



Dit is de Nederlandse versie van de slides van de uiteenzetting over een evenwichtig optimaal dieet bij het PWS door Dr. Constanze Lämmer. (gegeven op de contactdag van 26 maart 2022)

C. Lämmer is kinder- en jongerenarts in Hildesheim, Duitsland. Ze specialiseerde zich als endocrinoloog, diabetoloog, somnoloog, en epileptoloog. Ze bekwaamde zich in het Prader-Willi syndroom en volgt meer dan 350 patiënten met het PWS op.

Ze leidt workshops en houdt lezingen voor families met PWS kinderen zowel in Duitsland als daarbuiten. Ze is wetenschappelijk raadgever voor de Duitse PWS-vereniging en medisch raadgever voor IPWSO (internationale PWS vereniging)

In deze brochure leest u haar visie rond voeding voor personen met het PWS.

Contactdag van 26 maart 2022: Voeding

Uiteenzetting van Dr. Lämmer

A. Gezonde voeding voor mensen met het Prader-Willi syndroom: een evenwichtig, optimaal dieet.

Binnen het PWS hangt kwaliteit van leven en levensverwachting voor een groot deel af van het gewicht.

We focussen ons op 7 zaken:

- Streven naar een correcte BMI
- Energie-inname en lichaamssamenstelling
- De noodzaak om de voeding te individualiseren in een voedselveilige omgeving
- De basis voor een gezonde voeding bij PWS
- De rol van insuline
- De mogelijkheden voor een lage calorie-inname voor de maaltijden
- De regels rond dagelijkse voeding en de voeding op zon- en feestdagen

BMI bereken je door het gewicht in kg te delen door de lengte in m in het kwadraat.

De aanbevolen calorie-inname om op gewicht te blijven: 2/3 van de inname van een kind zonder PWS met een normaal gewicht van dezelfde leeftijd

1 tot 4 jaar: ongeveer 60 kcal/kg
5 tot 7 jaar: ongeveer 55 kcal/kg
7 tot 10 jaar: ongeveer 45 kcal/kg
10 tot 11 jaar: ongeveer 35kcal.kg

Aanbevelingen voor energie-inname voor mensen met PWS

Start met 2/3 van de calorie-inname van leeftijdsgenoten zonder PWS vanwege het lagere energieverbruik.

Leeftijd	Jongens met PWS kcal	Meisjes met PWS kcal
1 tot 3 jaar	800	720
4 tot 6 jaar	950	850
7 tot 9 jaar	1100	1000
10 tot 12 jaar	1250	1100
13 tot 15 jaar	1500	1250

Ouder dan 15 jaar en volwassenen:

- Om gewicht te behouden: 8 à 9 kcal./cm lengte/dag
- Om gewicht te verliezen: 7 kcal/cm lengte/dag

- Om gewicht te verhogen: 10 à 11 kcal/cm lengte/dag

De energie-inname

- Moet geïndividualiseerd zijn
- Wekelijkse gewichtscontrole
- Pas de energie-inname aan, aan de gewichtsontwikkeling
- Voor volwassenen geen dieet onder de 1000 kcal/dag wegens gevaar voor gebrek aan vitamines en mineralen
- Als de energie-inname en de gewichtsontwikkeling niet meer oké is, dan moet je zoeken wat er fout loopt

Maak een voedingsplan:

Vijf maaltijden:

- Ontbijt en tienuurtje: 1/3
- Lunch: 1/3
- Vieruurtje en avondmaal: 1/3 (inclusief hapje voor het slapengaan)

Ontbijt: 1/3 fruit, 1/3 zuivel en water, 1/3 granen

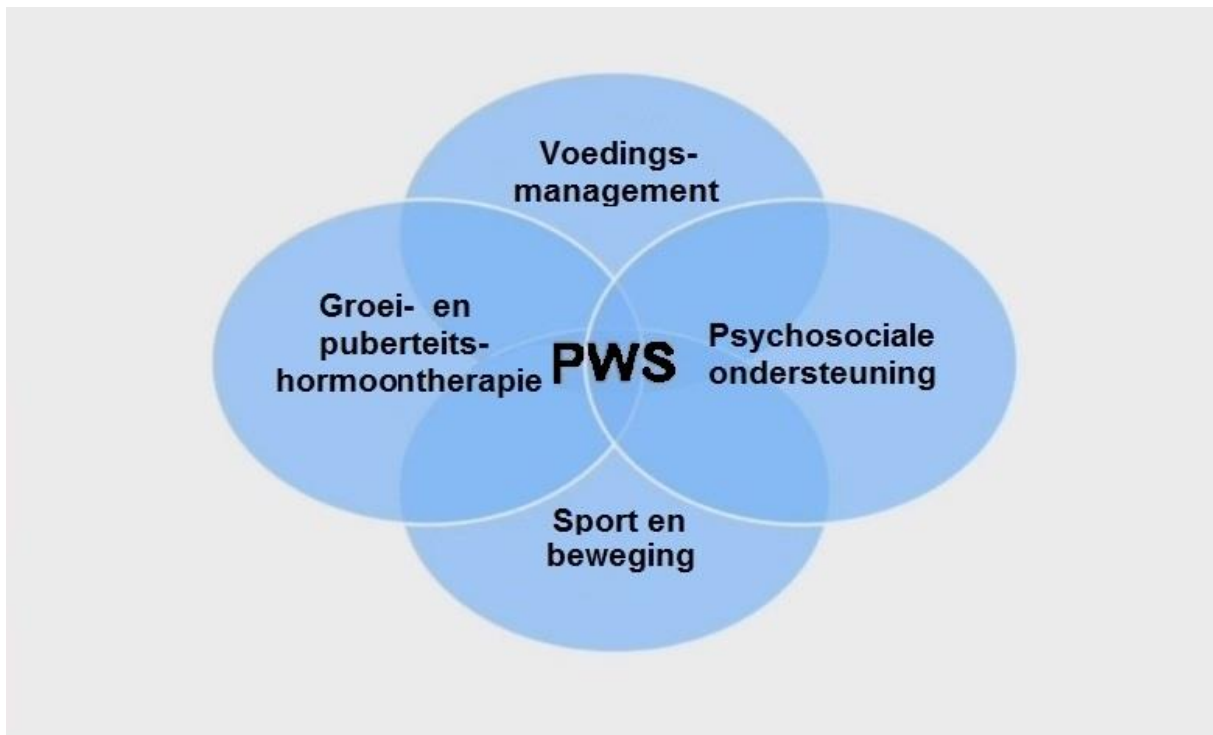
Tienuurtje: 1/2 groenten en 1/2 water en granen

Warme maaltijd (liefst 's middags): 1/2 groenten, 1/4 vlees of vis, 1/4 granen of aardappelen of pasta of...

Vieruurtje: 1/2 frit en 1/2 yoghurt en water

Avondmaal (liefst broodmaaltijd): 1/3 zuivel (kaas), 1/3 groenten, 1/3 granen, water

Het behandelingsmodel van Hildesheimer voor PWS



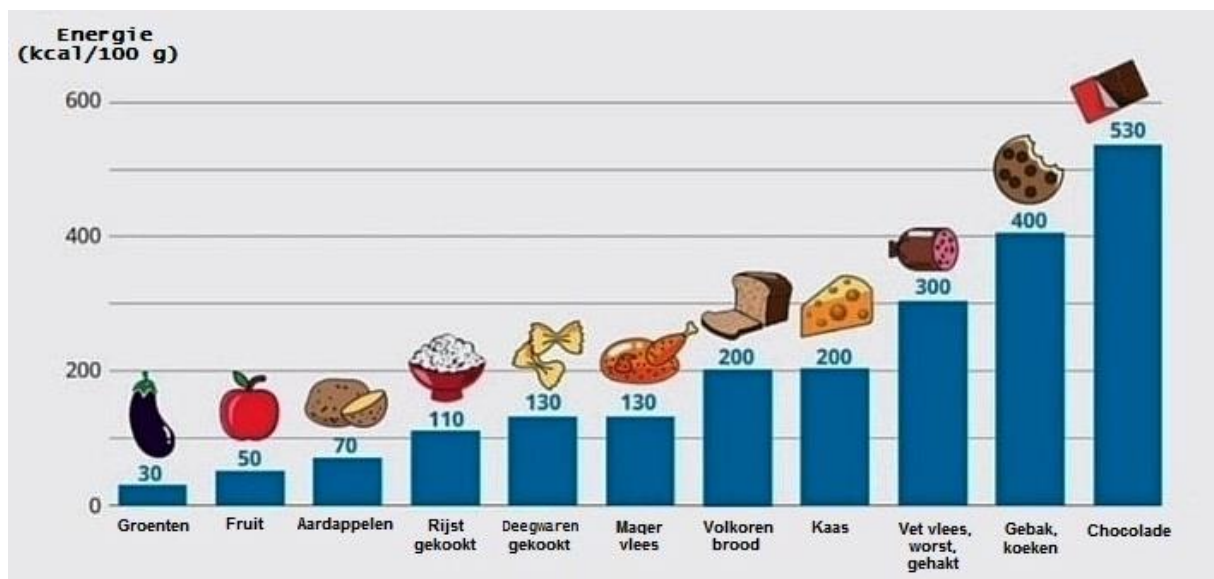
Evenwichtige, optimale voedingsamenstelling

- 45 tot 50 % koolhydraten - 20 tot 25 % eiwitten - 30% vetten
- Beperkte inname van suikers en snelle koolhydraten
- Voorkeur voor het gebruik van onverzadigde, plantaardige vetten (olie)
- Leeftijdsaangepaste hoeveelheid caloriearme vloeistoffen, liefst water
- Aanpassing aan de verminderde energiebehoefte nl. 2/3 van een leeftijdsgenoot zonder PWS

Voedingsstoffen in ons voedsel

- Koolhydraatrijk voedsel
 - Complexe koolhydraten
 - o Granen, zetmeelrijke groenten zoals maïs, kidneybonen, ...
 - o Aardappelen, rijst, pasta, peulvruchten
 - Snelle koolhydraten
 - o Fruit, zoetigheden, suiker, sappen, frisdrank
- Eiwitrijk voedsel
 - Dierlijk: vlees, vis, worst, eieren, melkproducten, kaas
 - Plantaardig: granen, peulvruchten
- Vetrijk voedsel
 - Dierlijk: boter, vlees, vis, worst, eieren, melkproducten, kaas
 - Plantaardig: olie, avocado, ...
- Energievrije voedingsstoffen: vitamines, mineralen en sporenelementen

