



Unterstützung von Menschen mit dem Prader-Willi-Syndrom während der Corona-Pandemie

Ein Leitfaden für Familien und Betreuer von Menschen mit PWS

Es ist weithin bekannt, dass Menschen mit dem Prader-Willi-Syndrom (PWS) nicht gut mit Veränderung umgehen können, speziell wenn diese plötzlich und ohne Vorbereitung eintritt. Oder sie Anlässe und Routinen betrifft, die Freude und Vergnügen bereiten. Sich auf Veränderungen in ihrem Lebensraum einzustellen und den eigenen Lebensstil entsprechend anzupassen, ist für die meisten Menschen schwierig. Ängste und Sorgen können die Folge sein. Für Menschen mit PWS, die von Natur aus ängstlich sind, können solcherlei Veränderungen sehr schwerwiegend sein. Dem einen oder anderen könnte es jedoch auch entgegenkommen, jetzt zwangsweise „zu Hause bleiben“ zu müssen, ohne die üblichen Terminvorgaben, wie zum Beispiel durch die Arbeit oder andere externe Programme und Verpflichtungen.

Aufgrund der COVID-19-Pandemie müssen wir in unserem Leben so einiges verändern. Um Menschen mit PWS während dieser Phase weiterhin positiv zu unterstützen, sind umfassende Überlegungen und umfeldbedingte Anpassungen nötig.

Dieser Artikel wurde vom Famcare Board der IPWSO verfasst und erörtert einige Vorschläge, wie sich ein Mensch mit PWS am besten auf die Bedingungen der Covid-19-Pandemie einstellen und sein Leben danach ausrichten kann.



Wie kann man einem Menschen mit PWS die COVID-19-Richtlinien erklären?

Erklären Sie es ehrlich und einfach – dies ist üblicherweise immer am besten. Sagen Sie, wie es ist und halten Sie sich an die Tatsachen: „Ja, es gibt eine Virusinfektion, von der die Menschen auf der ganzen Welt betroffen sind. Um die Ausbreitung des Virus zu verringern und eine Erkrankung zu vermeiden, müssen wir *alle* einiges in unserem Leben verändern. Man kann sich sehr leicht anstecken und deshalb müssen wir *alle* sehr vorsichtig sein!“

Sie betreuen einen Menschen mit PWS in einer Wohneinrichtung, die derzeit eine Ausgangssperre verhängt hat? Dann sollten Sie ggf. erläutern, warum er oder sie die Familie oder die Freunde außerhalb des Wohnprojekts auf unbestimmte Zeit nicht sehen kann. Es wird (in vielen Fällen) weder möglich sein, Besuche bei der Familie und bei Freunden zu machen, noch Besuch zu empfangen. Damit schützt man nicht nur sich selbst vor dem Virus, sondern auch die einzelnen Mitglieder der Familie sowie die Freunde. Stellen Sie klar, dass diese Regeln von der Regierung Ihres Landes erlassen wurden und Gesetze sind, die eingehalten werden müssen. Ansonsten laufe man Gefahr, von den Strafverfolgungsbehörden eine Geldstrafe zu bekommen (*Anmerkung der Übersetzerin:* in Deutschland durch das Ordnungsamt und die Polizei). „Niemand weiß, wann diese Regeln aufgehoben werden. Wir leben in einer Situation, die so noch nie da war und schwierig für uns alle ist. Lass’ uns gemeinsam überlegen, was wir tun können, um uns zu Hause eine gute Zeit zu machen.“



