

Checkliste für eine "Gute Gesundheit"

Die Grundlagen eines gesunden Lebens als Erwachsener für jemanden mit Prader- Willi- Syndrom (PWS) beinhaltet einen gesunden, angemessenen Ernährungsplan und regelmäßige, effektive körperliche Aktivität, um Übergewicht zu vermeiden, um den Körper fit zu halten und eine gute psychische Gesundheit zu erhalten. Bevor dies alles erreicht ist, müssen die Menschen, die mit dem vom PWS Betroffenen arbeiten, ein gutes Verständnis für die Komplexität des Syndroms bekommen.

Diese " Checkliste " unterstützt Sie bei der Sorge um die Gesundheit des vom PWS betroffenen Menschen. Sie sollte mit anderen Familienmitgliedern, Fachleuten und Betreuern, die mit Ihrem Angehörigen mit PWS zu tun haben, geteilt werden.

PWS ist eine genetische Störung aufgrund des Fehlens bestimmter Gene auf dem Chromosom 15. Es betrifft mehrere Systeme im Körper. Unten aufgeführt finden Sie häufig auftretende Probleme bei Menschen mit PWS, die mit der Gesundheit zusammenhängen, sowie Ansätze zur Behandlung und Überwachung.

Veränderungen in der körperlichen Gesundheit werden oft erst erkannt oder vermutet aufgrund von Änderungen des allgemeinen Verhaltens, daher ist es wichtig, was zu beachten und was zu überprüfen ist!

System/Organ	Auswirkung	Überwachen / Beobachtung / Behandlung
Appetit Regulierung	Verlangt immer nach Essen/Trinken Abnormales Interesse am Essen Überessen	Essen und Getränke müssen begrenzt werden Übergewicht/ Fettleibigkeit

IPWSO relies on donations to support people with PWS and their families around the world. To find out more about our work and donate please visit us at www.ipwso.org/make-a-donation

Verhalten	Oft von anderen wahrgenommen und missverstanden als schlecht gestimmt oder psychisch krank Tritt oft auf wegen Stress und fehlender geeigneter Unterstützung	Verlangt angepasste Managementstrategien und manchmal Medikamente, falls eine psychische Erkrankung diagnostiziert wurde, die bei Menschen mit PWS auftreten kann.
Blase	Häufig schlechtes Entleeren Fettleibigkeit kann Infektionen im Harntrakt (UTI) oder Inkontinenz fördern	Regelmäßiger Toilettengang Vermehrte Aufmerksamkeit auf Gefühl für volle Blase / leere Blase Irritation kann hinweisen auf UTI
Körperfett- erhöht (mit wenig Muskulatur) auch bei normalem Gewicht	Übergewicht und Fettleibigkeit kann zu schweren Komplikationen führen	Energiezufuhr muss begrenzt werden Körperübungen müssen Teil des täglichen Lebens werden Tägl. 1 Std. Laufen ist einfach und effektiv
Knochendichte (BD) (und Knochenstärke)	Oft verringert in Zusammenhang mit geringem Hormonhaushalt, wenig Muskelmasse und wenig körperlicher Aktivität. Niedrige Knochendichte erhöht das Risiko von Brüchen.	Angemessene Einnahme von Calcium & Vitamin D und Blutbild checken. Knochendichte alle 2 Jahre messen. Verbessert durch Normalgewicht und Haltungsübungen.
Darm	Verstopfung tritt häufig auf, kann zu inkontinentem Darm oder Blase führen, rektales Kratzen und langsame Magenentleerung	Auf regelmäßiges Trinken achten. Eventuell tgl. niedrige Dosis Abführmittel. Übungen nach dem Essen hilfreich für Verdauung. Vermeiden von zuviel faserreicher Kost.