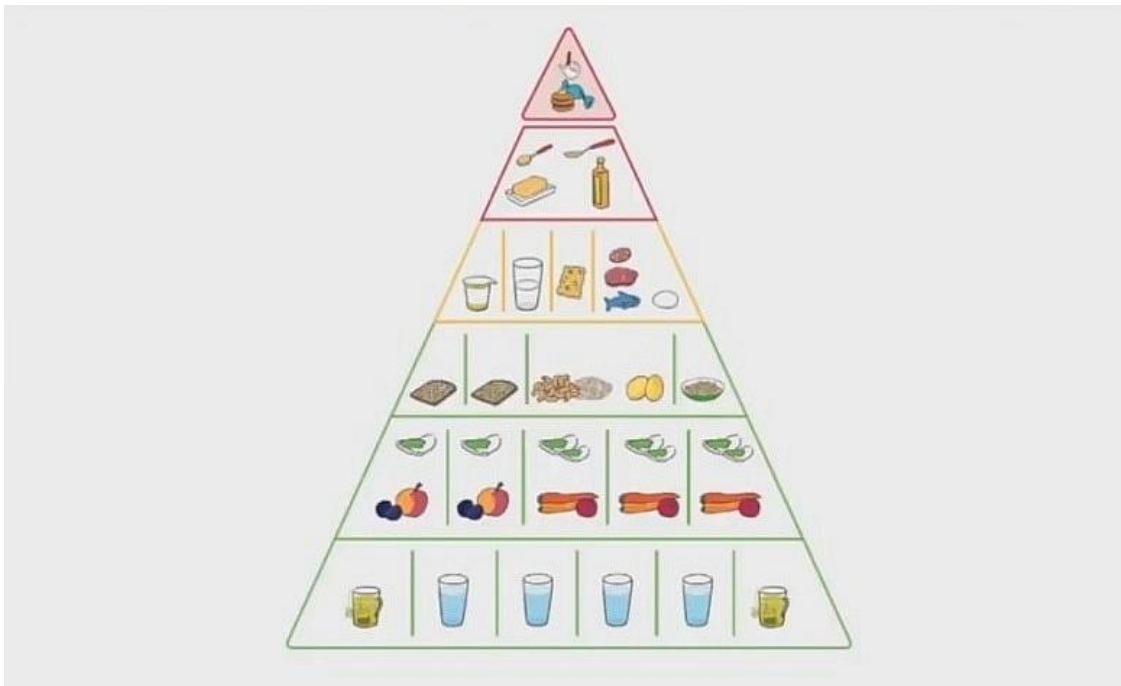
De energiewaarde van de verschillende voedingsgroepen



Enkele feiten om over na te denken

- Het is super belangrijk om de afgesproken portie chocolade te respecteren en strikt te volgen. In 100 g chocolade ziet er evenveel energie als in 1,5 kg groenten of in 1 kg fruit. Om die energie kwijt te geraken moet een tiener 20 km fietsen of 10 km lopen.
- Heeft een tiener 100 g meer fruit gegeten dan normaal was afgesproken, dan is die energie pas verbruikt na 15 minuten wandelen.

Evenwichtige optimale voedingsdriehoek



Energievrije dranken

- Doel
 - Voldoende drinken
 - Afvoer van stofwisselingsafvalproducten
 - Regeling van de ontlasting
- Wanneer?
 - Minstens bij elke maaltijd
- Wat?
 - Calorievrije dranken: water, thee zonder suiker (fijn als de ouders daar een rolmodel in zijn)
 - Maximaal 1 keer per dag 200 ml fruitsap aangelengd met water of een caloriearme drank met minder dan 15 kcal. per 100 ml (=1 klontje suiker)

- Light dranken of gezondheidsdrankjes of drankjes met alternatieve zoetstof zijn zeer beperkt geschikt – beter om ze te vermijden (doet het brein wennen aan zoet waardoor er steeds meer naar zoet verlangd wordt)
- Melk is een voedingsmiddel en mag niet als vloeistof beschouwd worden
- Calciumrijk water helpt om de nodige calcium in te nemen.

Hoeveel vloeistof per dag?

Leeftijd in jaren	Aanbevolen hoeveelheid vloeistof in ml per dag
2-3	600-700
4-6	800
7-9	900
10-12	1000-1300
13-14	1200-1500
15-16	1500-1800
17 en volwassenen	2000
Telt ook mee in de vloeistofopname: soep voor 90 à 100%, yoghurt, appelmoes, pudding, pap voor 70%, waterrijke groenten als komkommer of watermeloen of tomaat	

Groenten: driemaal per dag vers op de tafel

Doel?

- Zorgt voor de noodzakelijke vezels, vitamines en mineralen
- Energie via complexe koolhydraten
- Vermindert de calorische waarde van de maaltijd
- Maakt door de variatie aan kleuren de maaltijd aantrekkelijker
- Traint de kauwspieren wat belangrijk is voor de taalontwikkeling

Wanneer?

- Driemaal per dag

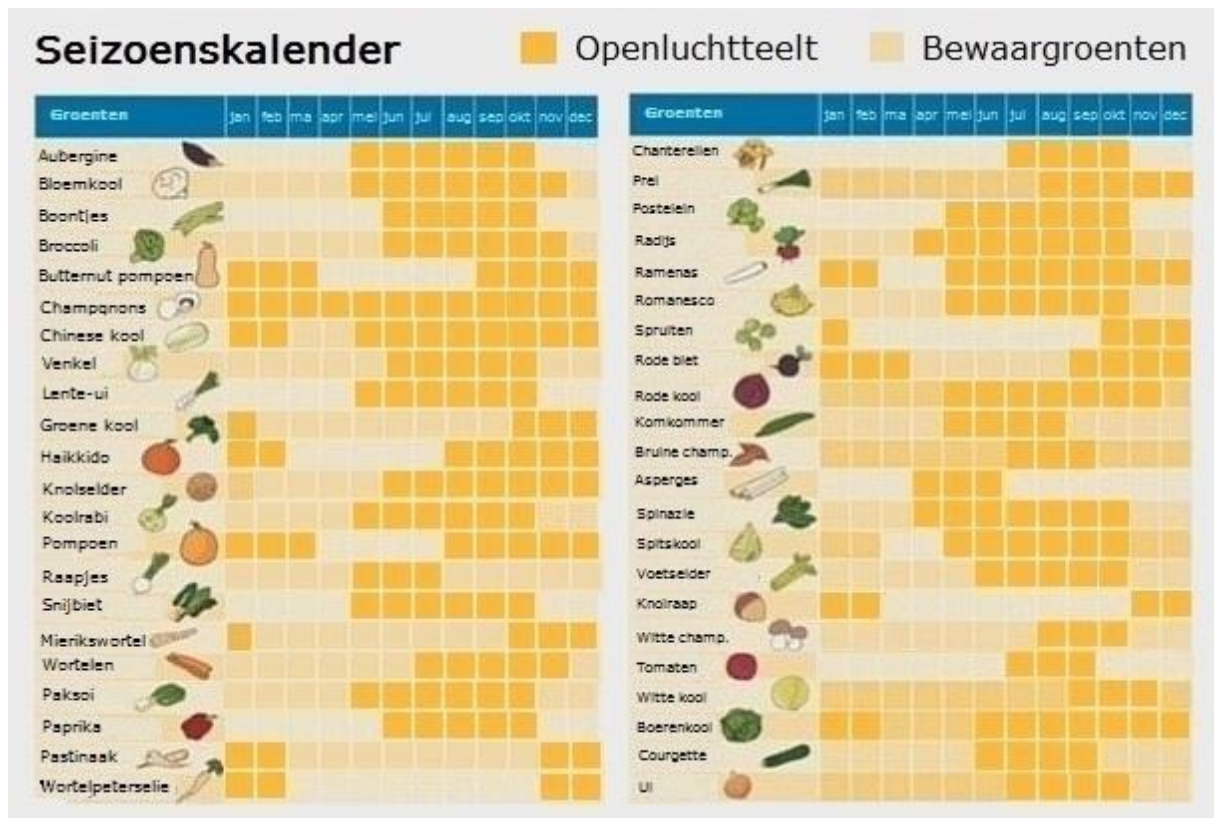
Wat?

- Energiearme groenten: minder dan 25 kcal/100 g

Hoeveel?

- Drie keer per dag 2 handen vol. Niet te vervangen door fruit!
- Ideaal als snack

Groenten doorheen het jaar



Fruit: tweemaal per dag

Doel?

- Zorgt voor vezels, vitamines en mineralen

Wanneer?

- Bij het ontbijt
- Als tussendoortje of als traktatie

Wat?

- Fruit van eigen regio is meest geschikt omdat het minder suikers bevat (ca. 50 kcal/100 g)
- Bessen zijn het meest geschikt
- Fruit met een hoog suikergehalte zoals bv. bananen en druiven, mogen slechts uitzonderlijk aangeboden worden

Hoeveel?

- Tweemaal daags een hand vol.
- Fruit kan niet vervangen worden door fruitsap of fruitmoes

Graanproducten, aardappelen, rijst, pasta en peulvruchten

Doel?

- Zorgt voor zetmeel, waardevolle plantaardige eiwitten, vitamines en mineralen vb. tarwekiemen en rundvlees bevatten dezelfde hoeveelheid eiwitten
- Zorgt voor energie
-

Wanneer?

- Drie keer per dag

Wat?

