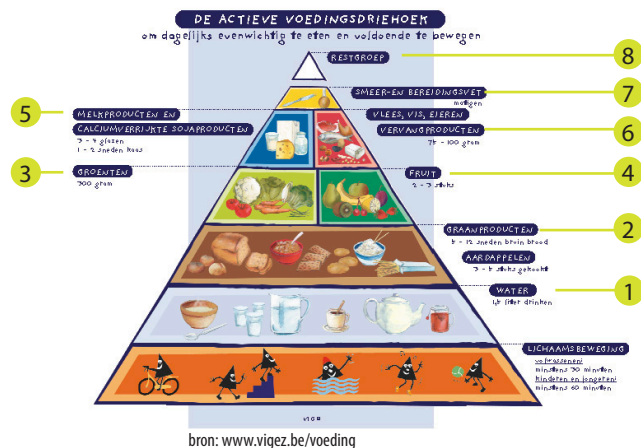


DE ACTIEVE VOEDINGSDRIEHOEK

De actieve voedingsdriehoek is opgebouwd uit 9 groepen. 7 voedingsgroepen die elk hun aandeel leveren in de samenstelling van een gezonde, gevarieerde en evenwichtige voeding én 1 groep lichaamsbeweging. Het topje van de actieve voedingsdriehoek, de restgroep, is een toemaatje.



- Groep **1** **Water** en caloriearme dranken.
Het is erg belangrijk om voldoende te drinken.
- Groep **2** **Graanproducten en aardappelen**.
Elke hoofdmaaltijd moet een product uit deze groep bevatten.
- Groep **3** **Groenten** op caloriearme wijze bereid.
- Groep **4** **Fruit** is ideaal als tussendoortje.
- Groep **5** (magere) **melkproducten en calciumverrijkte sojaproducten** zijn een belangrijke bron van calcium en eiwit.
- Groep **6** (magere) **vis, vlees, eieren en vervangproducten** leveren belangrijke hoogwaardige eiwitten.
- Groep **7** **Smeer- en bereidingsvet**: nodig maar in zeer kleine hoeveelheden.
- Groep **8** De **restgroep** bevat alle gesuikerde, vetrijke en alcoholhoudende voedingsmiddelen. Zij zijn niet essentieel voor een gezonde voeding.

Lichaamsbeweging: Regelmatig bewegen in combinatie met een evenwichtige voeding draagt bij tot het behoud van gezondheid en een goede fitheid.
Energie-inname = Energieverbruik

HET STIPPENDIEET

Het stippendieet is een middel om mensen met een verstandelijke handicap te ondersteunen in hun pogingen om tot een vorm van zelfcontrole over hun eetgedrag te komen.

Een blad met stippen van telkens 25 kcal (het aantal wordt bepaald door de diëtist op basis van een anamnese) stelt de energiebehoefte per dag voor. Groene stippen stellen gezonde voedingsmiddelen voor. Oranje stippen verwittigen voor: 'minder gezond'. Een lijst met afbeeldingen van voeding met daarnaast het juiste aantal stippen maakt het voor de betrokkene gemakkelijker.

Op het einde van de dag leert één blik op de ingekleurde stippen of je over de schreef bent gegaan of niet.
Naast dieet hecht het programma veel belang aan lichaamsbeweging, motivatie en beloning. Tijdens speelse groepsessies krijgen de deelnemers professionele uitleg. Het samen leren aan de hand van dagdagelijkse situaties stimuleert het vertrouwen.
De medewerking van heel het gezin en de schoolomgeving is nodig om tot een goed resultaat te komen. Meer informatie over het stippendieet krijg je in het Centrum voor Menselijke Erfelijkheid in Leuven.

RISICO'S VAN OVERGEWICHT

Als je overgewicht vermijdt, voorkom je ernstige medische problemen zoals hart- en vaatziekten, overbelasting van de gewrichten, e.a. Je bevordert ook het zelfbeeld van je kind.
Door de unieke combinatie van het gewichtsprobleem, het verstoorde hongergevoel en de verstandelijke handicap is gespecialiseerde begeleiding van een multidisciplinair team noodzakelijk.
Voor zulke begeleiding kan je terecht bij een dienst voor menselijke erfelijkheid in één van de universitaire centra.

