

Gezondheidschecklist

De basis voor een gezond volwassen leven voor iemand met het Prader-Willi Syndroom is een gezond, aangepast dieet, regelmatige, efficiënte fysieke activiteiten om obesitas (zwaarlijvigheid) te vermijden, het lichaam in goeie conditie te houden en een goede mentale gezondheid te behouden. Voor je dit kan bereiken moet je, als persoon die omgaat met iemand met PWS, zeer goed begrijpen hoe complex het syndroom is.

De “checklist” helpt om de persoon met PWS gezond te houden. Het is de bedoeling dat je deze lijst deelt met familieleden, professionelen en verzorgers die betrokken zijn met de persoon met PWS.

PWS is een genetische afwijking ontstaan door een foutje in de genen van chromosoom 15. Het treft heel wat systemen in het lichaam. Hieronder staat een lijst van de meest voorkomende problemen bij personen met PWS, wat het effect daarvan is op hun gezondheid en hoe het moet aangepakt, verzorgd of behandeld worden. Veranderingen in hun fysieke gezondheid zijn vaak enkel te detecteren of te veronderstellen door veranderingen in hun normale gedrag. Het is dus belangrijk te weten waar je bedacht op moet zijn of/en wat je moet nagaan.

Systeem	Effect	Controle/aanpak/gevolg
Hongergevoel	Altijd willen eten/drinken. Abnormale interesse in voedsel. Overeten.	Eten en drinken moet beperkt zijn. Gevaar voor overgewicht of obesitas
Gedrag	Dikwijls verkeerd begrepen door de omgeving en beschouwd als slecht humeur of mentaal niet in orde zijn. Dikwijls beschouwd als stress of als een tekort aan passende ondersteuning.	Vraagt strikte en passende behandelingsstrategieën en uitzonderlijk ook medicatie. Bij een vastgestelde geestesziekte, wat kan voorkomen bij mensen met PWS, geldt een aparte aanpak onder toezicht van een psychiater.

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

De blaas	Onvoldoende ledigen van de blaas komt vaak voor. Obesitas kan blaas-ontstekingen doen toenemen of incontinentie veroorzaken.	Toiletbezoek op afgesproken tijdstippen is soms belangrijk. Wees alert bij verhoogd gevoel van een volle blaas of van een lege blaas. Onregelmatig toiletbezoek kan wijzen op een blaasontsteking.
Zwaarlijvigheid	Overgewicht en obesitas kunnen leiden tot ernstige complicaties.	De energie-inname moet beperkt zijn. Beweging en fysieke training moeten deel zijn van het dagelijkse leven. Dagelijks een uur wandelen is eenvoudig en efficiënt.
De botdichtheid en botsterkte	Vaak onvoldoende door verlaagde hormoonhuishouding en afname spierstevigheid door te weinig fysieke activiteit. Te lage botdensiteit kan breuken als gevolg hebben.	Zorg voor voldoende calcium en vitamine D inname en laat de bloedspiegel regelmatig onderzoeken. Controleer jaarlijks de botdensiteit. Regelmatig aan krachttraining doen, helpt.
Ingewanden	Constipatie is veel voorkomend en kan leiden tot incontinentie (zowel voor stoelgang als voor het plassen), tot rectaal krabben en tot trage maagwerking.	Zorg dat er voldoende en regelmatig gedronken wordt. Het kan dat het nodig is om dagelijks een lage dosis laxeermiddel te geven. Fysieke oefeningen na het eten helpen. Voorkom overdreven inname van vezels
Diabetes Mellitus (suikerziekte)	Ontstaat vaak ten gevolge van obesitas maar komt ook voor bij een normaal gewicht.	Zorg voor een gezond gewicht en zorg dagelijks voor fysieke inspanningen om suikerziekte te voorkomen.