



www.ipwso.org

Die Grundlagen für einen gesunden Lebensstil im Erwachsenenalter

Eine Diagnose des Prader-Willi-Syndrom (PWS) in der frühen Kindheit bietet Eltern in der Regel die Möglichkeit, Strategien zu lernen, um mit potenziellem problematischem Verhalten und Fettleibigkeit umzugehen. Trotz unterschiedlichen geistigen und körperlichen Fähigkeiten muss daran erinnert werden, dass eine kognitive Behinderung, Hunger und mangelndes Sättigungsgefühl lebenslang bleiben werden bei der vom PWS betroffenen Person. Die Fähigkeit, angemessen und unabhängig Entscheidungen über Lebensumstände und Nahrungsaufnahme zu fällen, wird sehr selten erreicht, auch wenn das Kind mit PWS erwachsen wird. Es wird immer in der Verantwortung der Eltern oder Betreuer liegen, Entscheidungen bzgl. der Gesundheit zu treffen und feste Rahmenbedingungen zu schaffen für Nahrung, Geld, Sport und Lebensstil.

Energiebedarf

In diesem Artikel bezieht sich der Begriff "Energie" auf die Kilokalorien - kcal (oder Kilojoule - kJ) der konsumierten Lebensmittel und Getränke. Erwachsene mit PWS brauchen nur eine begrenzte Energiezufuhr - ca. 60% der empfohlenen Tagesenergiezufuhr für Erwachsene ohne PWS. Denken Sie an die Richtlinien der Kalorienzufuhr: 29 kJ oder 7 kcal pro Zentimeter Höhe (75,5 kJ oder 18 kcal / Zoll), wenn sie abnehmen wollen. Um das Gewicht zu halten: 33,5-46 kJ oder kcal 8-11 pro Zentimeter (84 -117,6 kJ oder 20-28 kcal / Zoll). Diese Formel ändert sich nicht und gilt für Menschen mit PWS aller Altersgruppen.

Wie gelingt diese Energiezufuhr?

Beschränkte Nahrungszufuhr erfordert eine ausgewogene Balance zwischen den Mahlzeiten und Snacks. Dies bedeutet, dass alle zusätzlichen Nahrungsquellen für die Person mit PWS unzugänglich bleiben müssen. Küchen, Vorratskammern, Kühlschränke, Lebensmittelschränke, Obstschalen, Mülltonnen, Geschäfte, Häuser von Verwandten, Freunden, Nachbarn, Arbeitsplätze, Tagesprogramme, Geschäfte, Kirchliche Einrichtungen, Sportveranstaltungen und unabhängiges Reisen, alle bieten die Möglichkeit für eine "extra" Energie-Aufnahme. Die meisten Menschen mit PWS werden Lebensmittel oder Geld, um Essen zu kaufen, nehmen, oder Essensreste oder Reste aus dem Müll essen, wenn sich die Gelegenheit ergibt. Dies geschieht, weil Menschen mit PWS immer mit Gedanken an Essen beschäftigt sind und mit der konsumierten Menge nicht gesättigt sind. Dies ist ein Merkmal des PWS, nicht ein Persönlichkeitsmerkmal des Menschen mit PWS. Eine konsequent sichere Umgebung gepaart mit psychologischer "Essenssicherheit" ist wichtig, um eine emotionale Ausgeglichenheit und eine Verhaltensstabilität zu erreichen. Menschen mit PWS brauchen sicherlich Auswahl und Vielfalt in der Nahrung, die sie essen und was sie trinken, aber der Kaloriengehalt muss auf ihre Bedürfnissen abgestimmt werden. Je konstanter die Beschränkungen sind, desto besser kann die Person mit PWS die Einschränkungen akzeptieren. Auch ist es äußerst wichtig, die Einschränkungen einzuhalten, wenn sie ausgemacht sind. Dies ist nicht nur wichtig, um ein gesundes Gewicht zu halten, sondern auch um Überkonsum, der zu schweren gesundheitlichen Problemen im Magen führen kann, zu vermeiden.

