

## **" Der Umgang mit „Krisen" bei Menschen mit Prader-Willi-Syndrom**

Die meisten Menschen mit Prader-Willi-Syndrom (PWS) haben Ausraster von Zeit zu Zeit. Dies variiert von Person zu Person und ist ein ernstes Problem für die betroffenen Familien. Die Angststufen, die bei Menschen mit PWS auftreten, sind nicht zu unterschätzen. Die meisten der schwierigen, antisozialen Verhaltensauffälligkeiten bei Menschen mit PWS können mit ihrer Unfähigkeit, sich zu äußern und / oder mit empfundener Angst oder Emotionen umzugehen, zusammenhängen. Sie können sich über etwas aufregen, was für uns selbstverständlich ist, oder über etwas, das gestern oder letzte Woche stattfand, als auch über etwas, das gerade passiert ist, aber von anderen nicht mal bemerkt wurde. Es ist oft "entweder alles oder nichts". Sie können sehr besorgt sein über eine bestimmte Mahlzeit, die etwas anders serviert wurde, sie können aber auch kaum Emotionen zeigen, wenn ein Familienmitglied stirbt.

Menschen mit PWS denken anders! Sie brauchen länger, um erhaltene Informationen zu verarbeiten und können verwirrt werden, wenn sie zu viele Informationen gleichzeitig bekommen. Sie können sich stur zeigen oder in Opposition gehen, wenn sie eigentlich nur Zeit brauchen, um 1) die Informationen zu verstehen, und 2) mit einer entsprechenden Antwort zu reagieren. Wenn sie nicht mögen, was sie hören, sind sie vielleicht dennoch nicht in der Lage, diese Tatsache zum Ausdruck zu bringen, sondern leben stattdessen die Angst, die sie erleben, aus.

### **Was ist ein Ausraster?**

Ausrasten bedeutet, dass eine Person nicht in der Lage ist, sich aufgrund der gesteigerten Emotionen zu kontrollieren. Das Verhalten, das erfolgt, kann alles sein von Verweigerung zu kommunizieren oder sich zu bewegen, zu unkontrollierbarem Schreien und Weinen und in extremen Fällen Selbstverletzung, Gewalt und Rücksichtslosigkeit. Einige Verhaltensweisen können möglicherweise "nur " Aufmerksamkeitsuche bedeuten und werden aufhören, wenn sie ignoriert werden.

### **Warum haben Menschen mit PWS diese Anfälle?**

Menschen mit PWS haben eine Reihe von grundlegenden Problemen, die zu diesen Anfällen führen können. Erstens scheinen die meisten Menschen mit PWS oft ängstlich zu sein, so dass schon nervös sind, noch bevor irgendetwas falsch läuft oder sich verändert.

Ihre Angst kann sich steigern, wenn sie in der Nähe von Nahrung sind, oder auch schon, wenn sie an Essen oder ein bevorstehendes gesellschaftliches Ereignis denken. Angst hat viele Formen und

kann in Verhaltensweisen gesehen werden wie: Vermeidung, Nichterfüllung, Ablehnung; Beharren; Verwirrung; Frustration; Streitlust; ein Rückgang der Kommunikationsebenen; zwanghafte Verhaltensweisen.

Menschen mit PWS mögen Rituale und wollen Dinge in einer bestimmten Weise tun, daher können sie verärgert werden, wenn die Dinge nicht in bekannter Reihenfolge geschehen. Sie haben Mühe ihre Emotionen zu regulieren und können ausrasten, wenn sie Widersprüchliches oder Enttäuschungen erleben. Diese Tendenz zu Anfällen unterscheidet PWS zu anderen Entwicklungsstörungen.

Was sollten Sie tun, wenn eine Person mit PWS einen Anfall erlebt?