Die meisten Erwachsenen mit PWS halten sich sehr gerne an allgemeine Regeln. Wenn man sie ihnen in einfacher Sprache erklärt, werden sie diese einhalten – insbesondere, wenn der Rest des Landes dasselbe tut. Sie werden sie als „angemessen“ empfinden und würden sich auch über eine Rückbestätigung freuen, dass sie selbst mit ihrem Verhalten dazu beitragen, andere zu schützen. Sollten sich einige erwachsene Menschen mit PWS sehr um ihre Familie und Freunde sorgen, sollte ihnen so viel Sicherheit wie möglich gegeben werden. Sie könnten zum Beispiel mehr telefonieren oder Briefe und Karten schreiben. Vielleicht sind ja auch Videoanrufe möglich. Unter Umständen sollten Sie Ihr Kind oder Ihren Schützling mit einem eigenen Gerät zur privaten Nutzung ausstatten und keine normalerweise beruflich genutzte Hardware für diesen Zweck zur Verfügung stellen. Wird ein besonderer Familienanlass oder Geburtstag verpasst, können Sie ihm versichern, dass ein „besonders schönes“ Fest nachgeholt wird, sobald die Ausgangssperre aufgehoben wird.

Um eine Ansteckung zu vermeiden, sollten Sie

1) einige gute Hygienemaßnahmen einüben:

- Husten und Niesen in die Armbeuge oder in ein Papiertaschentuch
- gebrauchte Papiertaschentücher direkt in den Mülleimer werfen
- Hände häufig mit Wasser und Seife waschen, auch vor und nach dem Essen, nach dem Toilettengang, nach der Rückkehr ins Haus
- Handdesinfektionsmittel auf Alkoholbasis verwenden
- Augen, Nase und Mund nicht berühren

Tipp: Um übermäßigen Verbrauch von Seife und /oder Handdesinfektionsmittel oder zwanghaftes Händewaschen zu vermeiden, legen Sie die Zeiten fest. Portionieren Sie Seife/Desinfektionsmittel mit der Erklärung „Für einmal Händewaschen benötigt man zwei Pumpstöße (Spritzer) Flüssigseife oder Handdesinfektionsmittel“. Erstellen Sie eine Tabelle, die anzeigt, wann eine Handwäsche erforderlich ist und wie sie durchgeführt wird.*

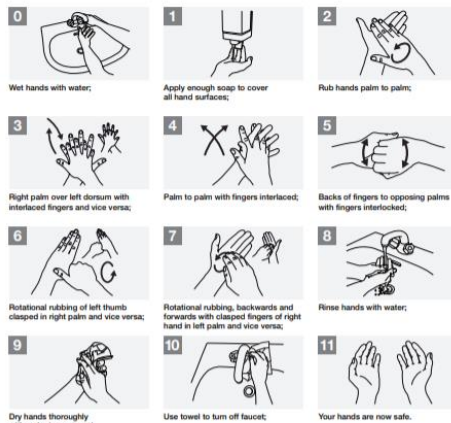
Tätigkeit	Wann	Täglich
Händewaschen	Vor dem Essen	5- bis 6-mal
	Nach dem Essen	5- bis 6-mal
	Nach dem Toilettengang	? bis ?-mal
	Wenn man von draußen hereinkommt, z. B. nach einem Spaziergang	2-mal

** Anmerkung der Prader-Willi-Syndrom Vereinigung Deutschland e.V.: Wir empfehlen das Händewaschen auch nach dem Naseputzen und dem Streicheln von Tieren. Bitte nehmen Sie diese beiden Punkte ggf. in Ihrer Tabelle auf.*

How to Handwash?

WASH HANDS WHEN VISIBLY SOILED; OTHERWISE, USE HANDRUB

Duration of the entire procedure: 40-60 seconds



Anmerkung der Prader-Willi-Syndrom Vereinigung Deutschland: Da es die nebenstehende Informationsgrafik der WHO über das richtige Händewaschen nicht in deutscher Sprache gibt, verweisen wir an dieser Stelle auf die Aufklärungsfilme „Richtig Händewaschen“ auf der Seite „www.infektionsschutz.de“, die Sie unter diesem Link finden:

Richtig Händewaschen – Langversion:

<https://www.infektionsschutz.de/mediathek/filme/filme-zum-richtigen-haendewaschen.html#c7716>

Händewaschen – 7 einfache Schritte:

