

Zeitschrift: Curaviva : Fachzeitschrift
Herausgeber: Curaviva - Verband Heime und Institutionen Schweiz
Band: 82 (2011)
Heft: 1: Palliative Care : Leiden lindern am Lebensende

Artikel: Wohngruppen für Menschen mit Prader-Willi-Syndrom in der Martin Stiftung Erlenbach ZH : der Hunger als ständiger Begleiter
Autor: Steiner, Barbara
DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-805313>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. [Siehe Rechtliche Hinweise.](#)

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. [Voir Informations légales.](#)

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. [See Legal notice.](#)

Download PDF: 15.03.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>

Wohngruppe für Menschen mit Prader-Willi-Syndrom in der Martin Stiftung Erlenbach ZH

Der Hunger als ständiger Begleiter

Ihr fehlendes Sättigungsgefühl und ihre Unberechenbarkeit bringen das Umfeld von Menschen mit Prader-Willi-Syndrom zuweilen an Grenzen. Stimmt aber die Wohnsituation, entspannt sich der Alltag und es eröffnen sich neue Perspektiven. Dies zeigt sich auch in der Martin Stiftung Erlenbach.

Von Barbara Steiner

Essen, essen, essen: Menschen mit Prader-Willi-Syndrom (PWS) haben ständig Hunger. Als Neugeborene müssen die meisten von ihnen zwar noch mit einer Magensonde ernährt werden, weil sie nur einen schwachen Saugreflex haben. Später aber führt ein Gendefekt (siehe Kasten) dazu, dass sie sich kaum je satt fühlen. Ohne ganz gezielte Betreuung werden sie deshalb enorm übergewichtig. Auch Gina brachte etliche Kilos zu viel auf die Waage, als sie vor rund einem Jahr innerhalb der Martin Stiftung umzog. Sie gehört zu den ersten Bewohnerinnen und Bewohnern der neuen Wohngruppe für Menschen mit PWS in der Wohn- und Arbeitsinstitution für Menschen mit geistiger Behinderung in Erlenbach am Zürichsee. Heute ist sie eine praktisch normalgewichtige junge Frau, die mit Stolz die modernen Kleider trägt, die sie auf dem letzten Einkaufsbummel eingekauft hat. Sie ist nicht die einzige Person, die ihre Garderobe erneuern musste. In einer Schubkarre im Eingangsbereich der Wohngruppe liegen Säcke mit fast 130 Kilo Erde – so viel Gewicht haben vier Bewohnende gemeinsam abgespeckt. In der Aufbauphase leben zwei Personen mit PWS und zwei stark übergewichtige Menschen mit einer anderen geistigen Behinderung ständig dort; die Wohn-

gruppe steht zudem Interessierten für Probewohnen offen. Mittelfristig ist geplant, sechs Personen mit PWS aufzunehmen.

Diät und Bewegung

Einfach so verschwinden die überflüssigen, gesundheitsschädigenden Kilos der Bewohnerinnen und Bewohner nicht. Sie müssen sich jedes Minus-Gramm hart verdienen. Jede Person hat sich an einen detaillierten Ernährungsplan zu halten, die Portionen wiegen die Betreuenden individuell ab. Statt drei gibt es in der Wohngruppe acht Mahlzeiten mit total 1300 bis 1500 Kalorien: «Der Rhythmus kommt den Bewohnerinnen und Bewohnern entgegen. Wenn sie darauf vertrauen können, nicht allzu lange aufs nächste Essen warten zu müssen, fühlen sie sich sicher und sind nicht gestresst», sagt Wohngruppenleiter Henry von den Berg. Die Schränke in der Küche sind verschlossen. So ist die Versuchung, nach etwas Essbarem zu suchen, gar nicht vorhanden. Widerstehen könnten ihr die Betroffenen auf Dauer kaum. Ihr Hunger bringt manche von ihnen dazu, Nahrung zu stehlen, wenn sich die Möglichkeit bietet. In Familien und herkömmlichen institutionellen Wohnsituationen birgt dieses Verhalten nebst gesundheitlichen Risiken grosses Konfliktpotenzial. Dies zeigte sich auch in der Martin Stiftung, wo Menschen mit PWS früher in

