

KROPPEN og KALORIEBEHOV og PRADER-WILLI SYNDROM

KOSTEN VED PWS

Susanne Blichfeldt

KROPPEN og PWS

- APPETIT: Lysten til at spise styres fra
- HYPOTHALAMUS: lille kirtel midt i hjernen
- Sender og modtager signaler :
- Til og fra hjernen og tarmen:
- Ved PWS:
 - signalerne kommer, kommer for sent , fejl registreres eller modtages ikke:
 - det betyder
 - Den der har PWS opfører sig som en der sulter

UDEN HJÆLP FRA ANDRE:

- Spædbarnet:

- melder sig ikke for at spise, kan ikke,
- vil hurtigt dø af sult uden hjælp

- Større børn og voksne:

- Vil søge at spise 3-5 gange så meget som der er brug for:
- Vil hurtigt blive meget overvægtig og dø af det

HVAD BESTEMMER KALORIEBEHOV

- KALORIE FORBRUG:
- Hvilestofskiftet : holde kroppen levende, 37 gr.
- Brug af kalorier til bevægelse
- Børn: brug af kalorier til at vokse (især første leveår, pubertet)

- HVILKE DELE AF KROPPEN BRUGER KALORIER?
- Muskler
- Knoglemarv
- Kun lidt i fedtvæv

PWS kalorie behov

- 1-3 år ca 500-700 kcal
- Ca 2/3 af andre

12-14 år 1100-1300

- < 15 år: 1200-1600

Hvor mange kalorier

- Ofte udregnes kaloriebehov efter en persons vægt
- Ved PWS anbefales at udregne efter højden

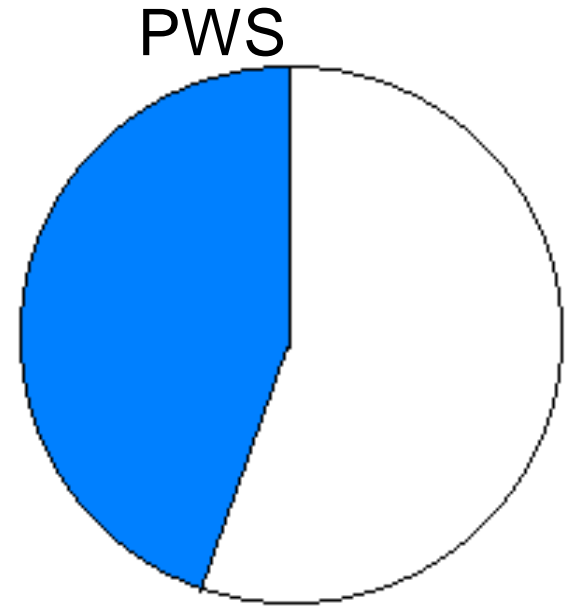
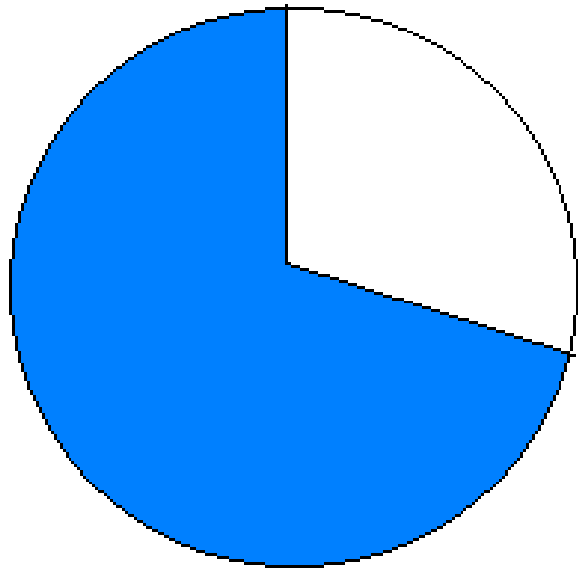
- Øskes stabil vægt: giv 8 kcal pr cm højde dagligt
- Ønskes vægttab : giv 6-7 kcal pr cm højde dagligt
- Ønskes vægtøgning : giv 9-10 kcal pr cm højde

- Der er store individuelle forskelle i behov , også afhængig af fysisk aktivitet.
- derfor anbefales ugentlig vejning og så justering af behov

KROPSBYGNING OG BEVÆGELSE

- PWS: Stofskiftet i kropsceller er normalt
- fedt fri kropsmasse er lille: små muskler.
- bevæger sig mindre end andre børn
- PWS:
 - både i hvile og i aktivitet er kaoriebehov mindre end hos jævnaldrende med samme vægt

Body composition: Krops sammensætning



HVIDT: FEDT

Energi forbrug afhænger af musklerne

- Overvægtig PWS
- BMI 48 kg/m²

- PWS teenagers : normal BMI , men høj fedt % af vægten



NÆRINGSBEHOV og PWS

- For ikke at skabe en mangeltilstand anbefaler man samme mængde vitaminer, mineraler, jern, fedtsyrer og proteiner som hos andre børn
- Der er risiko for at vitamin og mineraltilskud bliver for lavt hvis man fokuserer meget på at man ikke skal tage på: fx: dropper mad for kage
- Kosten ved PWS kan rumme det nødvendige

HVORDAN SKAL VÆGTEN LIGGE

- IKKE FOR HØJT.....IKKE FOR LAVT
- Vi ved ikke ,hvad de er idealvægt ved PWS
- (eller hos andre ??)
- Vægtkurver er baseret på undersøgelser af raske børn.
- Det ideelle for alle børn er at vægten følger sin egen percentil.
- Går vægt opad ,udover linien: noget er galt

HVAD KAN MAN GØRE

Sørger fo at barnet/den voksne med PWS får dækket sit behov og ikke får for meget.