<https://www.infektionsschutz.de/mediathek/filme/filme-zum-richtigen-haendewaschen.html#c7724>

Infografiken und Printmaterialien zum richtigen Händewaschen finden Sie unter diesen Links:

<https://www.infektionsschutz.de/mediathek/infografiken.html>

<https://www.bzga.de/infomaterialien/impfungen-und-persoener-infektionsschutz/aufkleber-richtig-haende-waschen-gross-fuer-grundschulen/>

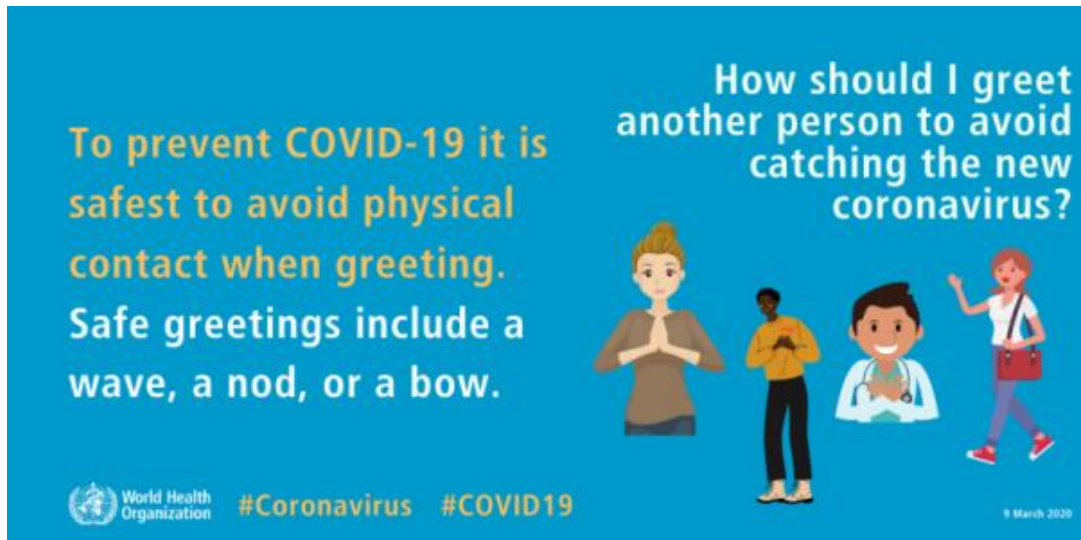
Halten Sie die Hände beschäftigt! Jetzt ist der perfekte Zeitpunkt, um Puzzles aus der Schublade zu holen oder Wortsuchrätsel zu spielen. Oder wie wäre es mit Zeichnen? Sie können Ihrem Schützling auch das Stricken oder Häkeln beibringen, mit ihm Perlenschmuck, Grußkarten oder anderes Kunsthandwerk herstellen. Hauptsache, die Hände sind über einen längeren Zeitraum beschäftigt. Beschränken Sie die Nutzung von Tablets, Laptops, Smartphones und andere IT auf eine angemessene Zeit – ununterbrochenes stundenlanges Spielen auf Bildschirmoberflächen sollte vermieden werden.

2) Üben Sie soziale Distanz und Abstandhalten ein:

- zu Hause bleiben und nur rausgehen, wenn dies unbedingt erforderlich ist
- den empfohlenen Abstand zu anderen Menschen halten (Empfehlung des jeweiligen Landes beachten)
- körperlich betonte Begrüßungen vermeiden, z.B. High fives, Händeschütteln, Umarmungen und Küsse
- öffentliche Versammlungen und Risikogruppen, wie ältere oder kranke Menschen, meiden



Erklären Sie Ihrem PWS-Kind oder -Schützling, dass das Virus bei ihm zwar nicht diagnostiziert wurde, es aber wichtig sei, sich selbst nicht anzustecken oder das Virus unwissentlich an ältere Familienmitglieder oder Freunde weiterzugeben. Betonen Sie die Tatsache, dass diese „Regeln“ für alle gelten. Um die Akzeptanz zu erleichtern, plädieren Sie an sein Verantwortungsbewusstsein und bestärken Sie dies mit einem „Ich weiß, du kannst das.“



