



Ernæring og tiltak for personer med PWS

Digitalt fagkurs: Prader-Willis syndrom

03.02.21

Gro Trae, klinisk ernæringsfysiolog

FRAMBU

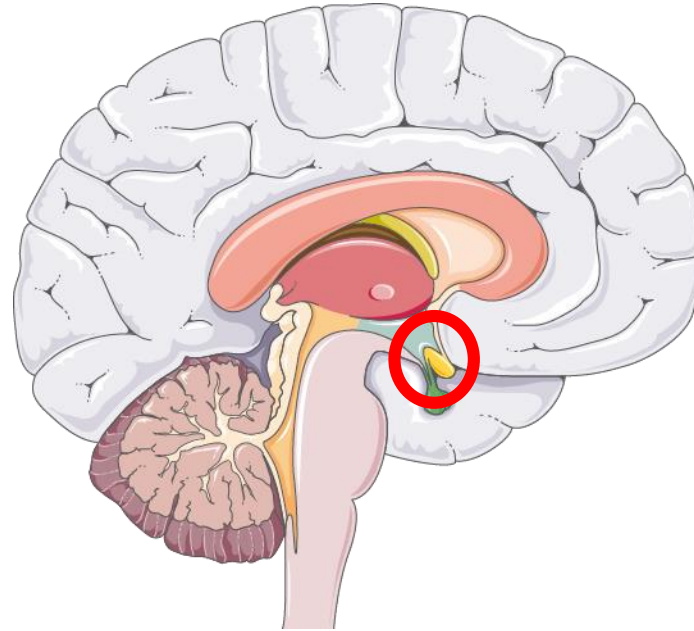
KOMPETANSESENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER



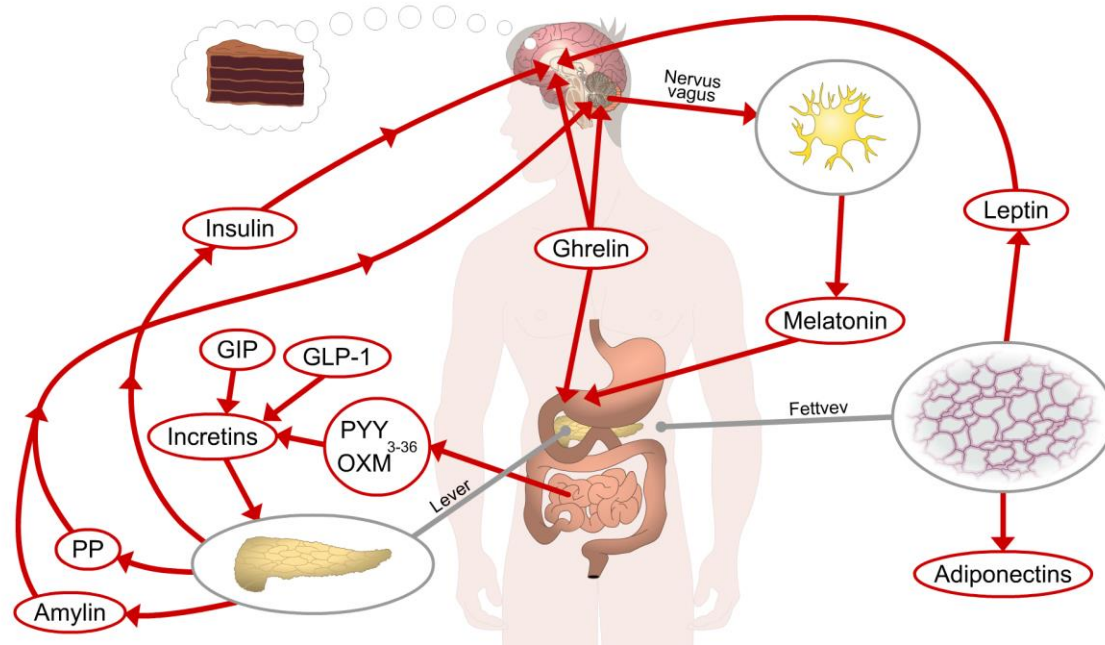
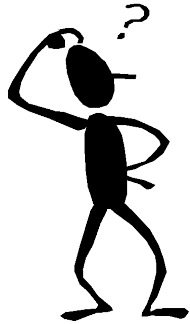
Agenda

- Hypothalamus og sult-/metthetsreguleringen
- Kostplan og matsikkerhet
- De viktige detaljene
- Tilrettelegging av måltidsituasjonen på skolen
- Spørsmål og erfaringsdeling

Hypothalamus



Sult- /metthetsregulering og PWS





Manglende regulering av sult og metthet
er livsvarig og kan ikke avlæres!