- Volkorenproducten: volkorenbrood, volkorenrijst, volkorenpasta

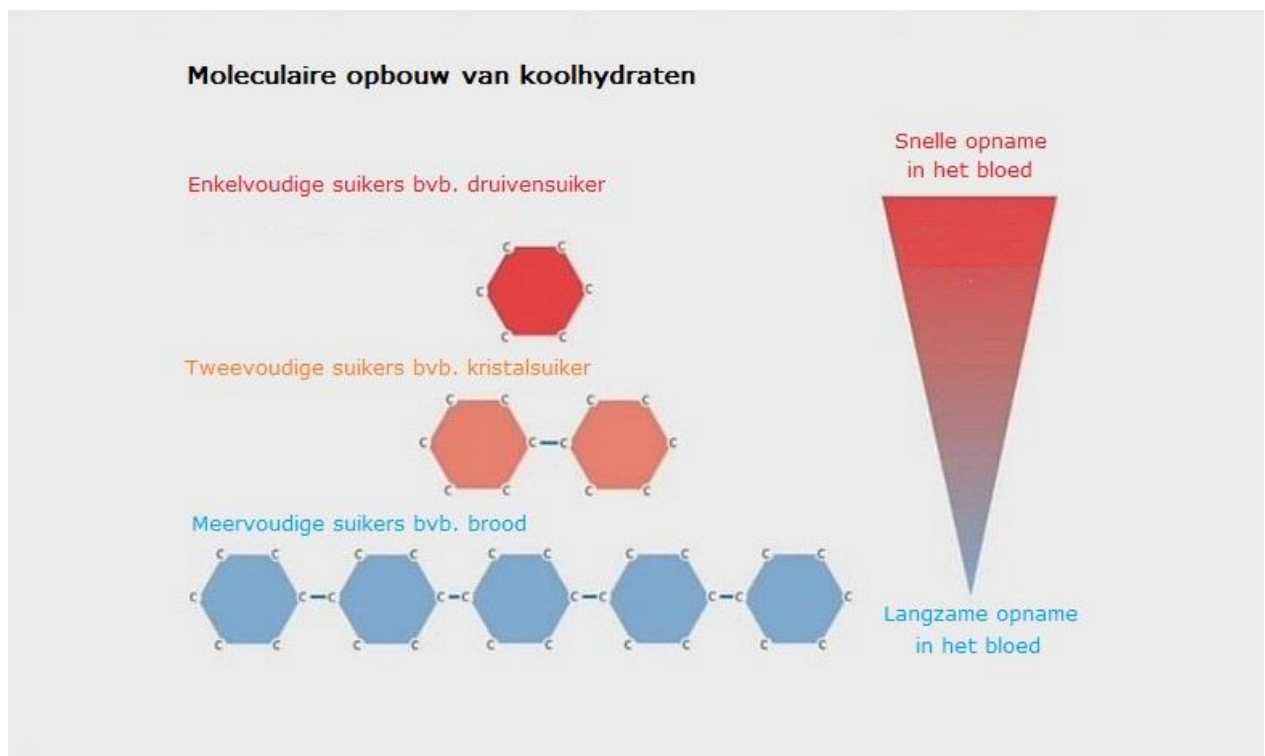
Hoeveel?

- Drie porties volkorenbrood of twee porties volkorenbrood en 1 portie volkorenmuesli
- Eén portie volkorenproduct als onderdeel van de warme maaltijd
- In een dagelijkse portie rijst of pasta zit bijna dubbel zoveel energie als in een dagelijkse portie aardappelen
- Om de energiebalans in evenwicht te houden bied je aardappelen, rijst en pasta in de juiste verhouding aan:

planning voor 10 dagen

- o 5 keer aardappelen
- o 2 keer volkorenrijst
- o 2 keer volkorenpasta of noedels
- o 1 keer peulvruchten (kikkererwten, erwten, rode en witte bonen, linzen, gerst,...)
- Peulvruchten zijn ook een goede basis voor plantaardig broodbeleg: vb. humus

Goed om te weten: wat gebeurt er met de koolhydraten in ons lichaam?



Insuline: de reactie van ons lichaam op koolhydraten

Insuline heeft veel taken:

- o Het transporteert suiker naar de spiercellen en suiker = energie
- o Remt de suikerregeneratie (vernieuwing/herstel) af en voorziet de lever van suiker die uit reserves komt
- o Bouwt eiwitten op
- o Bouwt vetten op
- o Remt de afbouw van vetten

Conclusie

- Een hoge insulinespiegel verhoogt het hongergevoel en beschermt de vetreserves dus het bemoeilijkt het afvallen
- Koolhydraten met een laag glycemisch(GI) gehalte (De GI is een maat voor de snelheid waarmee het *bloedsuikergehalte* stijgt na het eten van koolhydraten) verhinderen een teveel aan insuline in het bloed en bevorderen het gewichtsmanagement.

Melk en melkproducten

Doel?

- Verzekeren het aanbod van calcium voor sterke botten en tanden
- Aanvoer van dierlijk eiwit, verzadigde vetten, melksuiker en vitamines

Wanneer?

- Driemaal per dag
 - Bij het ontbijt 1 beker melk (bij brood of in muesli)
 - Kaas als broodbeleg: maximum 30% vetaandeel
 - Magere platte kaas (kwark) als tussendoortje

Wat?

- Melk en natuuryoghurt met 1,5% vet, magere platte kaas (kwark)
- Melkproducten met hoger vetgehalte kunnen opvallend aangeboden worden als de energietoevoer hoger moet.

Wie heeft hoeveel melk nodig?

Kinderen van 3 tot 6 jaar	Kinderen van 7 tot 10 jaar	Kinderen ouder dan 10, tieners en volwassenen
400 ml vetarme melk (1,5% vet)	500 ml vetarme melk (1,5% vet)	600 ml vetarme melk (1,5% vet)
of	of	of
400 ml magere yoghurt, botermelk of magere platte kaas	500 ml magere yoghurt, botermelk of magere platte kaas	600 ml magere yoghurt, botermelk of magere platte kaas

200 ml vetarme melk of yoghurt mag vervangen worden door 1 plakje kaas (30 g) of 60 g zachte magere kaas

Vlees, vleesbeleg, vis en eieren

Doel?

- Toevoer van dierlijke eiwitten, verzadigde vetten en ijzer. Voor zeevis toevoer van jodium.

Wanneer?

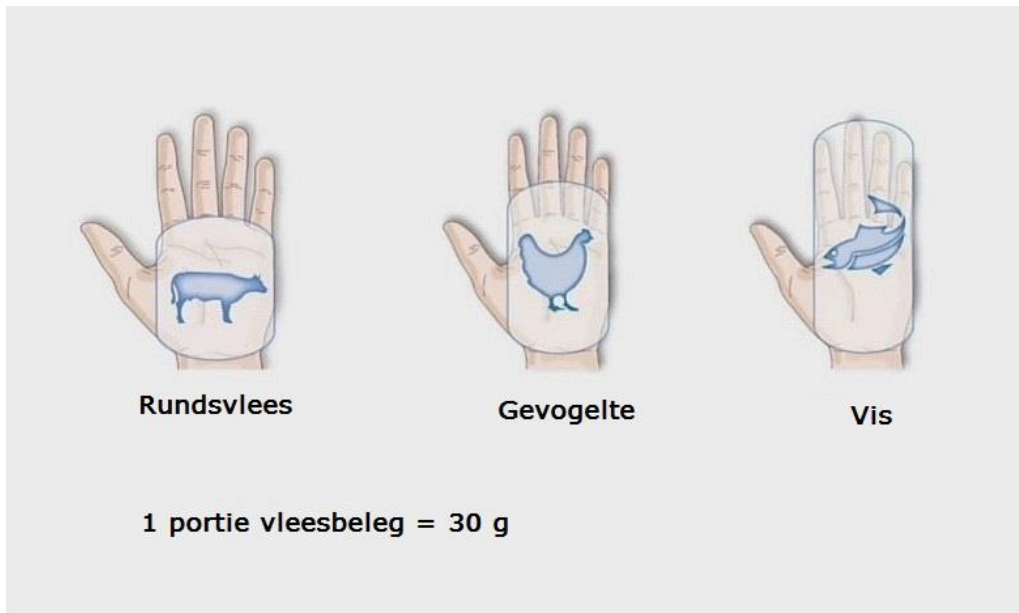
- Eénmaal per dag
 - 2 (max.) 3 maal per week vlees
 - 1 à 2 maal per week vis
 - Vleesbeleg geef je op de vleesvrije dagen
 - 2 à 3 maal per week ei

Wat?

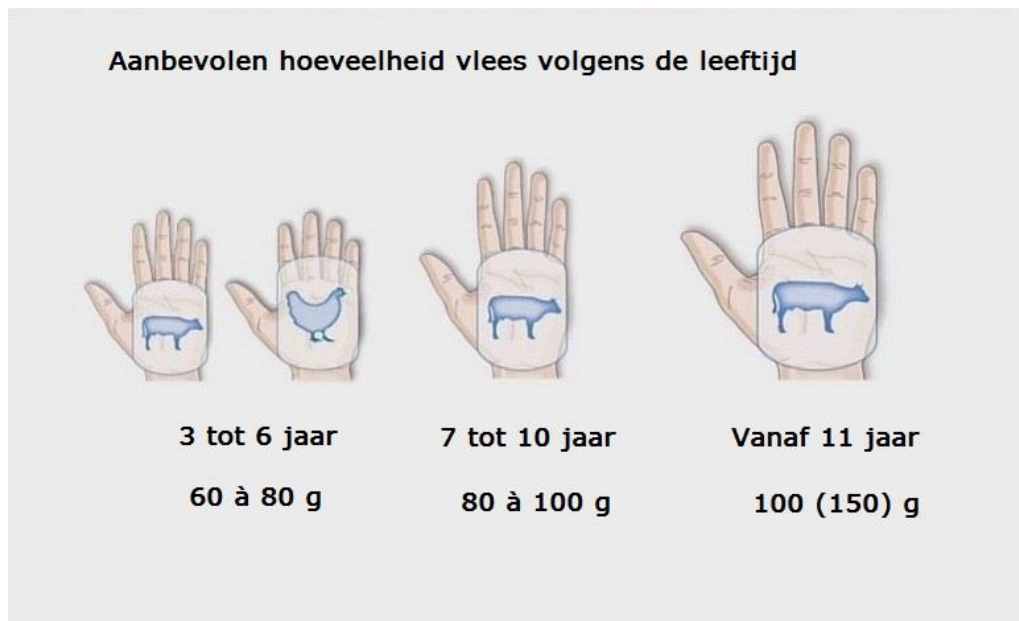
- Rundvlees, mager varkensvlees, kip zonder vel, wild
 - Vleesbeleg: max. 3 maal per week
- Volgende soorten zijn geschikt:

- Minder dan 10% vet: kalkoen, kip, rosbief, ham zonder vetrand gekookt of rauw
- 10 tot 20% vet: kippenworst, varkensgebraad, gekookte worsten, gepekeld varkensvlees

De handregel:



Tweemaal (max. driemaal) per week vlees



Vetten in onze voeding

Doel?

- Toevoer van enkelvoudige onverzadigde vetzuren (70 à 80 %) en meervoudige onverzadigde vetzuren (10 à 20 %)
- Toevoer van verzadigde vetzuren (10 %)
- Transport van smaak en vetoplosbare vitamines in ons lichaam
- Aanvoer van energie: vetten leveren dubbel zoveel energie als eiwitten en koolhydraten.

Wanneer?