Deutsche Übersetzung der oben stehenden Grafik der WHO:

Wie begrüße ich einen anderen Menschen, wenn ich verhindern möchte, mich mit dem neuen Corona-Virus anzustecken? Der beste Schutz vor Covid-19 ist, körperlichen Kontakt bei der Begrüßung zu vermeiden. Wenn Sie jemanden auf eine sichere Art und Weise begrüßen möchten, winken oder nicken Sie oder verbeugen Sie sich kurz.

Weltgesundheitsorganisation #Coronavirus #COVID19

9. März 2020

3) **Regelmäßige Bewegung** – jetzt ist es essenziell, den Körper in Bewegung zu halten und das Übungsprogramm beizubehalten oder auch zu steigern. Denn zu große körperliche Entspannung im Alltag ist für einen Menschen mit PWS nicht förderlich.

- Wenn Sie zu Hause Trainingsgeräte haben, wie einen Heimtrainer, ein Laufband, einen Xtrainer oder ein Rudergerät, setzen Sie es für das übliche Bewegungsprogramm ein. Erweitern Sie es bei Bedarf.
- Es ist toll, an die frische Luft zu gehen und mit Mitgliedern der Familie oder einer Betreuungsperson einen Spaziergang zu machen.
- Probieren Sie einige Sportübungen zu Hause aus, wie zum Beispiel
 - i) einen Basketball gegen eine Wand werfen oder damit dribbeln; spielt jemand mit, kann man ihn auch hin und her werfen;
 - ii) Seilspringen;
 - iii) zu Hause (oder in der unmittelbaren Umgebung) 10 Minuten lang Treppen hoch- und runterlaufen;