Hvordan:

1. sikre næring ved at tale med dætisten
2. Viger vægten: så spiser barnet ikke som behovet er:
- 3.A: “huller I hegnet” ? eller
B. ændringer mht fysisk aktivitet

FYSISK AKTIVITET OG SPORT

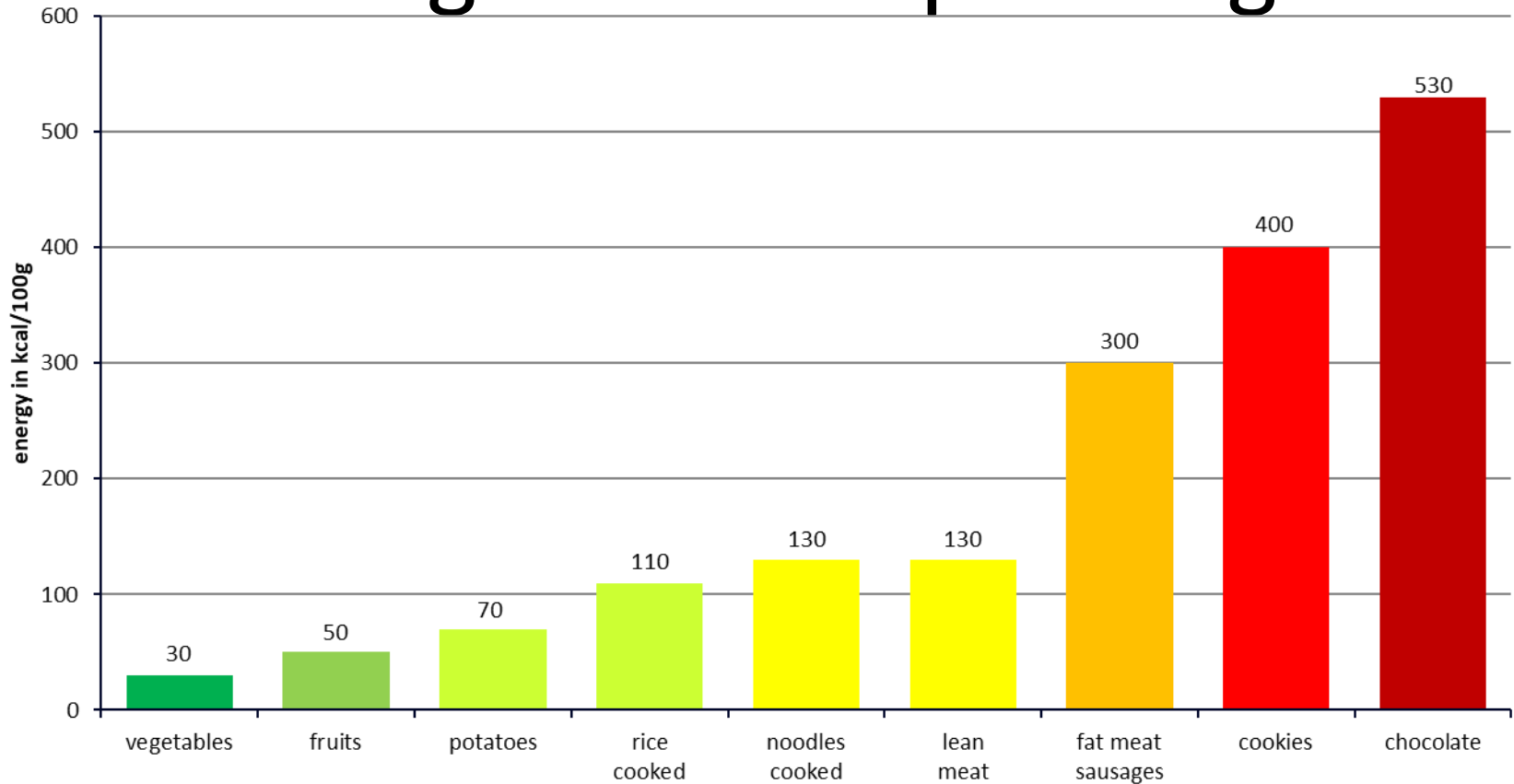
- Voksne med PWS I NORGE:
- Til trods at de havde meget mere planlagt aktivitet (sport, fysioterapi osv) bevægede de sig mindre end andre med andre syndromer, overvægt og normale
- Konklusion
- De der har PWS har tendens til at sætte sig, og bevæger sig spontant mindre end andre

HVAD HJÆLPER

- Den daglige bevægelse: Gåture
- Ud i hvert frikvarter, gå tur i skolegården
- Tage trappen
- Standse bilen for tidligt (også taxa til skole)
- Stå af bussen for tidligt
- Gå en tur efter aftensmaden: hver dag.
- 45 min gang dagligt : større børn og voksne:
- Det er lettest hvis alle dage er ens

TALLERKEN MODEL

LÆS varedeklarerer : Hvor mange kalorier pr 100 g



Andrea Prader