- Worden bij het bereiden van de maaltijden en als smeermiddel op brood gebruikt
- Zijn aanwezig in melkproducten, vlees, vis en eieren.

Wat?

- Olie, in het bijzonder koolzaadolie, heeft de perfecte vetzuursamenstelling
- Boter slechts in heel beperkte hoeveelheid gebruiken, indien mogelijk vervangen door halfvette margarine

Hoeveel vet heeft jouw kind nodig?

- Kinderen ouder dan 5 jaar: 30 à 35 % van de nodige energie mag van vetten komen
- Jongere kinderen hebben tot 45 % energie nodig in de vorm van vetten
- Kinderen vanaf 5 jaar met overgewicht en tieners vanaf 15 jaar mogen dagelijks 30 % van de nodige energie uit vetten halen.
- Vuistregel voor de verdeling van het gebruik van vetten over één dag:
 - o 1/3 als broodbeleg
 - o 1/3 voor het bereiden van de maaltijden
 - o 1/3 vetten verstoppt in voeding (vlees, beleg, vis, kaas, eieren, en bakkerijproducten)

Zoetigheden

Doel?

- Zoetigheden alleen op bijzondere dagen
- Zoetigheden zijn geen onderdeel van noodzakelijke voeding

Wanneer?

- Ten vroegste na de leeftijd van 3 jaar
- 1 à 2 keer per week op een vaste dag

Wat?

- Snoepbeertjes, fruitgeleisnoepjes, zoutstokjes, pretzels, eetpapier, rijstwafels en kauwgom zijn beter dan chocolade

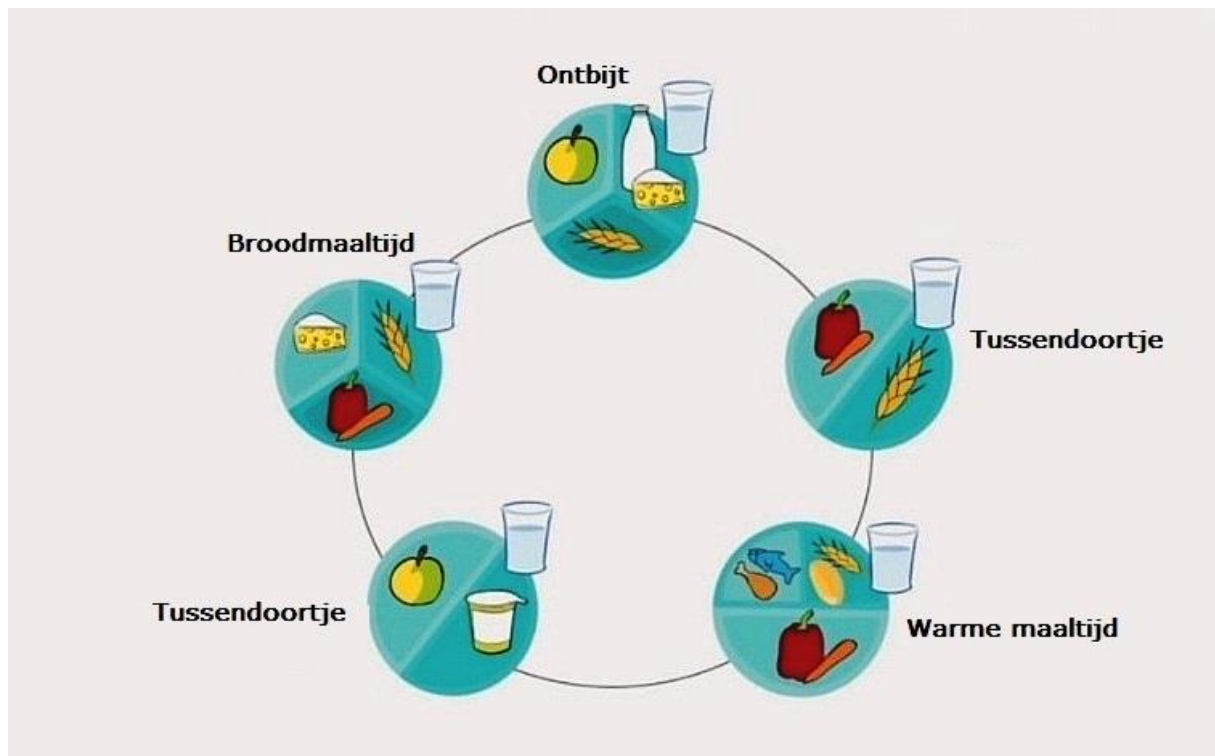
Hoeveel?

- Max. 10 % van de dagelijkse toevoer van energie in de vorm van suiker is door het WHO toegestaan.
- Pas op! Suiker in confituur en in muesli moet meegeteld worden. Ter oriëntatie: een kinderhandvol

Samengevat: de 10 gouden regels voor een gezonde voeding

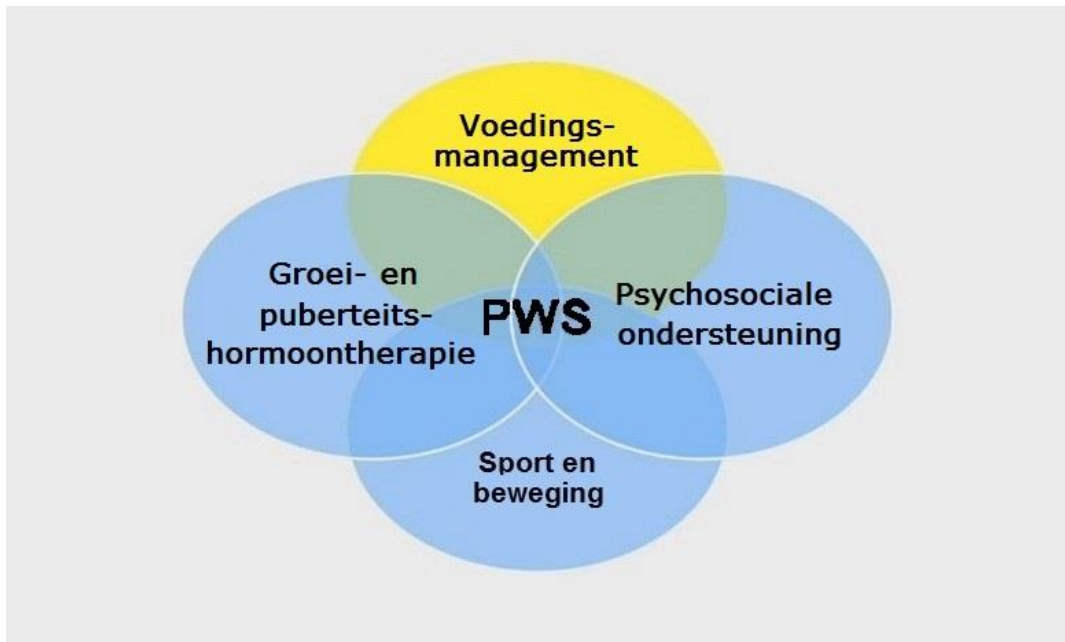
- Geniet van de grote variatie aan voedingsproducten maar beperk de porties
- Vijf keer per dag fruit en groenten
- Kies altijd volkoren
- Gebruik dagelijks magere melk en melkproducten
- Gebruik gezonde vetten – vermijd frituren
- Wees zuinig met suiker en zout
- Water drinken is het beste (2 tot 2,5 l per dag)
- Kook goed doordacht en probeer de vitamines zoveel mogelijk te behouden
- Eet bewust en geniet
- Let op het gewicht en blijf bewegen

Een uitgebalanceerd en optimaal dieet brengt uw kind met PWS en het hele gezin goed door de dag.



B. Aanpassing van de voeding aan de energiebehoefte bij PWS: praktische handvaten

Het behandelingsmodel voor PWS van Hildesheimer



Inhoud van de webinar

- De basis van het energiegebruik
- De stofwisselingssituatie bij PWS
- Gereduceerde energiebehoefte
- Aanbevelingen voor de dagelijkse verdeling van de eetmomenten
- Resultaatcontrole van de gewichtstoename op een percentielcurve

Energieverbruik

Aangepaste thermogenese (het op peil houden van de lichaamstemperatuur)	10 à 30 %	Inname van voedsel en samenstelling van voedsel Omgevingstemperatuur
Lichaamsbeweging	20 à 40 %	Dagelijks activiteiten Beweging/physiotherapie/sport
Basis energieverbruik (de noodzakelijke energie nodig voor het functioneren van het lichaam)	50 à 70 %	Afhankelijk van je: Genetica Geslacht Leeftijd Hormoonhuishouding Vetvrije massa Basisspierspanning

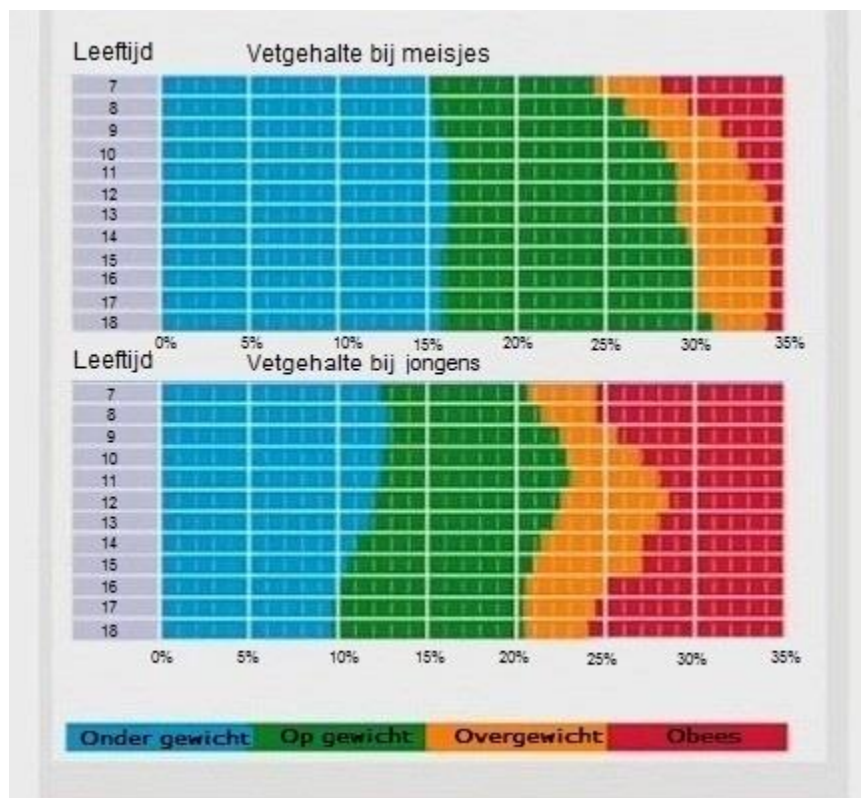
De stofwisseling bij mensen met PWS

- Minder spiermassa
- Minder spierverspanning
- Verlaagde productie van groeihormoon

- Afgezwakt thermogeen effect (de warmteproductie in ons lichaam - de hoeveelheid energie die nodig is om de voeding die je consumeert te verteren, absorberen en verwerken)
- De schildklier maakt te weinig schildklierhormoon aan
- Het energieverbruik is sterk afhankelijk van de aanwezige spiermassa

Lichaamssamenstelling bij PWS

- Vormt een probleem bij PWS
- Meer lichaamsvet ook bij normaal gewicht
- Gevolg: verminderd totaalverbruik energie
- Beweging is vermoeiender
- Minder energieverbruik bij activiteit
- Het totale energieverbruik is 2/3 van het energieverbruik van een kind van dezelfde leeftijd zonder PWS



Het eerste levensjaar succesvol doorlopen

Bijzonderheden bij jouw baby:

- Hypotonie (lage spierspanning) brengt problemen met zich mee bij de ademhaling en de voedselinname
- Kinesithérapie is vermoeiend maar noodzakelijk
- Baby's met PWS zijn heel rustige kindjes en uiten weinig of niet dat ze honger hebben. Toch hebben ze nood aan regelmatige maaltijden.