INTERNATIONAL
PRADER-WILLI SYNDROME
ORGANISATION

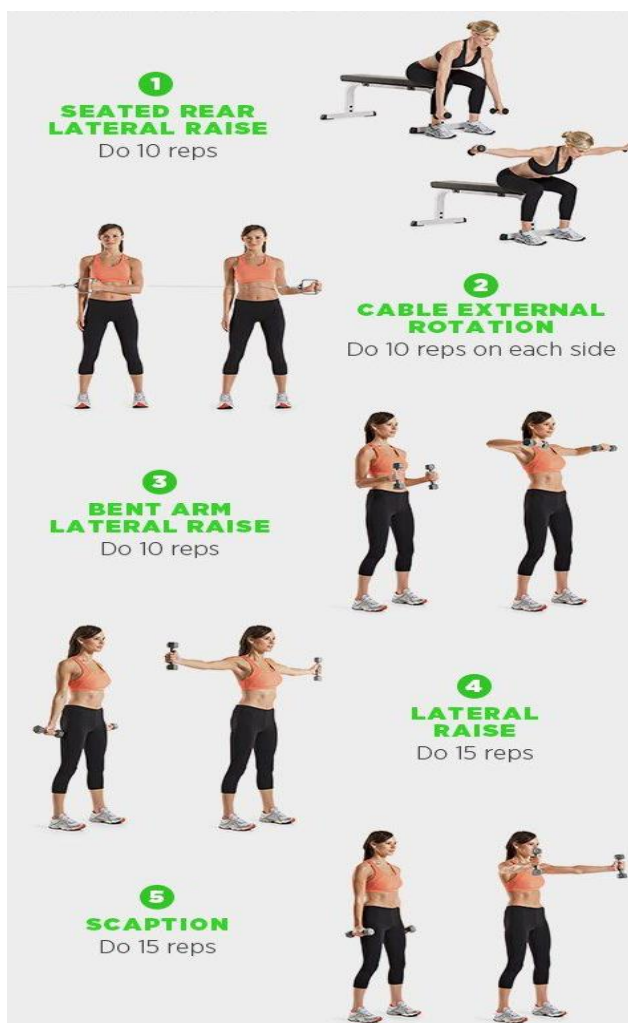
www.ipwso.org / office@ipwso.org

Registered as a charity in England & Wales, charity no. 1182873

- iv) sich einen Hindernisparcours im Haus ausdenken und ihn mit möglichst allen Familienmitgliedern machen. Menschen mit PWS lieben Wettbewerbe! Normalerweise lassen sie sich gern auf Herausforderungen ein und gewinnen sie umso lieber! Bauen Sie jeden Tag eine einfache Kraftübung ein. Nutzen Sie dazu mit Wasser gefüllte Plastikflaschen als Handgewichte.



ARME



1. Übung mit Handgewichten in beiden Händen: Im Sitzen nach vorn beugen und bei gestrecktem Rücken Arme bis auf Schulterhöhe seitlich hoch und runter bewegen. 10 x wiederholen.

2. Kabelziehen mit Außenrotation des Arms. Je 10 x auf jeder Seite.

3. Übung mit Handgewichten in beiden Händen: Ellbogen seitlich am Körper anwinkeln, die Unterarme nach vorn strecken. Dann Ellbogen seitlich anheben bis auf Schulterhöhe und wieder senken. 10 x wiederholen.

4. Übung mit Handgewichten in beiden Händen: Arme seitlich am Körper nach unten strecken, Arme im 180-Grad-Winkel nach oben heben, den Oberkörper dabei weit öffnen, die Arme dabei auf Schulterhöhe halten. Dann wieder senken. 15 x wiederholen.

5. Übung mit Handgewichten in beiden Händen: Arme seitlich am Körper nach unten strecken, dann leicht vom Körper abgewinkelt nach oben bis auf Schulterhöhe heben. Dann Arme wieder senken. 15 x wiederholen.



INTERNATIONAL
PRADER-WILLI SYNDROME
ORGANISATION

www.ipwso.org / office@ipwso.org

Registered as a charity in England & Wales, charity no. 1182873

BEINE



Abb. oben, von links nach rechts:

Mit dem linken Bein einen Ausfallschritt nach vorn machen, dabei das Knie beugen. Das rechte Bein ist nach hinten gestreckt und leicht gebeugt. Dann das rechte Bein nach vorn bis auf die Höhe der Hüfte ziehen. 10 x mit jeder Seite.

In die Kniebeuge gehen, 20 Sekunden halten. Dann wieder hochkommen.

10 Kniebeugen machen.

Abb. unten, von links nach rechts:

10 Frontkicks: linkes Bein an die linke Brust ziehen und kräftig nach vorn treten. Dann die Übung mit dem rechten Bein 10 x wiederholen.

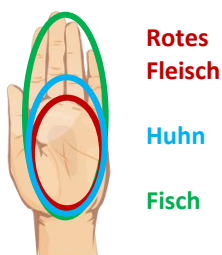
Sich mit den Vorderfüßen auf die unterste Stufe einer Treppe stellen, ggf. sich mit einer Hand am Treppengeländer festhalten, dann die Fersen 10 x hoch und runter bewegen.

Im Stand das linke Bein seitlich vom Körper abspreizen und hoch und runter bewegen. 10 x. Übung mit dem rechten Bein wiederholen.

4) Halten Sie einen gesunden täglichen Ernährungsplan ein:

- Wenn man tagsüber längere Zeit zu Hause sind, kann leicht Langeweile aufkommen. Die normale Tagesstruktur und Routinen fehlen, es gibt nicht viel zu tun und man weiß nicht, womit man sich beschäftigen könnte. Dies ist ein Risiko für alle Menschen, denn man gerät leicht in eine Snackfalle.
- Wenn Ihr erwachsenes Kind mit PWS aus seinem betreuten Wohnprojekt zu Ihnen nach Hause gezogen ist, müssen Sie sicherstellen, dass Ihr Zuhause wieder pws-sicher ist. Dies kann eine Herausforderung sein. Doch es ist eminent wichtig, das förderliche Gesundheitsmanagement aus dem betreuten Wohnen zu übernehmen und es wie gewohnt weiterzuführen.

