

针对普瑞德威利氏(小胖威利) 综合症患者之营养及体能活动建议

Nutrition & Physical Activity Guidelines for the Individual with Prader-Willi Syndrome

本文由加州州立大学Fullerton分校运动学系为加州普瑞德威利氏症协会撰文

普瑞德威利氏(小胖威利) 综合症(发音为 PRAH-der-WILL-ee) 是一种最常见到会引起致命肥胖症之罕见基因疾病。普瑞德威利氏(小胖威利) 综合症患者往往必须经历许多挑战, 包括肌肉无力, 平衡与协调感不佳, 发展迟缓, 说话和语言问题, 以及类似自闭症的行为问题, 在此仅列举其几项代表性问题。

普瑞德威利氏(小胖威利) 综合症最为人知的代表特征, 就是一种称为"过食症"的现象, 这种症状导致患者无时无刻都想吃东西。**普瑞德威利氏(小胖威利) 综合症患者面临一种持续而且是发自主理想吃的欲望, 不论他们吃了多少食物, 永远不会有饱足感。**同时, 患者的新陈代谢率往往只有正常人的一半。如果不减少他们对热量的摄取并且严格管控, 普瑞德威利氏(小胖威利) 综合症患者在很短的时间内便能增加相当惊人之体重。

肥胖可导致许多健康问题, 包括高胆固醇和甘油三酯, 2型糖尿病, 睡眠呼吸暂停症, 高血压, 心脏病, 及死亡。除了病态肥胖的风险外, **普瑞德威利氏(小胖威利) 综合症患者如果吃了太多食物, 很容易会发生急性胃爆裂。患者中居瘦者胃爆裂的风险会更高。**

由于普瑞德威利氏(小胖威利) 综合症患者较容易受到病态肥胖与胃爆裂问题影响, 因此严格饮食与维持平日规律的运动习惯以预防非健康性之增重便显得相形重要。

在这份资料里有我们对于饮食控制与体能活动所作出之建议。大家也必须理解到这些建议中有些部分必须根据不同个人的需求而作适当之调整。

体重控制之五个主要项目

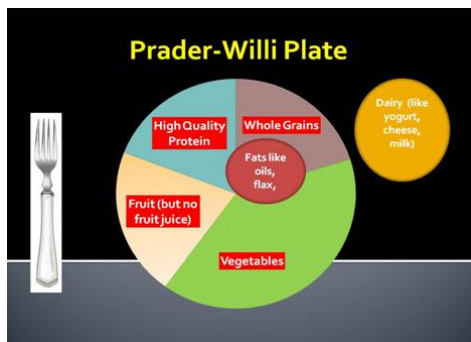
- 数量:** 要记住卡路里之摄取量不应超过每日之上限。告诉你的医生或营养师, 一般对于普瑞德威利氏(小胖威利) 综合症儿童体重控制之建议为8-11 卡/公分/天 (8-11 kcal/cm/day)。需要减重的小胖儿童, 每日应控制在 7 卡/公分/天。普瑞德威利氏(小胖威利) 综合症青少年与成人需减重者, 一般卡路里的建议为 800 至 1,000 卡/天 (800-1000 kcal/day)。
- 质量:** 最好能提供患者低脂低糖但高营养素 (如维生素与纤维) 之高质量食物, 以帮助维持他们新陈代谢之功能和帮助维持体力均衡。
- 减少诱惑:** 小胖威利症患者无法管理或控制自己该吃多少食物, 因为他们的大脑会告诉他们要不停地吃。不论何时都要对食物作监控以减低小胖威利症患者的压力, 这将会消除小胖威利症患者因食物诱惑而产生之焦虑, 并能提升他们较佳之行为表现以及减少发脾气之机会。
- 行为表现:** 建立良好的饮食习惯和规律对小胖威利症患者是很重要的。若想改善行为问题, 小胖威利症患者必须要知道他们有东西可吃, 以及何时有什么东西吃。规划固定的三餐和点心时间, 并提给他们健康的食物选择。
- 营养补充:** 小胖威利症患者维生素与矿物质不足及骨质疏松症的风险较高。可考虑把多种维他命/矿物质之营养补充品及额外的钙质加入他们的饮食里作补充。