Zo bereik je de noodzakelijke gewichtstoename:

- Aanvankelijk 8 (later 6) voedingsmomenten op vaste tijdstippen
- Voeding die niet via fles (borst?) kan ingenomen worden, via sondevoeding toedienen.

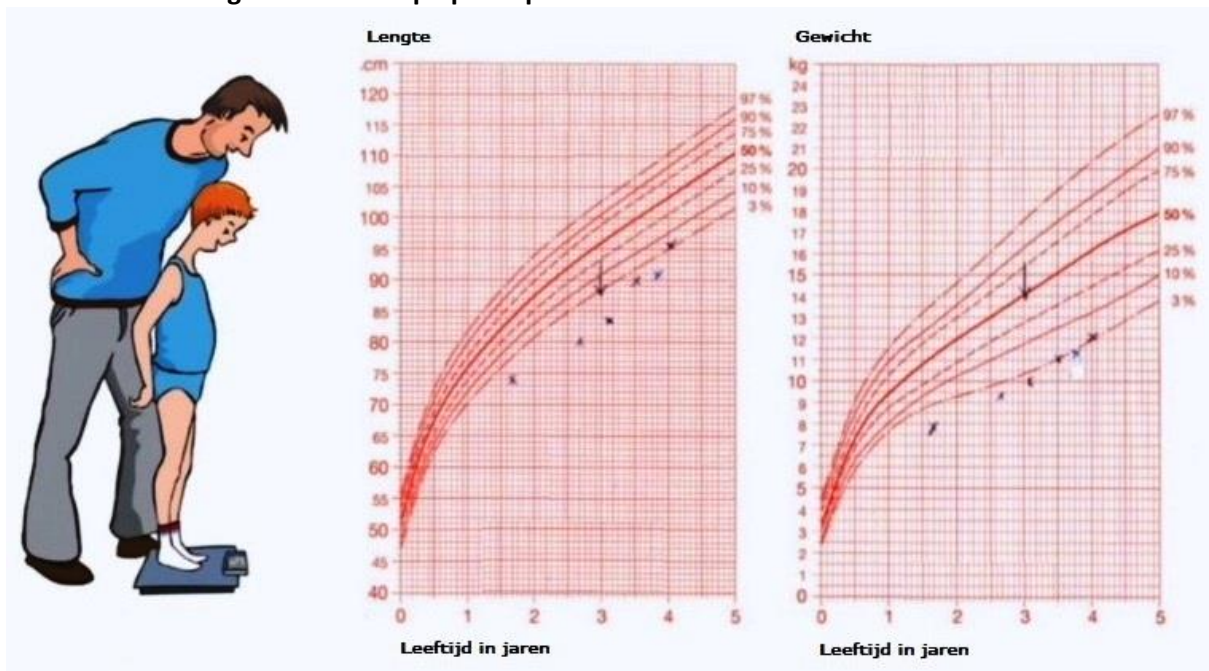
- Vanaf de 4^{de} maand per dag 6 tot 10 ml koolzaadolie aan de voeding toevoegen (10 ml koolzaadolie = energie van 120 ml babymelk)

Overzicht energiebehoefte

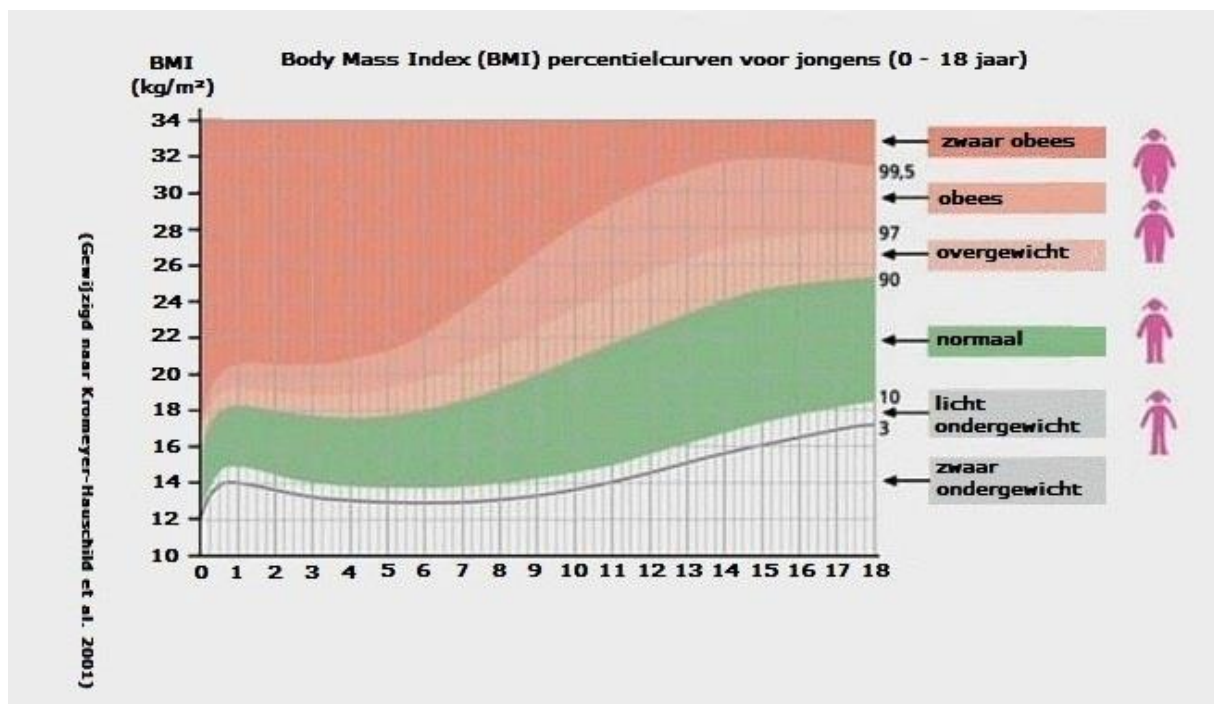
- Op de leeftijd van één jaar krijgen de meeste kinderen hun nodige hoeveelheid voedsel.
- Vanaf nu moeten jullie alert zijn om niet te veel voeding aan te bieden
- De energiebehoefte is immers maar 2/3 van deze van een kind van dezelfde leeftijd zonder PWS

Leeftijd	Energiebehoefte jongen met PWS (kcal/dag)	Energiebehoefte meisje met PWS (kcal/dag)
1 - 3	800	720
4 - 6	950	850
7 - 9	1100	1000
10 - 12	1250	1100
13 - 15	1500	1200

Overzicht van het gewichtsverloop op een percentielcurve.



BMI in de groene zone



Bevindt jouw kind zich beneden de groene zone dan mag het meer energie krijgen

- Jonger dan 10 jaar: 50 kcal meer per dag
- Ouder dan 10 jaar: 100 kcal meer per dag

Energiebehoefte bij volwassenen

Energiebehoefte na de groeifases

- 7 kcal per cm lichaamslengte om gewicht te verliezen
- 8 à 9 kcal per cm lichaamslengte als het BMI zich in de groene zone bevindt
- 10 à 11 kcal per cm lichaamsgewicht om het gewicht te doen toenemen

Individuele aanpassingen wanneer het nodig is om de verhouding gewicht/BMI in de groene zone te houden.

Als er met 7 kcal per cm lichaamslengte geen gewichtsafname gebeurt, de energietoevoer niet verder verminderen maar onderzoeken of er geen geheime of onbekende voedselbronnen zijn.