herkömmlichen Wohngruppen lebten. «Es gab immer wieder Schwierigkeiten, und es fiel den Betroffenen schwer, ihr Gewicht zu halten», sagt Wohnbereichsleiterin Gerda Fochs. Im Rahmen eines grösseren Umbauprojekts bot sich die Chance, eine spezielle PWS-Wohnform zu realisieren. Darin integriert ist auch ein Fitness-Bereich mit Kraft- und Ausdauergeräten. Das regelmässige Training unter fachkundiger Anleitung für

Das problematische Essverhalten ist ein Thema, das die Betroffenen ihr Leben lang begleitet.

herkömmlichen Wohngruppen lebten. «Es gab immer wieder Schwierigkeiten, und es fiel den Betroffenen schwer, ihr Gewicht zu halten», sagt Wohnbereichsleiterin Gerda Fochs. Im Rahmen eines grösseren Umbauprojekts bot sich die Chance, eine spezielle PWS-Wohnform zu realisieren. Darin integriert ist auch ein Fitness-Bereich mit Kraft- und Ausdauergeräten. Das regelmässige Training unter fachkundiger Anleitung für



Susanne beim Krafttraining im Fitnessraum der Wohngruppe für Menschen mit Prader-Willi-Syndrom in der Martin Stiftung Erlenbach.

Fotos: bas

dert nicht nur die Gewichtsabnahme, sondern wirkt der Muskelhypotonie entgegen; dieser Mangel an Muskelkraft ist bei Menschen mit PWS stark verbreitet. Zum Bewegungsprogramm gehört weiter züliges Gehen an der frischen Luft in Begleitung von Betreuungspersonen. Die Motivation, sich körperlich zu betätigen, sei nicht immer gleich gross, so von den Berg: «Grundsätzlich machen die Leute aber gern mit. Die Aktivitäten sind feste Bestandteile des Alltags.»

Veränderungen, aber keine Heilung

Fixe Abläufe sind Menschen mit PWS wichtig; auf Veränderungen und Störungen des Tagesrhythmus können sie mit heftigem Zorn reagieren. Ohnehin bereitet es manchen Mühe, ihre Gefühle in angemessener Art auszudrücken. «Die strengen Regeln, die bei uns in der Wohngruppe gelten, mögen Aussenstehenden sehr einschneidend vorkommen. Menschen mit PWS geben sie aber auch ein Stück Freiheit», sagt von den Berg. Innerhalb der klaren Grenzen hätten die Bewohnerinnen und Bewohner Spielraum – in einem weniger geordneten Umfeld eckten sie immer wieder an, weil sie Regeln verletzen, die sie zum Teil gar nicht erkennen würden. Allgemein seien die Bewohnerinnen und Bewohner in der Wohngruppe ausgeglichener geworden – eine Entwicklung, die auch Eltern und andere Angehörige mit Erleichterung beobachteten. Bereits war es möglich, mit der Wohngruppe ohne grössere Zwischenfälle zwei Wochen Ferien im Engadin zu machen. Der Aufenthalt war bis ins kleinste Detail geplant. Auch kürzere Ausflüge erfordern gründliche Vorbereitungen. «Die Verantwortlichen müssen sich genau überlegen, welche schwierigen Momente es geben könnte.» Allein schon das Passieren eines Marktstands mit Backwaren auf einem Spaziergang sei heikel. Aufmerksamkeit ist auch bei der Auswahl der Halbtags-Beschäftigungsplätze für die Menschen mit PWS nötig. Das

Die strengen Regeln geben auch ein Stück Freiheit.

