルギーを消費しつつ外に出ることから得られるいろいろな恩恵をうけることが出来、大変よいことです。日光はビタミン D の源です。いろいろな地形や地面を歩き回るとは、筋肉を強くします。公園や森、田舎で自然に触れることは、五感を刺激し、よい教育の場ともなるでしょう。

PWS を持つ大人にとって、「歩く」ことは感覚運動の刺激の観点からもベストな運動です。

(あるご家族の具体例をみてみましょう)

私たちの息子にとって、外で歩くことは鬱予防やメンタルヘルスのためにとても役に立ちます。太陽の光を目にうけながら他の人の周りを動き回り、どちらの方向へ行くのかを決め、鳥の声を聴いて虫を見て、いつもと違う話題を見つけて・・・屋外で活動的に過ごすことはそれだけで価値のあることです。可能な限り PWS を持つあなたの家族が、色々な人と関わり合えるようにして下さい。ポジティブシンキングな友人、隣人、そして家族が、PWS を持つ人の人生を豊かにするのです。「こんにちは」といった簡単な声かけや笑顔、そして「元気ですか?」といったコミュニケーションは、往々にして友人関係やコミュニティーでの付き合いで躓くことがある PWS を持つ人にとって、とても意味のあるやりとりなのです。

色々なことに興味を持たせる

夫々、興味を持つものごとは違うでしょう。しかし、可能な限り、また適切にその興味の範囲を広げる努力をすることは有用です。読書、書き物、クラフト制作、世界の出来事や色々なスポーツに興味を持つようにしむけてみましょう。参加するイベントによっては、余分なカロリーを摂取してしまう可能性も考慮して、それをどう管理するかを事前に話し合っておきましょう。積極的に仕事をすることはつまらない用事をするよりも、エネルギーを消費するチャンスにもなり、もしその活動に関して賃金を貰えるなら、最高です。

(あるご家族の具体例をみてみましょう)

私たちの娘がコンスタントにエクササイズとして出来たのは、ただ一つ、ジャンクメールの確認作業です(今もこれをしています)。2時間かけてこの作業をやり、最低限の賃金をもらっています(少ない金額ですが、ないよりは良いです!)。この仕事に対してお金をもらっているという事実は、彼女がそれをやり続けるモチベーションにつながり、仕事を持っている!と言うことが出来る喜びを与えてくれます。どんな悪天候でも娘は必ず仕事に向かい、継続し、5ヵ月で10キロも痩せました。

適切な服装を

PWS を持つ人は、気候に合わせた服装が出来ないということを覚えておかねばなりません。親やケアギバーの皆さんは、PWS を持つ人に気候を知らせるガイド的役割を担い、気候に合わせた服装(靴も含みます)をするように促さねばなりません。PWS を持つ人は、気候に合わせた服装が出来ていない場合、低体温や異常高熱に苦しむ可能性があります。

PWS を持つ家族が運動をしていたり、定期的に何か活動をしている場合、怪我や痛みを気に付けて下さい。怪我や痛みが問題となり将来的に運動を続ける能力が落ちることがあるからです。足やお腹の傷のかきむり傷は、運動中に服とこすれることで悪化するかもしれません。そういった箇所は、炎症が広がらないよう、何かで覆ったり保護しなければなりません。また、運動のための適切な靴についても、事前に話し合った方がよいでしょう。PWS を持つ人がお気に入りの靴を持っており、運動の為にジョギングシューズを履くのを嫌がったりした場合、安全で適切な運動が出来ない可能性があります。運動のための靴は高価なものである必要はありませんが、サポートがあり適切に足を保護してくれるものでなくてはなりません。特に、運動しようとする人が糖尿病を患っている場合は考慮が必要です。運動のために良いシューズとは、

- 1) 靴底が柔らかく、足のアーチ（土踏まず）の良いサポートがついていること。
- 2) 足が熱くなり膨張した時にも調節出来ること（靴ひもタイプがよいでしょう）
- 3) かかとのサポートがあること。

覚えておきましょう。PWS を持つ人が定期的に運動出来るようになったなら
—変化が起きます。
彼らの持つエネルギーが増え、より幸せになれるのです。そしてより健康になれるのです！

PWS を持つ人の生活に運動を取り入れるのに遅すぎるということはありません。適度な運動を日々のルーティーンに取入れるよう励ますのはあなたにとってたやすいことではないかもしれませんが、それを楽しいアクティビティーとして日々こなせるようになっていたり、何かご褒美をもらえる嬉しいこととすることが出来れば、その恩恵はとても大きいもので、初めの大変さに勝るものになります。運動は、PWS を持つ人にとって選択肢の一つではありません。食事制限と同じくらい必要不可欠なことなのです。

関係者皆にとってのポジティブな経験は、皆にポジティブな結果をもたらします

エクササイズこそが、そしてそれのみが、人の気持ちを支え、心に活力を与えるのです。
マルクス・トゥッリウス・キケロの名言