<p>Diabetes Mellitus (DM)</p>	<p>Oft entwickelt durch Fettleibigkeit, aber auch möglich bei Normalgewicht. Schlechte DM Kontrolle kann unerwünschte Gewichts - (Muskel)abnahme verursachen, Nierenversagen und Sehverlust</p>	<p>Gesundes Gewicht & regelmäßige Bewegung verhindern DM. Nüchtern Blutzuckerspiegel überprüfen alle 6- 12 Monate. Bei DM Blutzuckerdurchschnitt alle 3-6 Monate testen</p>
<p>Ohren und Hören</p>	<p>Konzentrationschwäche oder verringerte Antworten können auf einen fortschreitenden Hörverlust hinweisen oder auf Psychosen.</p>	<p>Öfter testen bei fortschreitendem Alter, da Menschen mit PWS oft nicht in der Lage sind, selbst den Hörverlust festzustellen. Bei akuter Verschlechterung zuerst auf Infektionen untersuchen.</p>
<p>Augen</p>	<p>Strabismus (veränderte Ausrichtung der Augen, Schielen); Kurz/Weitsichtigkeit</p>	<p>Von Geburt an oder Veränderung altersbedingt Untersuchung der Augen alle 2 Jahre</p>
<p>Füße/Beine</p>	<p>Möglich sind Ödeme und Cellulitis, es kann zu schweren Infektionen kommen, wenn fettleibig und nicht aktiv. Fuß-, Hüft-, Knieabnormalitäten(von Geburt an)können sich mit Übergewicht und Alter verschlimmern</p>	<p>Gesundes Gewicht Tägl. Bewegung und Übungen Regelmäßig Wunden und Infektionen untersuchen, vor allem bei Schwellungen oder schlecht durchbluteten Stellen.</p>

<p>Lunge</p>	<p>Fettleibigkeit, reduzierte Atmungsfunktion, Skoliose, und Kyphose können die Oxygenaufnahme einschränken. Fettleibigkeit & Inaktivität können Lungenentzündung, Lungeninfektionen und Lungenversagen verursachen. Auch Asthma kann entstehen.</p>	<p>Gesundes Gewicht Tägl. Bewegung und Übungen Medizin. Untersuchung erforderlich, wenn die Bewegungstoleranz niedrig ist oder sich verschlechtert. Blutoxygen muss evetuell untersucht werden.</p>
<p>Mentale Störungen</p>	<p>Depression, Psychose, Stimmungsstörungen</p>	<p>Braucht psychiatrische Unterstützung und eventuell Behandlung mit Medikamenten. Wegen der Dysfunktion des Gehirns bei PWS sind Reaktionen und Nebenwirkungen schlecht vorhersehbar, so wird empfohlen, anfangs niedrig zu dosieren.</p>
<p>Mund</p>	<p>Reduzierter Speichel führt zu trockenem, klebrigem Mund Reflux vom Magen kann den Zähnen schaden (eventuell säurebindendes Mittel verabreichen)</p>	<p>Schlechte Zahnhigiene – Zahnschäden Braucht regelmäßige, effektive Zahnreinigung und regelmäßigen Zahnarztbesuch.</p>
<p>Muskeln - Verringerte Stärke & Tonus Reduzierte Muskelmasse</p>	<p>Schwächere Muskeln, instabile Gelenke Skoliose, Kyphose Erhöhte Sensibilität gegenüber Medikamenten</p>	<p>Schlechte Haltung, langsamere Beweglichkeit, reduzierte Atemfunktion (schlimmer bei Fettleibigkeit) Verlangt verstärktes Übungsprogramm. Dosierung mancher Medikamente, die neu verschrieben werden, sollte niedriger sein als generell empfohlen</p>