Energie-evenwicht

Energieleveranciers in ons lichaam



Koolhydraten ongeveer 4 kcal/1 gram



Eiwitten ongeveer 4 kcal/1 gram



Vetten ongeveer 9 kcal/1 gram



Energieverbruik

Glycogeenreserve
(opgeslagen suiker en koolhydraten)
Lichaamsvet
Thermogenese (reactie van ons lichaam
op omgevingstemperatuur)
Activiteit

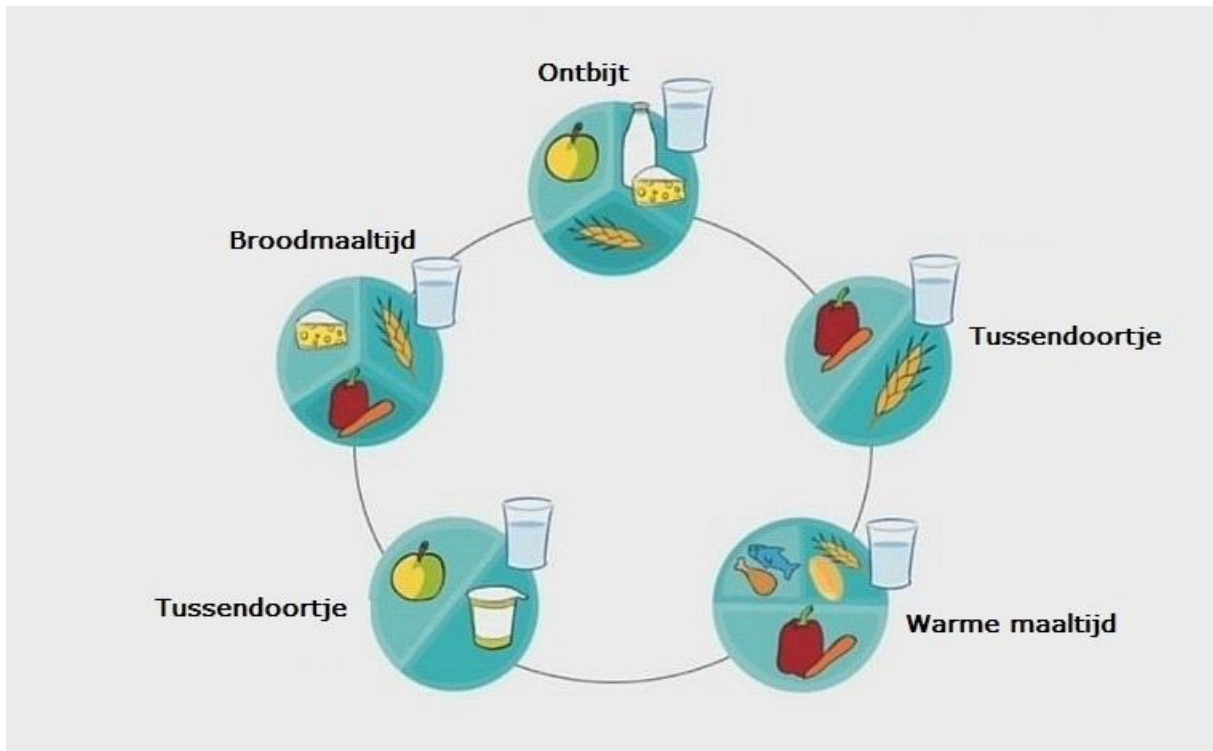
Energieverdeling doorheen de dag

5 (à 6) maaltijden per dag

- Is psychologisch beter voor mensen met PWS
- Is makkelijk te aanvaarden voor mensen met PWS

Energieverdeling:

- 1/3 voor ontbijt en 10-uurtje inclusief dranken
- 1/3 voor middageten inclusief dranken
- 1/3 voor vieruurtje en avondeten inclusief dranken

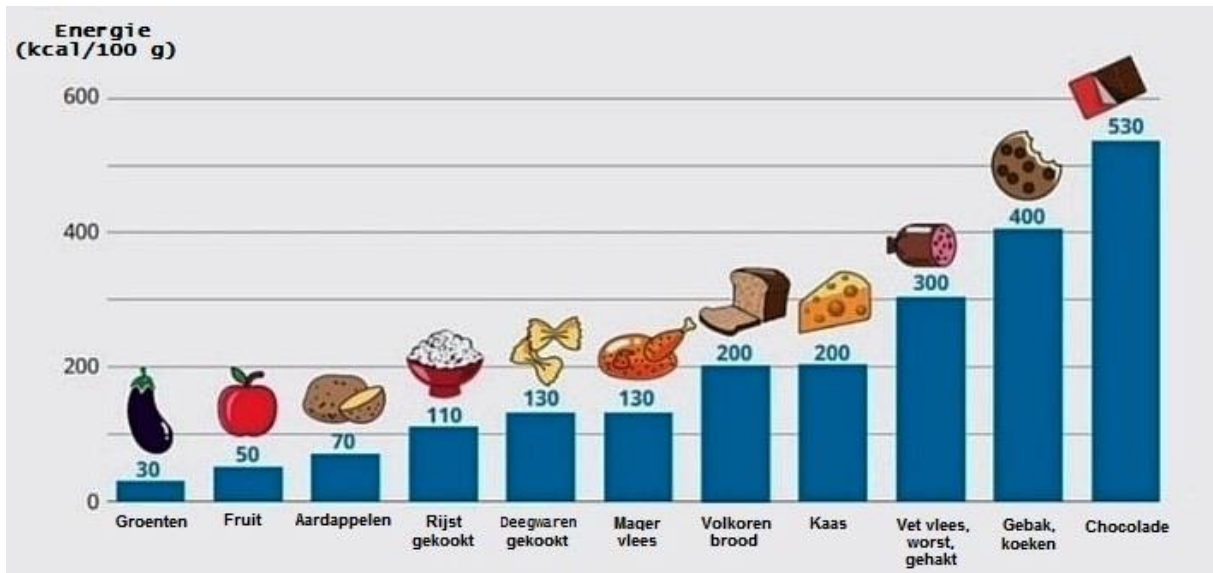


Een dag vol energie

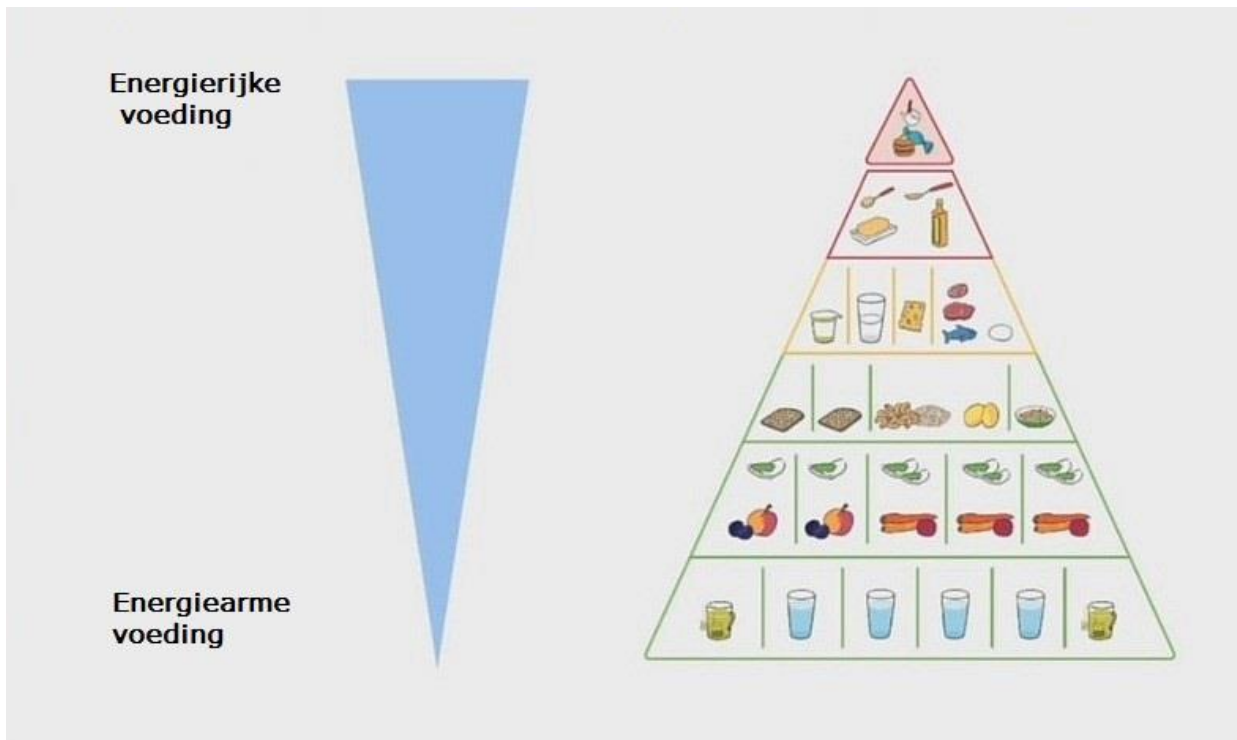
Energiebehoefte Kcal per dag	600	800	1000	1200	1400
Maaltijd					
Ontbijt	125	150	200	250	350
Tienuurtje	75	100	150	150	150
Middagmaal	200	250	350	400	450
Vieruurtje	50	100	100	100	100
Avondmaal	130	170	170	250	300
Iets vóór het slapen	20	30	30	50	50



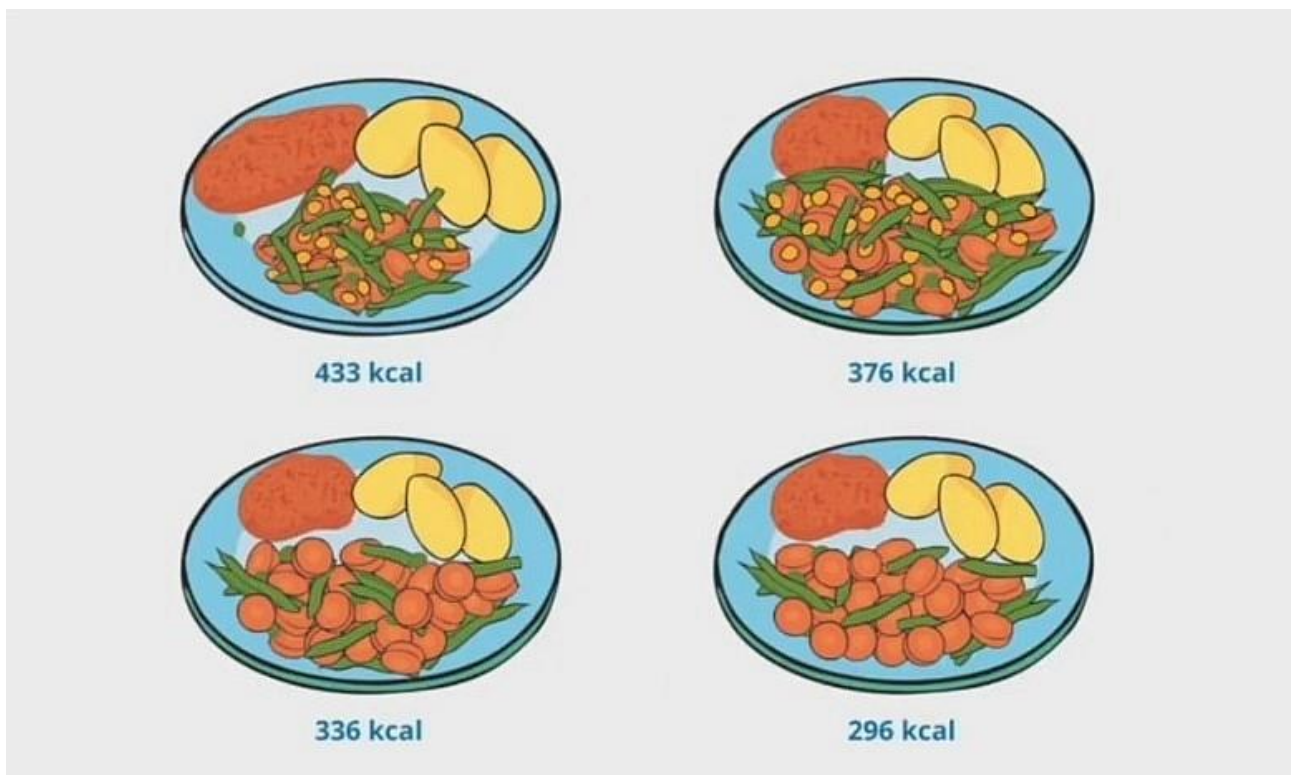
Energiegehalte van de verschillende soorten voeding.