baute die Stiftung Arkadis in Olten das einstige Personalhaus um. Auch die Argo, eine Stiftung, die im Kanton Graubünden Werkstätten und Wohnheime für Menschen mit Behinderung betreibt, richtete eine PWS-Wohnung ein. In der Westschweiz baute die Cité du Genévrier in Saint-Légier bei Vevey ein spezielles Angebot auf. «Diese Wohnmöglichkeiten braucht es unbedingt. Wir sind sehr froh, dass die speziellen Bedürfnisse

von Menschen mit PWS zunehmend erkannt werden», sagt Andreas Bächli, Präsident der Prader-Willi-Syndrom-Vereinigung Schweiz. Lange sei das Syndrom auch in Fachkreisen relativ unbekannt gewesen. «Es hiess einfach: «Bleibt klein und dumm und wird dick.»» Zum einen sei das Syndrom halt sehr selten – in der Schweiz kommen pro Jahr etwa sieben Kinder mit PWS zur Welt. Zum anderen seien Menschen mit PWS früher meist im Alter von 20 bis 30 Jahren an den Folgen des Übergewichts gestorben. Der Bedarf an Wohnangeboten ausserhalb der Familie sei deshalb viel kleiner gewesen als heute, wo die Betroffenen dank Fortschritten in ihrer Betreuung älter würden; in welchem Ausmass sich die Lebenserwartung erhöht, lässt sich noch nicht abschätzen. >>

Verpacken von Schokoladentafeln beispielsweise kommt für sie sicher nicht in Frage. Daran ändert sich auch nach längerem Aufenthalt in der Wohngruppe nichts: «Die positiven Veränderungen im Verhalten dürfen nicht darüber hinwegtäuschen, dass das Syndrom nicht heilbar ist», betont Fochs. Das problematische Essverhalten sei für die Betroffenen ein Thema, das sie ihr Leben lang begleite.

Betroffene werden älter

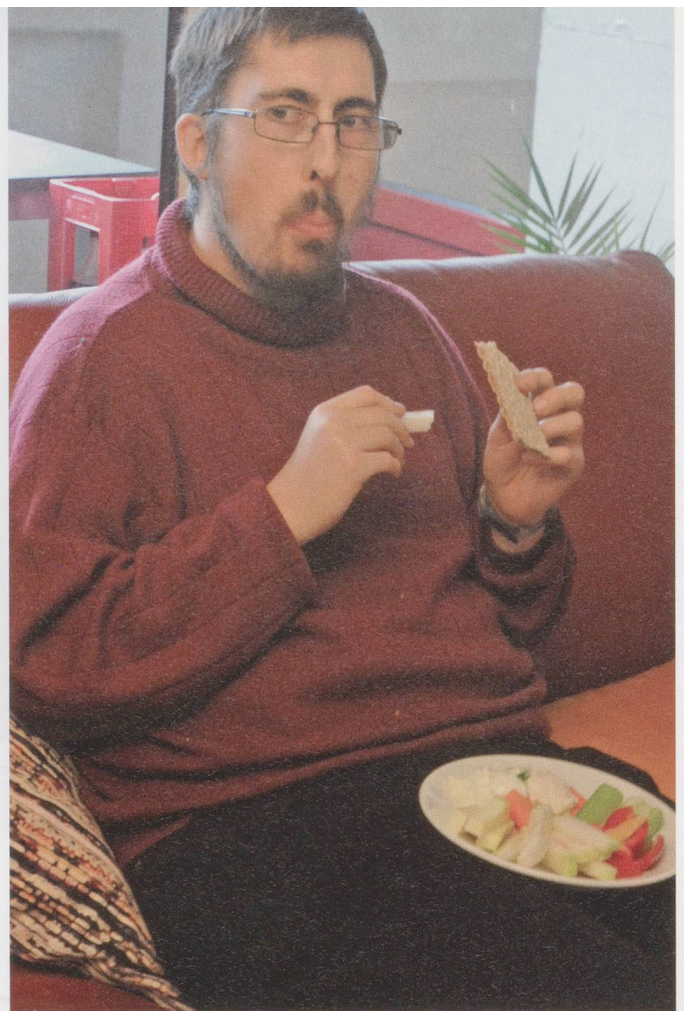
Die PWS-Wohngruppe in der Martin Stiftung Erlenbach ist nicht die erste speziell auf diese Behinderung ausgerichtete Wohnform in der Schweiz: Bereits 2004



Die PWS-Betroffenen haben abgespeckt: 130 Kilogramm.