低脂烹调建议：

- 选择瘦肉(30%或更少之脂肪)，并将皮和所有可见脂肪去除。
- 避免煎炸食物，并选用其它方法如烤，蒸，及微波炉烹调。
- 将肉放置架上煮食，让脂肪能滴出。
- 把汤和炖肉先放凉，然后把浮在表层之油脂捞出。
- 避免使用浓稠奶酱和高脂之酱料。
- 使用低脂奶制品来取代全脂产品
- 使用低卡沙拉酱，香醋，酒醋或柠檬汁当酱料
- 抹面包时，与其使用奶油或人造奶油，不如用芥末酱或低脂美奶滋等调味品。
- 每天限制在4茶匙之用油。包括植物油，美奶滋，沙拉酱，人造奶油，坚果，橄榄，及酪梨。
- 避免糕点类的食物。

为什么增加体能运动很重要？

维持每天的体能运动有许多好处。体能运动能够强化有氧健身及能量消耗，同时减低肌肉群与肌肉张力的损耗。体能运动可以帮助身体燃烧多余的脂肪，反之若缺乏体能运动则会减低肌肉的张力与强度。体能运动能帮助骨质强化之发展，维持心脏健康，及增强耐力，灵活度，与毅力。体能运动会经由大脑释放脑内啡而改善情绪，并降低忧郁及焦虑感。一般而言，儿童及青少年在维持标准体重的同时，还应维持至少每天 60 分钟的体能运动。每周两次的运动还应包括加强肌肉及骨质的锻炼。当目标订定在减重时，则需增加运动的时间。可向你的医生，专门的体能教练，及/或物理治疗师询问有关体能运动之建议。



普瑞德威利氏(小胖威利) 综合症患者之样本菜单 -

Melanie Silverman, 营养师

水分：每天最少8杯水

注：可将草莓或小黄瓜等蔬菜水果加入水里增加味道，或让他们喝市面上贩售的无糖调味水

水果：每日2份

一份的量为：

- 1/2杯新鲜 / 冷冻 / 罐头水果
- 1个中型水果
- 一杯任何莓类或瓜类水果
- 1/2杯干燥水果
- 1/2杯 (4盎司) 100%纯果汁(无添加糖且限制每天不超过4盎司)

奶制品：每日2份

注：选择低脂或无脂产品

一份的量为：

- 1杯牛奶
- 1.5盎司的减脂硬乳酪
- 2盎司加工乳酪
- 1杯低脂优格
- 1/3杯乳酪丝

蔬菜： 每日6-8份

注：用餐时尽可能将盘中一半的食物装蔬菜

一份的量为：

- 1/2杯未经烹煮或煮熟的菜
- 1杯未经烹煮的叶菜类的蔬菜
- 1/2杯蔬菜汁

谷类/淀粉类： 每日3-5份

注：选择全谷

一份的量为：

- 1片面包
- 1杯乾谷片
- 1/2杯饭，意式面，或谷片
- 1个5英寸大的饼皮
- 1/2个烤地瓜

蛋白质： 每日1-2份

注：选择瘦肉及鱼类

一份的量为：

- 1盎司煮熟的牛肉，猪肉，羊肉，或火腿
- 1盎司煮熟的鸡肉或火鸡肉(去皮)
- 1盎司煮熟的鱼(非油炸)
- 1颗蛋
- 1/2盎司坚果或籽类
- 1大匙花生酱或杏仁酱
- 1/2杯豆腐
- 2大匙鹰嘴豆泥沾酱

限制脂肪，糖类，和盐的摄取：

- 不要超出建议摄取量，包括固体脂肪(如: 奶油, 条状人造奶油, 白油, 猪油) 及糖类 (如: 糖果, 面包类, 及汽水饮料)。
- 减低盐的用量。美国心脏协会建议每日盐份的摄取量应维持在2,300毫克以下。