Nøkkelråd

- God struktur og forutsigbarhet
- Begrenset tilgang på mat mellom måltider
- Unngå å forhandle om mat eller å bruke mat som belønning
- Unngå unntak dersom det ikke er avtalt på forhånd
- Alltid planlegge og informere på forhånd - juleavslutning, Lucia, Halloween, bursdag, sommerfester



Når skal vi
spise neste
gang?

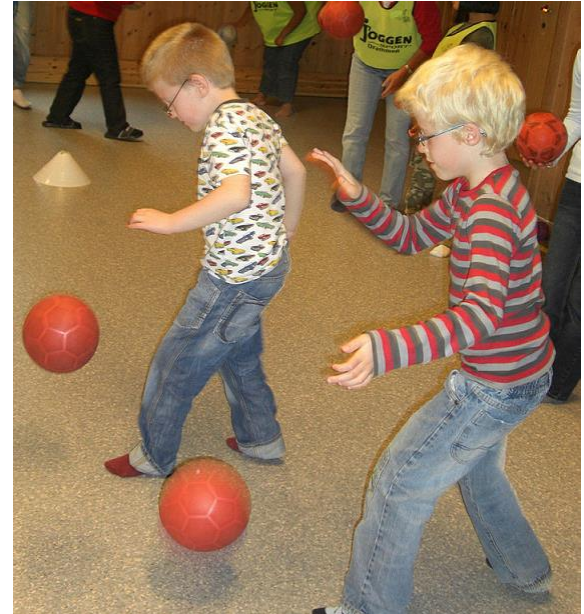
Jeg husker da vi var
på ferie i Danmark,
da fikk jeg is..

Kan jeg få mer
mat?



Norske barn med PWS

- Får stilt diagnosen tidlig
- Starter tidlig med veksthormon
- Foreldre får god informasjon og har en solid forening å støtte seg til
- Normalvektige, aktive barn og ungdom med PWS er et resultat av stor innsats og gode rutiner!





Kostplan

- Alt barnet skal spise og drikke i løpet av en dag bør være nedfelt i en kostplan eller måltidsoversikt – obs! vann.
- Viderefør familiens rutiner i skolen og SFO
- Lag avtaler med foreldrene om alt som skal serveres i skolesammenheng som ikke står på den faste planen
- Barn med PWS er ofte svært lojale overfor inngåtte avtaler, og takler greit at de får noe annet enn andre



Matsikkerhet

- Barnet vet **hva**, **når** og **hvor mye** det skal spise, og kan føle seg trygg på at det blir slik gang etter gang
- Barnet vet at mat ikke er tilgjengelig mellom måltider
- På den måten kan fokuset på mat og neste måltid dempes og det blir mer konsentrasjon til andre oppgaver og aktiviteter

De viktige detaljene



- Skal det være brødmåltid på SFO?
 - Hvor mange skiver? Skal skivene være hele eller delt i to?
 - Skal det være smør? Hvilken type?
 - Hva slags pålegg? Hvor mye?
 - Skal det være agurk på? Hvor mange skiver?
- Skal det bakes pepperkaker på juleverksted?
 - Hvor mange pepperkaker skal barnet få spise etterpå?
 - Skal pepperkakene pyntes?
 - Hvor mange nonstop skal det pyntes med?



«Bare denne gangen»

- Omgivelsene kan ha vansker med å tilrettelegge for personer med PWS – pga. våre personlige holdninger til mat og måltider
- Ved å bryte avtalene ved å være litt ekstra grei, gjør man barnet en bjørnetjeneste
- Unngå overraskelser – skaper tvil og usikkerhet
- Ikke skap (falske) forhåpninger – unngå tja og kanskje, si heller at du skal sjekke det og komme tilbake med et svar når du vet
- Legg egne følelser bort, og tenk på hva som er best for barnet!



Mat og atferd

- «Utfordrende atferd» – sammenheng med manglende matsikkerhet?
- Endring i atferd eller vektøkning – smutthull?
- Vil gjøre rett, men kan ikke overstyre matsøkningstrang – viktig å skille person og syndrom!



Oppsummering

- Normalvektige, aktive barn med PWS er resultat av struktur og gode rutiner
- Genfeilen som ligger til grunn for endret sult- og metthetsregulering er livslang
- Matsøkende atferd kan ikke avlæres – man må derfor ikke «senke skuldrene» når ting fungerer bra
- Forbered, gi informasjon og hold avtalen – vær i forkant, så langt det lar seg gjøre



Spørsmål og erfaringsdeling