Ist Ihr Zuhause lebensmittelsicher für einen Menschen mit PWS? Ist Essen nur verfügbar, wenn Unterstützung gewährleistet ist? Denken Sie daran: Die Portionsgrößen für jemanden mit PWS sind kleiner als Ihre. Stellen Sie Proteinportionen (Anmerkung der Übersetzerin: Fleisch oder Fisch) mithilfe Ihrer Hand gemäß dem unten dargestellten einfachen Schlüssel bereit. Dieses Modell passt zu allen Mitgliedern der Familie und erläutert, warum wir alle unterschiedlich große Proteinportionen benötigen.



- Ergänzen Sie die Hälfte des Mittag- und Abendessens mit Gemüse, das kohlenhydratarm ist.
- Bieten Sie nur 2 Portionen Obst pro Tag an und vermeiden Sie Fruchtsäfte.

In Sommermonaten kann man auch zu kalorienlosen Snacks greifen. Das können Eiswürfel sein oder ein Eis am Stiel mit zuckerfreien Aromazusätzen. Auch Wasser mit Zitronensaft und frischen Minzblättern schmeckt gut. Oder bereiten Sie das Eis in speziellen Eisformen zu. Dann sieht der Snack noch attraktiver aus.



Haben Menschen mit PWS ein höheres Risiko, an COVID-19 zu erkranken?

Es muss nicht so sein, aber jeder, dessen Atemwege beeinträchtigt sind, unterliegt dem Risiko, schwerer an COVID-19 zu erkranken. Regelmäßig Sport zu treiben, ist deshalb für Menschen mit PWS wichtig. Durch die Stimulierung der Tiefenatmung verbessert sich dabei die Lungenfitness. Weil ihre Brustmuskulatur nicht so kräftig ist, atmen Menschen mit PWS von Natur aus nicht tief durch.

Anzeichen, auf die bei Menschen mit PWS zu achten ist

Wie wir wissen, können Menschen mit PWS Schmerzen und Krankheiten nicht ohne weiteres zum Ausdruck bringen.

Aufgrund ihrer hohen Schmerztoleranz, ihres schlechten Körperbewusstseins und ihrer Thermodysgregulation kann eine Erkrankung nicht so leicht diagnostiziert werden. Weil ihre Wärmeregulation gestört ist, ist die Messung der Körpertemperatur eines Menschen mit PWS möglicherweise nicht der beste Indikator einer COVID-19-Infektion. Um Temperaturänderungen feststellen zu können, müssen Sie wissen, wie hoch die übliche Körpertemperatur ist. Erst dann kann ein Temperaturanstieg oder -abfall diagnostiziert werden. Messen Sie dazu die Temperatur an fünf aufeinanderfolgenden Tagen immer zur gleichen Tageszeit, vorzugsweise vor dem Essen oder Trinken. Denken Sie daran, dass Menschen mit PWS Fieber haben können, ohne dass die Temperatur ansteigt. Manchmal haben sie auch nur eine erhöhte Temperatur und kein offensichtliches Fieber und sind trotzdem erkrankt.

Wie können Verletzungen, Schmerzen, Beschwerden oder Krankheiten bei Menschen mit PWS festgestellt werden? Zum Beispiel durch eine Veränderung des Appetits, der Stimmung und der Bewegung. Oder wenn sie anders auf Dinge oder Situationen reagieren, die sie normalerweise genießen. Achten Sie auf Änderungen der Atemfrequenz oder -tiefe in Ruhe oder bei Anstrengung. Vorsicht ist geboten, wenn sich ein trockener Husten entwickelt! Erhöhte Schläfrigkeit am Tag zeigt oft an, dass es dem Menschen mit PWS nicht gut geht. Achten Sie auf Anzeichen von Fieber, wie Schwitzen oder ein gerötetes Gesicht. Bereiten Sie eine Liste seiner Medikamente (und Dosen) und anderer bekannter Erkrankungen wie Diabetes, Asthma und Schlafapnoe vor, die Sie bei Bedarf zur Hand haben.