Auch Gina hat im vergangenen Jahr massiv an Gewicht verloren.



Die Zwischenmahlzeit mit Gemüse und Quarkdip scheint Yanik zu schmecken.

Bächli verweist unter anderem auf medizinische Massnahmen wie die Behandlung mit Wachstumshormonen in der Jugendzeit. Sie wirken nicht nur der Kleinwüchsigkeit entgegen, sondern beeinflussen die Entwicklung generell positiv. Vor allem aber wisse man heute mehr über das Verhalten von Menschen mit PWS und könne besser mit ihren Besonderheiten umgehen: «Es gibt ein paar Sachen, die wir beachten und richtig machen müssen, dann funktioniert der Alltag deutlich besser.» Vor allem die lückenlose Kontrolle der Ernährung und damit des Gewichts eröffne neue Perspektiven, sagt Bächli, selber Vater eines Sohns mit PWS. Dieser besuchte eine öffentliche Kleinklasse und absolviert nun in der Schreinerei eines Heilpädagogischen Zentrums eine auf ihn zugeschnittene Ausbildung. Stimme das Umfeld, könnten Menschen mit PWS extrem begeisterungsfähig sein, erzählt er. Auch ihr Pflichtbewusstsein sei sehr ausgeprägt: «Von unseren drei Kindern arbeitet der Sohn mit PWS am ausdauerndsten, wenn er sich einer Aufgabe annimmt.» Die Menschen mit PWS seien ganz verschiedene Individuen, betont Bächli. Zusätzlich zu ihren Eigenarten, Stärken und Schwächen hätten sie das Handicap PWS. «Es ist wichtig, dass sich jeder Mensch seinen Möglichkeiten entsprechend entwickeln darf und nicht aufgrund des PWS auf die Essensproblematik reduziert wird.»

Die Zahl der Menschen mit Prader-Willi-Syndrom in Institutionen wird sich vergrössern.

Immer wieder hat Bächli in den letzten Jahren Lehr- und anderen Betreuungspersonen das Prader-Willi-Syndrom erläutert. Letztes Jahr führte die Prader-Willi-Vereinigung ein Seminar für Betreuende durch – 40 Mitarbeitende aus über 20 Institutionen nahmen daran teil. Auch für Einrichtungen ohne eigene PWS-Wohnform sei es wichtig, über das Syndrom informiert zu sein, betont Bächli. Mit der wachsenden Zahl Betroffener werde sich ihre Präsenz in den Institutionen grundsätzlich vergrössern. Je nach Persönlichkeit könne ein Mensch mit PWS dort auch ohne spezielle Gruppe durchaus gut aufgehoben sein – falls die Rahmenbedingungen stimmen. «Ist dies nicht der Fall, kann eine einzige Person ein Heim ziemlich auf Trab halten», sagt Bächli. Für seinen Sohn hat er keine konkrete Wunsch-Wohnform für die Zukunft. «Wir gehen immer Schritt für Schritt vorwärts und schauen, was möglich ist.» Dies habe sich bisher bewährt, dem heute 18-jährigen gelinge weit mehr, als die Ärzte seinerzeit prognostiziert hätten. «Ich hoffe einfach», so Bächli, «dass mein Sohn einmal so leben kann, wie es für ihn passt.» ●

Weitere Informationen:
www.ms-erlenbach.ch

Störung im Hirnteil namens Hypothalamus

Zum Prader-Willi-Syndrom (PWS) führt eine genetische Störung, die bei 99 Prozent der Betroffenen nicht vererbt ist. Im Jahr 1956 beschrieben es die drei Zürcher Ärzte Prader, Labhart und Willi. Weltweit kommt eines von 12000 Kindern damit zur Welt – Knaben und Mädchen gleich häufig. In der Schweiz sind es jedes Jahr etwa sieben Kinder.