<p>Hohe Schmerzschwelle</p>	<p>Klagen über echte Schmerzen sind selten. Richtige Schmerzen werden oft durch Veränderungen im Verhalten oder in der Aktivität angezeigt.</p> <p>Untersuchen Sie alle geschwollenen roten Stellen am Körper, wenn ein Sturz oder Unfall statt gefunden hat.</p>	<p>Unbemerkte Krankheit oder Unfallsverletzungen</p> <p>Alle Klagen über Schmerzen müssen untersucht werden, um Ursachen auszuschließen & eine Diagnose zu finden. Bestehen sie auf Röntgenaufnahmen oder anderen Untersuchungen, wenn Sie Krankheit oder Schmerz bemerken.</p>
<p>Regelmäßige Tätigkeiten (Hygiene)</p>	<p>Schlechte Körperhygiene Infektionen</p>	<p>Sorgen Sie für eine gründliche Körperreinigung Möglicherweise sollten Sie unterstützen oder visuelle Hinweise geben.</p>
<p>Sexualhormone reduziert</p>	<p>Mangelnde oder reduzierte sexuelle Reife</p> <p>Ersatz empfohlen für die Knochengesundheit</p>	<p>Jährlicher Hormontest (Androgen), Bluttest ab dem 15. Lebensjahr</p> <p>Testosterongabe (Männer - mit niedriger Dosis beginnen)/Oestrogengabe (Frauen), nach Bedarf</p>
<p>Hautkratzen</p>	<p>Wunden und Infektionen</p>	<p>Fingernägel jede Woche schneiden, Hände beschäftigen, um vom Kratzen abzulenken.</p>
<p>Schlafapnoe (Atempausen beim Schlafen)</p>	<p>Tagschlaf (kommt bei PWS auch ohne Schlafapnoe vor), Konzentrationsmangel, hohe Reizbarkeit, kann sich bei erhöhten Gewicht verschlimmern</p>	<p>Sollte vom Facharzt beurteilt werden - ein Sauerstoffgerät kann notwendig sein und längere Nachtruhe.</p>

<p>Magen und Darm</p> <p>Verlangsamte Magenentleerung und langsame Verarbeitung im Darm häufig bei PWS</p>	<p>Geblähter Magen Appetitlosigkeit – kein Esswunsch (oft einziges Symptom – muss unbedingt untersucht werden!) Erbrechen, selten bei PWS, zeigt oft ernsthafte Erkrankung an!</p>	<p>Klagen über “Beschwerdent” über Blähungen und Ausdehnung des Magens oder Appetitlosigkeit <i>Risiko einer Magennekrose</i>– Absterben des Magengewebes aufgrund reduzierter Blutzufuhr zur Magenwand. Sofortige medizinische Behandlung erforderlich!</p>
<p>Körpertemperatur – schlechte Regulierung und Wahrnehmung</p>	<p>Unangemessene Kleidung für das Wetter Kann an Hypo- oder Hyperthermie oder Infektionen leiden, aber ohne Fieber</p>	<p>Hilfe bei der Auswahl der Kleidung für warmes/kaltes Wetter Bei allgemeinem Unwohlsein, Auf Infektionen untersuchen lassen mit oder ohne Temperaturerhöhung/Fieber.</p>
<p>Wasservergiftung</p>	<p>Führt zu Unausgewogenheit des Elektrolytenhaushalts, was Anfälle verursachen kann</p>	<p>Erlauben Sie keine unbegrenzte Flüssigkeitszufuhr.</p>
<p>JÄHRLICHE MEDIZINISCHE UNTERSUCHUNG</p>	<p>Ein Familienangehöriger sollte auf der Untersuchung bestehen.</p>	<p>Gewichtskontrolle, Bauchumfangmessung, Blutdruck, Lungenfunktion, Zähne, Haltung. Jährliches Blutbild vom 15. Lebensjahr an. Fragen sie nach: biochem. Untersuchung, (Werten von Calcium, Cholesterol, Glucose), Eisengehalt endokrinolog. Untersuchung (Sexualhormone, Schilddrüse, Vitamin D,)</p>

Zögern Sie nicht, mit Ihrem Angehörigen mit PWS zu einer medizinische Untersuchung zu gehen, wenn Sie sich in irgendeiner Weise über seine Gesundheit sorgen aufgrund von Änderungen in seiner Art oder im Verhalten. Geben Sie dem Arzt immer Informationen über PWS, erinnern Sie daran, dass PWS nicht genug bekannt ist und eventuell spezielle Behandlung angebracht ist, die verstanden werden muss, bevor sie verordnet wird. Menschen mit PWS brauchen die Ohren, Augen und Stimme der Person, mit der sie leben, um eine gute Gesundheit und ein langes Leben zu ermöglichen!

OD HEALTH AND LONGEVITY!