Centrum Medische Genetica
Universiteit Antwerpen
Universiteitsplein 1, 2610 Wilrijk
tel: +32 3 820 25 70

Centrum Medische genetica
Universitair Ziekenhuis Brussel
Laarbeeklaan 101, 1090 Brussel
tel: +32 2 477 60 71

Centrum voor Medische Genetica
Universitair Ziekenhuis Gent
De Pintelaan 185, 9000 Gent
tel: +32 9 240 36 03

Centrum voor Menselijke Erfelijkheid
Universitair Ziekenhuis Gasthuisberg
Herestraat 49, 3000 Leuven
tel: +32 16 34 59 03

www.praderwillivlaanderen.be

Het PRADER-WILLI SYNDROOM

Mensen met het pws hebben een quasi onstuitbare eetlust omdat zij constant honger voelen. Die honger wordt veroorzaakt door een verstoord verzadigingsgevoel in de hersenen. Wanneer die behoefte ongeremd bevredigd wordt, ontstaat het risico op ernstig overgewicht met alle aanverwante fysische en psychische problemen. Een goede verhouding tussen de inname van een caloriearm dieet en voldoende calorieverbranding door lichaamsbeweging moet de energiebalans in evenwicht houden.

Alles wat met voeding te maken heeft neemt een centrale plaats in in het leven van kinderen en volwassenen met het pws. Hou daar steeds rekening mee.

DE ZUIGELING

Tijdens de eerste levensjaren veroorzaakt de hypotonie ernstige voedingsproblemen. De meeste zuigelingen vertonen zuig- en slikmoelijkheden. Een gebrekkige coördinatie van slikken en ademen bemoeilijkt dit nog meer.

Als borstvoeding te moeilijk blijkt voor het kind kan afgekolfdde moedermelk in flesjes met aangepaste speen soelaas bieden. Krijgt het kind zo nog te weinig melk binnen is een maagsonde nodig. Om de zuigreflex te onderhouden moet de baby ook dan eerst zelf proberen te drinken. Je vergemakkelijkt het voeden door extra aandacht te hebben voor de houding waarin het kind drinkt en de kin te ondersteunen. Probeer de baby tijdens de voeding wakker te houden; het drinken is namelijk erg vermoeiend.
Desnoods kan je een extra voeding inlassen. (bv. met de 'Haberman Feeder')
Tijdens deze periode is geen bijzonder dieet nodig. Ondanks de goede zorgen vertoont de baby vaak een relatief ondergewicht. De typische belangstelling voor eten is nog niet aanwezig.

Stilaan verbetert de vaardigheid om te eten.

Dat mag echter geen aanleiding zijn om extraatjes te geven om het ondergewicht zo snel mogelijk te laten verdwijnen.

DE OVERGANG VASTE VOEDING

De overgang naar vaste voeding gebeurt best in overleg met een arts en een diëtiste. Om allerhande redenen kan die aanpassing langzaam verlopen. Een vertraagd en/of onvolledig slikpatroon, onvoldoende tongcontrole of te weinig spierkracht in de kaken en lippen kunnen redenen zijn om iets langer flesvoeding te blijven geven. Drinken uit een beker met drinktuit en oortjes is ook een goede coördinatioefening.

PEUTERS EN KLEUTERS

Vanaf ongeveer 3 jaar begint de interesse voor voeding opvallend toe te nemen. De samenstelling van de maaltijden en de grootte van de porties verdienen nu al je aandacht.

Als je structuur in het eetgebeuren brengt en allerhande praktische tips toepast vergroot je kans op succes met het caloriearm dieet.

Kinderen **van bij het begin het juiste eetgedrag aanleren** is gemakkelijker dan fout gedrag op latere leeftijd af te leren.

De voedingsdriehoek, de voedingsmiddelentabel en het stippendieet helpen je bij de kennis van, en het omgaan met voeding.

Diëtisten geven je professionele hulp om een dieet samen te stellen; goede raad en tips om het op te volgen. Het best neem je contact op met een centrum waar men ervaring heeft met het pws.

Om de gezondheid van je kind te bevorderen combineer je het dieet met voldoende en regelmatige lichaamsbeweging. De weegschaal vertelt je wel (aan de hand van de BMI of Body Mass Index) of je het lichaamsgewicht in functie van de gestalte onder controle houdt.

Wie behandeld wordt met groeihormoon heeft extra calorieën nodig.

JONGEREN EN VOLWASSENEN

Het naleven van het caloriearm dieet is een constante opgave want voedsel beheerst het leven van mensen met het pws. Afhankelijk van zijn mentale niveau kan je aan de hand van het stippendieet (zie verder) en met de hulp van beroepskrachten de basisprincipes van het dieet aanleren. In het beste geval bereikt je kind zo enige vorm van zelfcontrole.

HOE EVOLUEERT DE AANDOENING?

Door je aan vaste afspraken te houden en informatie te geven streef je naar de zo noodzakelijke structuur en voorkom je urenlang zeuren. Een voorbeeld: voorzie de drie hoofdmaaltijden eventueel aangevuld met gezonde tussendoortjes op vaste tijdstippen.

Gebruik eten echter nooit als chantagemiddel of als beloning.