Sollte sich der Zustand verschlechtern und es steht eine Einlieferung ins Krankenhaus an, nehmen Sie unbedingt zur Untersuchung eine Kopie des Medical Alerts Booklets mit, damit das medizinische Personal den PWS-Patienten besser einschätzen kann. Sie finden das Booklet sowie die oben genannte Liste auf www.ipwso.org. (Anmerkung der Übersetzerin: Die Prader-Willi-Vereinigung Deutschland e.V. stellt zu diesem Zweck eine Notfallinformation in deutscher Sprache zur Verfügung, die Sie anstelle des englischsprachigen Booklets mit zum Arzt nehmen können. Diese finden Sie unter: https://prader-willi.de/wp-content/uploads/2020/04/Notfallinformation_PWSVD_2020.doc).

Normalität im Leben

Wenn bei Ihrem Kind oder Ihrem Schützling ein Termin beim Arzt oder Zahnarzt ansteht, erkundigen Sie sich, wie wichtig dieser Arztbesuch ist, bevor Sie ihn „wegen COVID-19“ absagen oder verpassen. Falls Sie ein

Rezept brauchen, können Sie die Arztpraxis anrufen und darum bitten, dieses direkt an Ihre Apotheke zu senden. So vermeiden Sie unnötiges Fahren.

Auch wenn Sie selbst in dieser schwierigen Zeit Ängste haben, ist es gut, für Ihr Kind oder Ihren Schützling mit PWS die Ruhe zu bewahren. Doch wenn Sie sich wegen Covid-19 Sorgen um Ihre Familie und Freunde machen, reden Sie einfach darüber. Das ist auch okay. Aufgrund ihres eingeschränkten Abstraktionsvermögens können Menschen mit PWS Stress in größeren oder gar globalen Zusammenhängen nicht gut nachvollziehen. Dabei neigen sie dazu, die Dinge mehr als nötig zu dramatisieren - oder ihnen eher wenig Bedeutung beizumessen. Ermuntern Sie sie, sich auf die Gesundheit und die Bedürfnisse ihrer Familie und Freunde zu konzentrieren und nicht auf die der Menschen in der ganzen Welt. Es ist hilfreich, sich nicht nur mit sich selbst zu beschäftigen. Und beim Blick in die weite Welt kann man zu leicht den Überblick verlieren. Die Veränderungen in unserem Leben werden (hoffentlich!) nicht für immer sein. Nehmen Sie sich also Zeit, um die erfreulichen Dinge in ihrem Leben zu besprechen. Was können wir wieder alles machen, wenn die Covid-19-Maßnahmen gelockert werden bzw. wenn die Pandemie vorbei ist? Wann das sein wird, wissen wir nicht. Legen Sie sich aus diesem Grund nicht auf ein Datum fest!

Und, *ganz wichtig*, sorgen Sie auch für sich selbst, insbesondere, wenn Ihr Sohn oder Ihre Tochter während der Covid-19-Pandemie wieder vorübergehend bei Ihnen wohnt. Delegieren Sie die Aufgaben im Haushalt, damit Sie Zeit für einen Spaziergang oder eine kleine Auszeit haben. Machen Sie ein Nickerchen oder lesen Sie ein Buch, ohne dabei gestört zu werden. Natürlich sind Sie auch mal gestresst, das ist völlig verständlich. Ihr Sohn oder Ihre Tochter wird dies jedoch schnell spüren und schon erhitzen sich die Gemüter. Das passiert eben!

Zuletzt eine positive Meldung: Ein 19-jähriger US-Amerikaner hat einen schweren Verlauf von COVID-19 überlebt und ist nun wieder zu Hause bei seiner Familie.

Wir alle freuen uns auf die Zeit nach COVID-19!