„Kalorienverhandlungen“

Diese Praxis beinhaltet die Verringerung der üblichen Energieaufnahme für ein paar Tage vor einer Party oder ähnlichen besonderen Ereignissen, wo mehr Nahrung gegessen wird. Es ist eine sinnvolle Strategie, die größere "Geselligkeit" ermöglicht, weil die zusätzlichen Kalorien im Vorfeld mit eingerechnet werden, und eine Gewichtszunahme vermieden wird. Zum Beispiel: reduzieren Sie die Menge von Fleisch oder lassen Sie die Kohlenhydrate weg beim Abendessen 2-3 Tage vor einer Veranstaltung, um dann zusätzliche Kalorien auf der Party zu ermöglichen. Auch wenn die Reduzierung der Kalorien nicht genau den Kalorien entspricht, die bei der Veranstaltung eingenommen werden - die Strategie impliziert eine Energiekontrolle. Bieten Sie dem Menschen die Wahl, die Veranstaltung zu besuchen mit vorigem Kalorienausgleich oder das Ereignis zu meiden. Er / sie könnte sich auch entscheiden, nicht zu der Veranstaltung gehen, damit die übliche Kalorienaufnahme nicht reduziert werden muss. Kalorienverhandlungen bietet ihnen die Wahl, unter Beibehaltung einer konstanten Energiezufuhr. Es hilft auch, an Ort und Stelle "mentale Sicherheit" zu schaffen. Es bedarf der vorherigen Erklärung und Diskussion mit der Person mit PWS und ist nicht für jeden passend. Egal, ob Sie Kalorienverhandlungen führen oder nicht, denken Sie daran, es ist immer am besten, wenn das Essen außer Haus vorher diskutiert, geplant und abgesprochen wird, und möglichst vor der Veranstaltung.

Die oben genannten Strategien funktionieren gut als Ergebnis einer immer gleichbleibenden Praxis, so wird auch das Vertrauen zwischen der Person mit PWS und dem Familienmitglied gestärkt. In vielen Fällen wird etwas, was gespeichert ist, nicht wieder hinterfragt. Menschen außerhalb der Familie müssen auch über PWS informiert werden, damit sie Sie unterstützen und Ihnen bei den Strategien für die Gesundheit des Angehörigen mit PWS helfen können. Wenn Menschen, mit denen Sie in Kontakt sind, gut informiert sind, fühlen sie sich oft leichter und machen sich nicht so viele Sorgen. Das Wissen kann sie zu befähigen, PWS ein wenig besser zu verstehen.

Übungen - Energieleistung

Alle Menschen mit PWS müssen während ihres gesamten Lebens in Hinblick auf den Energieausgleich regelmäßig effektive, körperliche Übungen ausführen. Menschen mit PWS haben mehr Fett und weniger Muskeln. Ihr Muskeltonus ist niedriger und schwächer, die Gelenkstabilität, Beweglichkeit und Knochenstärke reduziert. Bewegung ist der Schlüssel zum Gewichtsmanagement, zu kardio-respiratorischer Fitness, Muskelkraft und Gelenkstabilität, Knochengesundheit, psychischer Gesundheit und bietet eine Prävention von Diabetes für alle Menschen, aber besonders für Menschen mit PWS. Übungen sind auch eine Ablenkung von der Fokussierung auf Essen, entwickelt das emotionale Wohlbefinden, stärkt das Selbstwertgefühl und verbessert das Verhalten. Wenn Ihre Person mit PWS nicht trainiert - jetzt ist die Zeit damit anzufangen! Es ist nie zu spät! Wenn sie nur in der Lage ist, kurze Strecken zu Fuß zu gehen, dann ist dies der Ausgangspunkt. Zu Fuß gehen 10 Minuten zweimal am Tag ist ein guter Start! Das Geheimnis ist, eine Routine zu bekommen, und einige körperliche Aktivitäten in jeden Tag zu integrieren. Ziel ist es, irgendwann an 5-6 Tagen pro Woche jeweils 30-40 Minuten Aerobic Übungen zu schaffen. Beispiele an Übungen sind: Wandern, Schwimmen, Radfahren, Tanzen, Rudern und ähnliche kontinuierliche Bewegung. Bei der Einführung einer neuen Tätigkeit oder Bewegung kann eine kleine Belohnung für den Abschluss einer geplanten Übung ein guter Anreiz sein. Eine geplante Mahlzeit oder ein Snack kann als Routine Belohnung für eine abgeschlossene Übung verwendet werden. Fitnessstraining vor dem Essen oder eine Stunde nach dem Essen wird empfohlen, außer wenn bekannt ist, dass die Magenentleerung verzögert stattfindet. Dann ist Bewegung am besten sofort nach dem Essen, um die Verdauung zu unterstützen. Bei der Einführung einer Übung erklären Sie, dass, wenn die Übung leichter wird, steigt die Intensität, und macht stärker. Um Fitness zu verbessern, sollte die Intensität oder Dauer der Übung sehr langsam gesteigert werden. Denken Sie auch an Warm-up und Cool-down. Die Ausübung am Morgen hat zusätzliche Vorteile: erhöhte Wachsamkeit, die Arbeit ist erledigt, und die Person ist nicht so müde wie am Ende des Tages.