Er bestaan ook andere manieren om met voeding bezig te zijn zonder te eten. Bv.: kijken en/of lezen in kookboeken, kookprogramma's volgen, collages maken met knipsels uit kooktijdschriften, enz. En waarom niet, als het kan, helpen bij het koken met de nodige controle uiteraard.

Als heel het gezin solidair mee gezond eet, voorkom je probleemgedrag, kleef je niemand een etiket op en hoef je maar één menu klaar te maken.

Met het ouder worden zal je zoon of dochter steeds meer elders eten. Het is van groot belang om hierover duidelijke afspraken te maken met de school, de instelling, familie en vrienden, en uiteraard met de betrokkene zelf.

Om eten te bemachtigen zijn mensen met pws zeer vindingrijk. Hun overredingskracht helpt hen daarbij. Laat ook nooit geld ongecontroleerd binnen hun handbereik.

Je zal snel merken dat een consequente aanpak de enige manier is om discussies - rond voeding in het bijzonder - te beperken.

De kans is groot dat je de toegang tot eten moet controleren, beperken of verbieden door de keuken, de voorraadkasten en de koelkast af te sluiten.

Het dieet mag echter niet beletten dat je kind deel kan nemen aan bijzondere activiteiten zoals vakantie, uitstappen en feestjes. Informeer je dus over de caloriewaarde van fris- en andere dranken, ijsjes, enz. . . Kies een restaurant waarvan je weet dat er gezonde gerechten op het menu staan.

Flexibiliteit is een sleutelbegrip om het levenslange strenge dieet vol te houden. Het eventuele beetje teveel aan calorieën kan op een leuke manier weggewerkt worden door bv. een wandeling of een fietstochtje. Lichaamsbeweging is trouwens een constante in de strijd tegen overgewicht.

Mensen van verschillende leeftijden hebben een verschillende samenstelling van de voeding nodig (ivm osteoporose en andere risico's).

SAMENSTELLING VAN DE VOEDING

Levende wezens zijn ingewikkelde machines die maar functioneren als ze de juiste brandstof krijgen. Suikers en vetten, maar ook eiwitten die niet als bouwstof gebruikt worden, leveren de energie die zelfs bij volledige rust (basaal metabolisme) nodig is. Het lichaam op de juiste temperatuur houden, vergt ook energie.

Om nieuwe cellen aan te maken, te herstellen en te onderhouden heeft het lichaam bouwstoffen nodig, vooral bij opgroeiende kinderen. Hoewel

het lichaam veel afgebroken cellen recycleert, moet de voorraad dagelijks aangevuld worden. Dat gebeurt door omzetting van eiwitten.

Om de werking van het lichaam optimaal te laten verlopen (bv. voldoende weerstand tegen allerlei ziekten) heeft het lichaam beschermende stoffen en hulpstoffen nodig. Dat zijn de mineralen (kalk, ijzer, enz.) en de vitamines.

Veel variatie in gezonde voeding zorgt automatisch voor voldoende aanvoer van al deze stoffen.

Bij mensen met het pws beperk je de inname van brandstoffen omdat ze een 'zuinig motortje' hebben (in vergelijking met anderen halen ze een hoger rendement uit de energie). Suikers zijn energieleveranciers die hen ook nog kunnen opzadelen met tandbederf. De kans op cariës is hoger bij iemand met pws door email-hypoplasie (onvoldoende ontwikkelde glazuurlaag op de kroon van de tanden) en dik speeksel, dat te lang in de mond blijft.

Als je bouwstoffen en beschermende stoffen combineert met voedingsvezels (onverteerbare bestanddelen die geen calorieën aanbrengen):

- krijg je een goedgevuld bord (weet dat rauwe groenten meer volume hebben dan gekookte groenten)
- bereik je een hoger verzadigingsgevoel (de maag blijft langer gevuld)
- bevorder je het kauwen (het is beter voor je gebit en je hebt langer plezier van je eten)
- voorkom je obstipatie (voedingsvezels stimuleren de darmwerking als er voldoende bij gedronken wordt)

TIPS

- streef naar gezonde voeding, dat is een gouden regel.
- voorzie maaltijden op vaste tijdstippen.
- eet op een vaste plaats (niet voor de televisie, niet rondlopen tijdens de maaltijd).
- tafel na aan een afgeruimde tafel.
- betrek je kind bij de gesprekken om langer en samen te genieten van de maaltijd;
- let op dat je kind enkel zijn eigen bord leegeet.
- zet geen overbodig grote hoeveelheden eten op de tafel.
- een vol klein bord lijkt meer dan dezelfde hoeveelheid op een groot bord.
- aandacht voor tafelmanieren (traag eten, voedsel in kleine stukken snijden, enz. . .).
- vergroot het volume door middel van zeer caloriearm voedsel (bv met sla).
- schenk aandacht aan de presentatie van de maaltijden.