



6th International IPWSO Conference
Cluj-Napoca 21.06.07 - 24.06.07
"Coming here, you will discover yourself, discovering others"
Romanian Prader-Willi Association

ASOCIACIÓN MADRILEÑA
PARA EL SÍNDROME DE
PRADER-WILLI



INDIVIDUALS WITH PRADER-WILLI SYNDROME AND THEIR PERCEPTION OF SKIN PICKING

Leopold M.G. Curfs^{1 2}, R. van Os³, I.M.Proot, C.T.R.M. Schrande-Stumpel¹, R. Didden³

¹Department of Clinical Genetics, Academic Hospital Maastricht, ²Maastricht University, Governor Kremers Centre, ³Radboud University, Nymegen

INTRODUCTION: Self-injurious skin picking is a distinctive feature of Prader-Willi syndrome. Little is known about how individuals with PWS experience this type of behavior and what impact skin-picking has on their lives.

METHOD: This paper reports on a first exploratory study into the perspectives of individuals with PWS pertaining to their skin-picking behavior. Semi-structured interviews were conducted with 10 PWS adults. The qualitative research method based on grounded theory was used to explore the impact and perceptions of self-injurious skin-picking in individuals with PWS.

RESULTS: The interviews indicate that individuals with PWS are able to provide clues to why they exhibit this behavior and what impact it has on their quality of life.

DISCUSSION: Unfortunately our knowledge of effective treatment of skin picking is very limited. Several suggestions of possible effective approaches will be presented.

Personas con el síndrome Prader-Willi y su percepción al rascarse

Traducido por: J. Akorda

Introducción: Rascarse, autolesionándose, es un rasgo distintivo del síndrome de Prader-Willi. Se sabe poco sobre cómo experimentan las personas con PWS este tipo de conducta y qué impacto tiene en sus vidas el rascarse.

Método: Esta ponencia informa sobre un primer trabajo exploratorio en las perspectivas de individuos con PWS relativo a su comportamiento de rascarse. Se llevaron a cabo entrevistas semi-estructuradas con 10 adultos con PWS. El método de investigación cualitativo sobre teorías fundadas fue utilizado para explorar el impacto y las percepciones del rascarse autolesivo en individuos con PWS.

Resultados: Las entrevistas indican que los individuos con PWS están en condiciones de proporcionar pistas de porqué tienen esta conducta y qué impacto tiene en su calidad de vida.

Discusión: Por desgracia, nuestro conocimiento de un tratamiento eficaz del rascarse es muy limitado. Se presentarán algunas sugerencias de posibles enfoques eficaces.