Zufällige oder gezielte Aktivität ist auch wichtig. Hausarbeit wie das Bett machen, Wäsche aufhängen, Post holen und Hilfe bei häuslichen Pflichten hält nicht nur aktiv, kann aber auch das Selbstwertgefühl verbessern, wie Sie dem Angehörigen etwas zutrauen. Erwachsene brauchen das Gefühl, gebraucht zu werden und verantwortlich zu sein, und wollen ihre Fähigkeit beweisen. Meisterschaft und Lob kann Wunder wirken!

Wo möglich, ist es sogar besser, wenn Familienmitglieder die Übungen mitmachen, so wird klar, Bewegung ist gut für alle, nicht nur die Person mit PWS. Sobald Bewegung ein fester Bestandteil des Tages ist, wird weniger Aufforderung notwendig, sie ist ein Teil der täglichen Routine. Outdoor-Aktivitäten sind eine wunderbare Möglichkeit, den Energieverbrauch und die vielen Vorteile des Draußenseins zu kombinieren. Sonnenschein ist die wesentliche Quelle von Vitamin D! Gehen auf verschiedenen Terrains oder Oberflächen erhöht auch die Muskelkraft. Sehenswürdigkeiten und Geräusche der Natur, wenn sie in Parks, Wäldern auf dem Land sind, bereichern und bilden und sind anregend für die Sinne und den Geist. Walking ist eine der besten Aktivitäten für die sensorische motorische Stimulation bei Erwachsenen mit PWS! Fördern Sie ein möglichst breites Spektrum von Interessen!

Jede Person wird natürlich bestimmte Interessen haben, aber "den Horizont erweitern", wenn möglich und angebracht, hat Vorteile. Fördern Sie Lesen, Schreiben, Basteln, Interesse am Weltgeschehen und verschiedene Sportarten. Nur achten Sie darauf, dass bei jeder Veranstaltung zusätzliche Kalorien bereitstehen und besprechen Sie den Umgang damit im Vorfeld. In einer aktiven Weise beschäftigt zu sein bietet eine weitere Möglichkeit, um Energie zu verbrauchen, als "Teil des Arbeitstages" und nicht als lästige Pflicht. Wenn man auch noch bezahlt wird für die Aktivität, ist das ist sogar noch besser!

Angemessene Kleidung

Wir reden über "Kleidung je nach Wetter" und kleiden uns dementsprechend, wir müssen uns aber klarmachen, dass Menschen mit PWS nicht über diese Fähigkeit verfügen. Eltern und Betreuer müssen anleiten und die Menschen mit PWS ermutigen, sich dem Wetter entsprechend zu kleiden - in Bezug auf Kleidung und Schuhe. Menschen mit PWS können unter Hypothermie und Hyperthermie leiden, wenn sie sich nicht entsprechend der Temperatur anziehen. Wenn Ihr Angehöriger mit PWS Sport treibt oder regelmäßig aktiv ist, achten Sie auf jede Verletzung und jeden Schmerz, sie können zu größeren Probleme in der Zukunft führen und die Bewegungsfähigkeit reduzieren. Aufgekratzte Wunden an Beinen oder Bauch können während des Trainings noch verschlimmert werden, wenn sie durch die Kleidung aufgerieben werden. Möglicherweise müssen sie abgedeckt und geschützt werden, um Infektionen zu vermeiden. Vielleicht muss über das Tragen geeigneter Schuhe für die Übungen vorher verhandelt werden. Wenn jemand mit PWS Lieblingsschuhe hat und keine Sportschuhe tragen will, ist es manchmal sicherer, bestimmte Übungen nicht machen zu lassen. Geeignete Sportschuhe müssen nicht teuer sein, aber sollen unterstützen und schützen, vor allem bei Diabetikern.

Ein guter Schuh: 1) hat eine flexible Sohle und bietet eine gute Unterstützung des Fußgewölbes
2) lässt dem Fuß genug Raum, wenn er sich durch Aufwärmung ausweitet (Schnürsenkel sind besser als Klettverschlüsse)

3) bietet der Ferse eine gute Unterstützung

Es ist nie zu spät, um mit ihrem Angehörigen mit PWS mit Übungen anzufangen. Es kann einige Beharrlichkeit von Ihrer Seite erfordern, um regelmäßige Bewegung zu fördern, aber wenn man es zu einer täglichen Routine macht und es zu einem angenehmen Erlebnis wird, und eine Belohnung wird die anfänglichen Schwierigkeiten vergessen machen. Bewegung ist kein optionales Extra für Menschen mit PWS. Sie ist ebenso wichtig wie eine eingeschränkte Kalorienzufuhr. Eine positive Erfahrung für alle Beteiligten kann zu positiven Ergebnissen für alle Beteiligten führen.

It is exercise alone that supports the spirits and keeps the mind in vigour - *Marcus Tullius Cicero*