Heute lässt sich sagen, dass bei der Mehrheit der PWS-Fälle das väterliche Chromosom 15 einen Fehler aufweist oder ganz fehlt. Eine Fehlfunktion des Zwischenhirns verursacht die Symptome: PWS-Betroffene sind übergewichtig, kleinwüchsig, haben kleine Hände, Füsse und Geschlechtsorgane. Zudem sind sie meistens vermindert intelligent.

PWS spielt sich in zwei Etappen ab

Als Säuglinge leiden Betroffene häufig an Unterernährung, da die Saugmuskeln zu schwach sind, um genügend Nahrung aufzunehmen. Zwischen dem ersten und dritten Lebensjahr entwickeln sie dann ein abnormes Interesse an Nahrung und Essen. So entsteht eine Esssucht im frühen Alter, wenn die Betreuenden nicht bestimmte Strukturen im Umgang damit erstellen. Wesentlich ist eine Umgebung, in der das Essen kontrolliert wird und in der sich Menschen mit PWS sicher und respektiert fühlen.

Noch keine Heilung möglich

Bis jetzt fand die Medizin kein Mittel zur ursächlichen Behandlung des Problems, unter dem PWS-Betroffene leiden: das nicht vorhandene Empfinden des Sattseins als Folge einer Störung im Hirnteil namens Hypothalamus. Da die Essenseinnahme das ganze Leben lang unter strikter Kontrolle stehen muss, sind Menschen mit PWS behindert und brauchen eine 24-stündige Betreuung – besonders Betroffene mit einem unterdurchschnittlichen IQ.

Das Wissen über PWS hat in den neunziger Jahren stark zugenommen. Trotzdem gibt es noch keine Heilung. Da eine Veränderung des Erbgutes vorliegt, ist nur eine symptomatische Behandlung möglich. Für eine zielgerichtete Förderung (etwa Physiotherapie) und Unterstützung (zum Beispiel Wachstumshormonbehandlung) ist eine frühe Diagnose von entscheidender Bedeutung. Auch gibt sie Eltern und Familien die Chance, ihre heranwachsenden Kinder gut zu unterstützen. Heute kann die Diagnose im ersten Lebensmonat mit einem DNA-Test gestellt werden. (leu)

Quelle: PWS-Homepage

PWS-Vereinigung Schweiz: www.prader-willi.ch

Einfach komfortabel ..

Der Clematis erfüllt alle Anforderungen an einen Pflegerollstuhl und noch mehr...

Nur beim Preis ist er knauserig!

Beachten Sie auch unsere Aktionen unter www.gloorrehab.ch



Neu ist der Clematis mit Arbeitstisch, Seitenpelotten und winkelverstellbaren Fussplatten ausgerüstet.

Natürlich zum gleichen Preis!

Verlangen Sie ein Exemplar **kostenlos und unverbindlich** zur Probe!

Gloor Rehabilitation & Co AG

Mattenweg 5 CH - 4458 Eptingen
Tel. 062 299 00 50 Fax 062 299 00 53
www.gloorrehab.ch mail@gloorrehab.ch



PROCHEMA BAAR AG

Wasch- und Bügeltechnik • Ladeneinrichtungen

Bügelstation «DINO TOP»

für Heime, Spitäler, Restaurant, Hotels, Ateliers, Bügelservice, usw.



Dampferzeuger SWISS-VAP 5 plus

- 5 lt. Wasserinhalt
- Boiler aus Chromstahl
- Wasserstandsanzeige
- akkustisches Signal bei Wassermangel
- Professionelles Dampf-bügeleisen

Dampfabsaug-Bügeltisch MIDI DELUXE

- Tischblatt beheizt
- leistungsstarker Dampfabsaug-Ventilator
- Auffangtuch für Bügelgut
- schwenkbarer Ärmelbügler
- Kippbare Bügeleisenabstellfläche
- Tischblatt in der Höhe verstellbar

leistungstark • kompakt • platzsparend

Falkenweg 11b, CH-6340 Baar
Tel. 041 768 00 50, Fax 041 768 00 53
www.prochema.ch, info@prochema.ch