Gebalanceerd optimaal dieet



Verstandige borden aangepast aan de energiebehoefte



Verborgen energiebesparende mogelijkheden benutten

	In plaats van	Liever	Energiebesparend
125 g	Gebraden kip met vel	Kipfilet zonder vel	200 kcal
125 g	Rauw varkensgehakt	Mager varkensvlees, fijngehakt	200 kcal
30 g	Varkensworst	Vetarme worst	72 kcal
30 g	Kaas 70% roomgehalte	Kaas 40 % roomgehalte	45 kcal
100 g	Room	Zure room	171 kcal

Bij het bereiden van het eten, extra vet vermijden! Enkele ideeën.

- De hoeveelheid olie of ander vet heel bewust kiezen en gebruiken
- Boter op de boterham vervangen door dieetmargarine, magere kwark, mosterd of ketchup
- Een oliespray gebruiken in de pan (= zuinige hoeveelheid)
- Alleen pannen met antiaanbaklaag gebruiken en inwrijven met in olie gedrenkt keukenpapier
- Niet paneren of frituren
- Alternatieve bereidingswijzen proberen: koken in Römertopf, garen in papilote, grillen, stomen
- Kip klaarmaken zonder vel (vel bevat heel veel vet)
- Voor meer smaak: magere ham/spek en uien in weinig olie zachtjes stoven
- Met verse producten koken, ter vervanging zijn diepvriesproducten mogelijk mits zonder toevoegingen.

Recepten bewust aanpassen

Voorbeeld: hamburger

Ingrediënten voor 4 hamburgers van 83 kcal: 100 g rundsgehakt, 30 g fijngesnipperde ui, 30 g geraspte wortelen, 10 g geraspte knolselder, 70 g magere platte kaas (kwark), 20 g volkorenhavervlokken, 1eiwit, 15 g zoutarm bouillonblokje, peper, nootmuskaatpoeder, paprikapoeder.

Bereiding:

- Alle groenten voorbereiden zoals hierboven vermeld
- Alle ingrediënten mengen en kruiden
- Het mengsel wat laten staan zodat de havervlokken het vocht kunnen opnemen
- Hamburgers vormen en in een antiaanbakpan met zeer weinig vet bakken.

Passende aardappelbereidingen kiezen

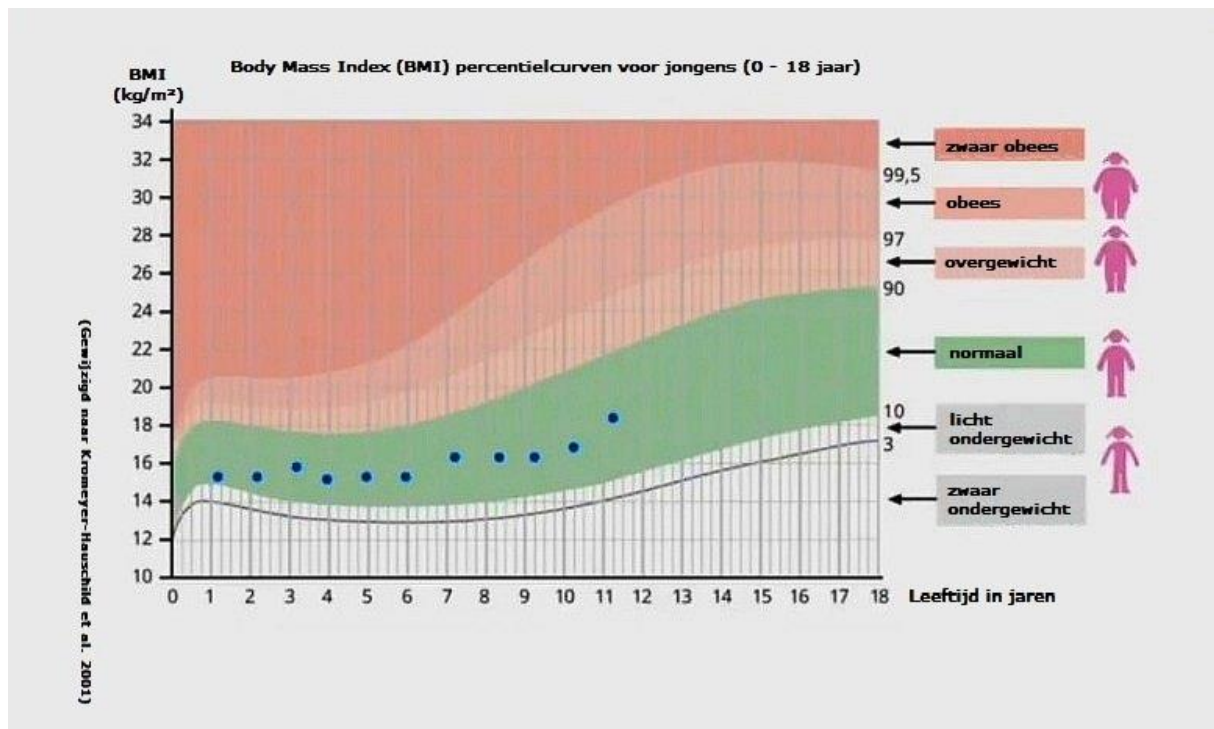
Mogelijke aardappelbereidingen	Vetgehalte (g/100g)	Energiegehalte (kcal/100g)
Aardappelen in de schil, in folie, in water gekookt	0	70
Aardappelpuree	1	96
Kroketten	7	195
Ovenaardappelen	10	250
Frietjes	15	290
Aardappelpannenkoekjes	21	306

Actief bewegen helpt bij een succesvol energiemangement.

Activiteiten	Energieverbruik (kcal/min) bij 20 à 30 kg lichaamsgewicht	Energieverbruik (kcal/min) bij 50 à 60 kg lichaamsgewicht
TV kijken (zittend)	0,6	1,2
Rustig wandelen	0,75	1,5
Dansen	1,5	3,0
Fietsen aan 9 km/u	1,7	3,5
Wandelen aan 5 km/u	2,0	4,0
Fietsen aan 15 km/u	3,0	6,0
Trappen lopen	3,4	6,8
Voetballen	3,9	7,9
Fietsen aan 20 km/u	4,0	8,0
Rennen, hardlopen aan 1km/7 min.	4,1	8,1
Schoolslag zwemmen	7,7	9,4

Bij balspelen verbruikt men ca 3x meer energie dan bij het slapen

Succesvol energiemangement wordt zichtbaar op de MBI curve.



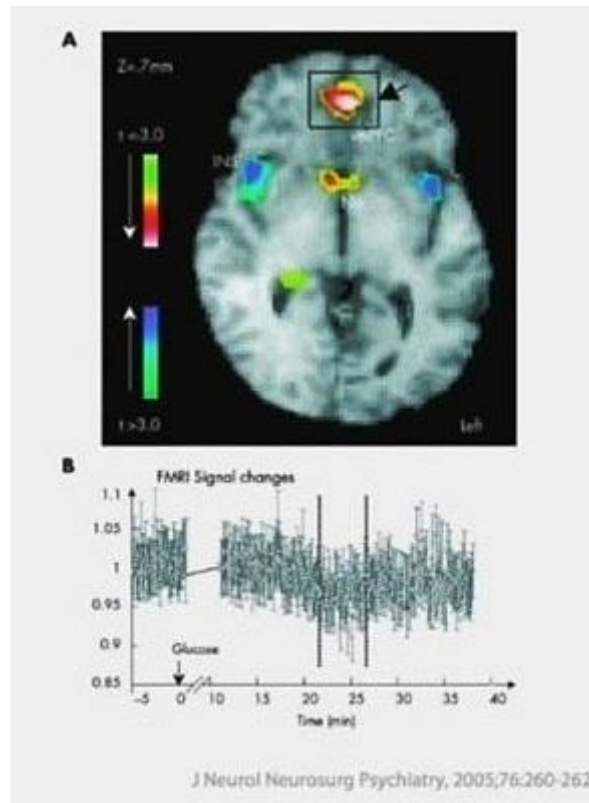
C. Tips en trucs als ondersteuning voor het alledaagse leven met het Prader-Willi syndroom.

Het Hildesheimer PWS-behandelingsmodel



Als kinderen niet verzadigd zijn

- Kinderen met PWS hebben niet echt altijd honger
Ze voelen geen verzadiging
- Dat onverzadigd gevoel is een storing in de hersenen; het is geen opvoedingsprobleem
Het is een informatieverwerkingsstoornis



Het omgaan met het eten

- Kinderen met PWS hebben nood aan begrip en hulp
- Aangepast aan hun leeftijd kunnen ze in kleine stapjes leren omgaan met de situatie
- Hoeveel medeverantwoordelijkheid het kind zelf kan dragen i.v.m. eten, is zeer verschillend van kind tot kind
- Veel volwassenen met PWS hebben altijd ondersteuning nodig i.v.m. eten en met geld

Ja, mijn kind kan water leren drinken

- Zorg voor een kleurrijke fles voor het water die niet lijkt op de melkfles
- Later kan een anti-lek beker gebruikt worden
- Op de eettafel komt een waterkaraf voor iedereen
- Bij de start van de maaltijd kan je een gezamenlijke toast houden en drinkt iedereen zijn glas water

Mijn bord – mijn eten

- Je kind krijgt een opgeschept bord
- De maaltijden zijn telefoon- en televisievrij
- De grootte van het bord en het bestek is aan de leeftijd aangepast
- Aardappelen en brood zien er veel meer uit als je ze in vier stukken gesneden, aanbiedt
- Decoreer de groenten ruim op het bord; zo lijkt de portie groter
- In het midden van de tafel staat alleen een schotel met groenten; daar mag iedereen zich vrij van bedienen.
- Is het bord leeg dan is de maaltijd voorbij
- Ruim onmiddellijk de tafel op; dan is het mogelijk om ontspannen na te praten

“Mag de kleine een plakje worst hebben?”

- Wie kent die vraag bij de slager niet!!
- Je kind kijkt verwachtingsvol.
- Zeg: “Neen, bedankt, onze handen zijn niet echt netjes”
- Een uitvoerige uitleg over PWS is niet nodig om toch je doel te bereiken
- Een “ja” schept foute verwachtingen bij een volgend bezoek aan de slager of een andere winkel met voedingswaren
- ‘Eenmaal is geen maal’ is een foute redenering
- Kom op voor jezelf en voor je kind
- Standvastigheid loont

PWS of gezonde nieuwsgierigheid

- Je kind wordt mobieler. Het kan nu op stoelen klimmen, kasten en de koelkast openen.
- Is dit nu onderdeel van PWS of is dat gezonde nieuwsgierigheid?
- In elk geval is het nu het juiste moment om duidelijke regels in te voeren. Toon jouw kind zijn eigen lade of kast waar het spullen kan instoppen of uithalen. De koelkast en de voorraadkasten zijn alleen van jou!

De speeltuin is er om te spelen

- De speeltuin hoort bij de regelmatige vrijetijdsactiviteiten
- Het tien-uurtje of vier-uurtje (tussendoortje) kan ook in de speeltuin gegeven worden maar het mag het spelen niet vervangen
- Het is belangrijk om je kind uit te leggen dat dit tussendoortje op de speeltuin het tussendoortje van thuis vervangt

Kan men leren om zich verzadigd te voelen?

Normaal stoppen we met eten als we een verzadigingsgevoel hebben.

Kinderen met PWS kunnen we helpen door hen op een andere manier een gevoel van verzadiging te laten ervaren: “We vragen het aan je buik”

Daarvoor leg je jouw hand samen met de hand van je kind op zijn/haar buik en je zegt: “Oh, je buik is al goed vol; ik denk dat daar niks meer bij kan.”

Veel kinderen accepteren daarmee gemakkelijker het einde van de maaltijd.

Een broek zonder elastiek dus met een stevige lendenband, helpt beter bij het voelen van een volle buik dan een trainingsbroek of een legging.

Je kan ook als afsluiter van elke maaltijd een worteltje geven. Het kind weet dan dat dit het einde van de maaltijd betekent.

Kleuterschool

- Geef de kleuterjuf of-meester alle nodige informatie voor jouw kind zodat ze de regels van thuis ook op school kunnen toepassen
- Probeer een positieve ‘mag wel’ lijst op te maken i.p.v. een negatieve ‘mag niet’ lijst
- 200 à 250 g is een passende portie voor het middagmaal op school
- Zoetigheid als middageten vraagt om een aanpassing van het avondmaal
- Een kleine digitale weegschaal geeft zekerheid

Verjaardagsfeestjes met de kinderen: leer je kind aan om voor een bepaald iets te beslissen

- Oefenen met je kind om dagelijks ergens over te beslissen
 - Bespreek op voorhand grondig wat de keuzes zijn
- Vb. je kind mag kiezen:
- o Het kiest voor het behouden van zijn vast tienuurtje of vieruurtje en het neemt geen stuk verjaardagstaart
 - o Het ruilt zijn tienuurtje voor de helft in voor een stuk verjaardagstaart
- Beide beslissingen zijn oké want sommige kinderen houden van hun vaste eetpatroon en ruilen niet.
- Wie wel de helft wil inruilen, geeft zijn rugzakje met het tussendoortje af zodat de juf/meester de helft kan achterhouden.

Zoetigheden: liefst pas vanaf drie jaar

- Een voorkeur voor zoet is aangeboren
- Bij het leren kennen van smaken, leert jouw kind de natuurlijke zoete smaak van moedermelk en wat later van fruit kennen
- Vanaf het derde levensjaar kan je wel eens zoetigheid geven als je kin het actief opeist
- Strikte afspraken rond zoetigheden vergemakkelijken het dagelijkse leven
- Zorg samen met je kind voor een zoetigheidsdoos waaruit je kind op bepaalde, afgesproken momenten iets mag kiezen
- Gekregen zoetigheden als verjaardag traktatie gaan in de doos en kunnen dan in aanvaardbare porties gekozen worden op de afgesproken momenten
- Het kind mag opgespaarde zoetigheden ook inruilen voor kleine cadeautjes zoals stickers, knikkers, stiftjes, haarspeldjes,

Kan het kind een cake op het aanrecht aan of is het beter dat de cake achter slot gaat?

- Kan je jouw kind achterlaten met een cake binnen handbereik? Vraag dit aan je kind en hij zal zelf wel antwoorden:
 - Het kan beslissen om met jou een activiteit te doen als afleiding
 - Het kan je vragen om de keukendeur op slot te doen – dat brengt rust
 - Het kan je vragen om de cake te bewaken
- Normaal gesproken zijn kinderen goed in staat om de situatie in te schatten. Vertrouw je kind en respecteer zijn beslissing.

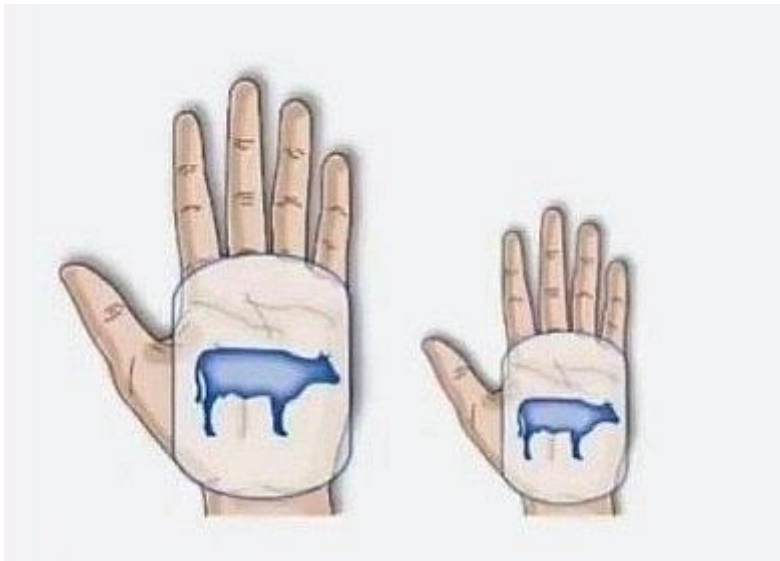
Een uitzondering of het nieuwe dagdagelijkse?

- Routines vergemakkelijken het dagelijkse leven en brengen zekerheid
- Kinderen met PWS hebben de neiging om een uitzonderlijke eetsituatie al snel als een verworven zaak te beschouwen die het nieuwe dagdagelijkse vormt. Gaat die verwachting niet in vervulling dan laten ze hun frustratie hierover zien.
- Je kan dit voorkomen door de uitzonderingen vooraf duidelijk te bespreken en deze regelmatig te herhalen om ontgoocheling bij je kind te vermijden

Leren door voorbeelden

- Kinderen met PWS eten meestal alles
- De correcte voedselporities op het bord zijn makkelijker haalbaar als het kind veel groentesoorten lust
- Groenten verrijken caloriearme maaltijden en vergemakkelijken de gewichtscontrole.
- Groenten kunnen niet vervangen worden door andere voedingsmiddelen
- Ouders hebben een zeer grote voorbeeldfunctie!
Ze bepalen door hun voorbeeld in zeer grote mate de eetgewoontes en de voedingsvoorkeur van hun kinderen

Waarom krijgt mijn broer een groter stuk vlees?



De handgrootte beslist over de grootte van het stuk vlees

- Zeer vet vlees vervang je beter door bv. groenten in aspic
 - Veganistische smeersels zoals bv. humus zijn lekker als broodbeleg
- Hierbij is het goede voorbeeld geven als ouder, belangrijk

Ik wil graag helpen koken.

- Mee eten bereiden maakt je nieuwsgierig naar nieuwe levensmiddelen
- Bespreek eerst met je kind de regels om te helpen koken
- Laat je kind niet alleen in de keuken. Observeer het goed. Als de omgang met voedsel stress veroorzaakt of een aanleiding is om stiekem te eten, dan heeft je kind nog niet de nodige 'keukenrijpheid'. Probeer het later opnieuw.

Het kader bepalen om succes mogelijk te maken: Je kind wil meer zelfstandigheid en wil alleen een boodschap doen.

- Plan en bespreek samen dit idee
- Bespreek en oefen samen de weg en het oversteken op straat
- Maak de eerste keren een boodschappenbriefje, later kan je kind die boodschap onthouden
- Oefen eerst samen en verminder geleidelijk aan de ondersteuning

- Maak jouw verwachtingen heel duidelijk
- Geef in het begin passend geld mee en vraag om een kasticket bij thuiskomst
Later controleer je de teruggave van het te betalen bedrag
Vergeet niet om een compliment te geven als de taak correct is uitgevoerd

De keuken op slot: pro's en contra's

- De keuken afsluiten is niet persé een algemene regel
 - Het afsluiten kan door afspraken vervangen worden. Je kan wel afsluiten in moeilijker periodes, als jouw kind alleen is of tijdens de nacht
 - Observeer aandachtig het gedrag van je kind en sluit de keuken wel af als
 - jouw kind elke kans grijpt om in de keuken te geraken en zich niet meer kan concentreren op andere bezigheden
 - jouw kind er zelf om vraagt
 - jouw kind 's nachts opstaat om eten te zoeken en zo niet gewenste situaties doet ontstaan
 - als het voor de ontspannen sfeer in het gezin noodzakelijk is
 - er onverklaarbare gewichtstoename is
- In al deze gevallen kan het afsluiten van de keuken de sfeer in huis ontspannen en iedereen ontlasten. Jouw kind wordt er rustiger van en kan zich weer concentreren op het spelen.

Loven, loven, loven!!

- Kinderen met PWS voelen geen verzadiging zoals wij
- Voeding heeft voor hen een zeer sterke aantrekkingskracht
- Kinderen met PWS leren welk gedrag rond voeding correct is maar kunnen het correct gedrag niet altijd toepassen
- Als correct gedrag wel lukt is dat een ongelooflijk goede prestatie
- Het is belangrijk dat we in dit geval onze grote tevredenheid uitspreken en dat we hen een ferme pluim geven.
- Bij falen moet de situatie leeftijdsgebonden besproken worden en moeten de nodige voorzorgsmaatregelen gekozen worden.