**Dies sind einfache und praktische Strategien, um die Auswirkung des Ausbruchs zu minimieren:**

- **Im frühen Stadium eines Anfalls ist es wichtig, die gezeigte Emotion zu bestätigen. Das heißt, zu der Person zu sagen "Ich kann sehen, dass du verärgert bist über das, was passiert ist. Ich verstehe, dass es ärgerlich für dich ist" oder "Ich kann sehen, dass du besorgt bist. Was stört dich? Lass uns an Strategien arbeiten".**
- **Bewältigungsstrategien können langsames Zählen oder tiefe langsame Atmung sein.**
- **In dem frühen Stadium können Sie möglicherweise die Person mit einer festen ruhigen Stimme umstimmen. Möglicherweise können Sie mit ihnen das Problem lösen, indem sie zwei Alternativen bieten. Zum Beispiel, wenn der Kaffee aus ist, könnte man fragen "Möchtest du Tee oder ein kaltes Getränk stattdessen?"**
- **Eine weitere Strategie ist es, sie durch den Prozess der Lösung eines Problems zu begleiten. In dieser Situation könnte man sagen: "Wir haben keinen Kaffee mehr, was können wir tun?"**
- **Oft ist es unmöglich, eine Situation vor dem Eskalieren zu stoppen. Wenn es geschieht, bleiben Sie während des Vorfalls so ruhig wie möglich. Sich aufzuregen oder emotional auf die Situation zu reagieren, macht es in der Regel noch schlimmer. Überlegen Sie, bevor Sie handeln oder sprechen. Ruhig und vertrauensvoll zu sprechen, kann helfen. Vermeiden Sie es, zu schreien und versuchen Sie, Ihre eigenen Emotionen zu kontrollieren. Zeigen Sie keine Angst, Ärger oder Frustration.**
- **Gehen Sie aus der Gefahrenzone. Achten Sie auf die Sicherheit Anderer, die in der Nähe sind, und versuchen Sie sie davon abzuhalten, sich zu gefährden oder sich einzumischen. Sorgen**

Sie für die Sicherheit desjenigen, der ausrastet. Sie müssen möglicherweise gefährliche Gegenstände entfernen. In Fällen von Gewalttätigkeit müssen Sie Menschen auffordern, den Ort zu verlassen. Möglicherweise müssen Sie Hilfe rufen.

- Geben Sie der Person Zeit und Raum, sich zu beruhigen, wenn möglich. In einem Haus können Sie sie auffordern, sich in ihr Zimmer zurückzuziehen, bis sie ruhig geworden ist. In einer Werkstatt könnten sie vorschlagen, in einen sicheren Bereich, wie einem Wickelraum oder ein leerstehendes Büro zu gehen. In der Öffentlichkeit versuchen Sie, anzubieten, sich von anderen Menschen entfernt in einer ruhigen und sicheren Ecke zu beruhigen.
- Wenn die Person Sie anschreit, sagen Sie, dass Sie sie ihr erst helfen können, wenn sie ruhig spricht. Weigern Sie sich zu antworten oder beantworten Sie Fragen erst, wenn sie ruhig spricht. Da diese Strategie Zeit braucht, kann es oft helfen, um die Situation zu beruhigen.
- Bieten Sie einen kühlen Drink oder ein nasses Handtuch an. Fordern Sie die Person auf, ihr Gesicht zu wischen, bevor Sie die Situation weiter diskutieren.
- Es kann auch gut sein, wenn Sie auf Ihr eigenes Zimmer gehen und die Tür verschliessen, sofern Sie in Ihrem eigenen Haus sind und es sicher ist, dies zu tun. Dann können Sie herauskommen und nur reden, wenn die Person mit Ihnen ruhig und respektvoll spricht. Das funktioniert gut, wenn der Betroffene versucht, zu einem unsinnigen Anliegen Ihre Zustimmung zu bekommen. Seien Sie bereit, sich wieder in Ihr Zimmer zurückzuziehen, wenn der andere wieder schreit
- Nach einiger Zeit wird der Anfall aufhören. Es ist wichtig, sich danach positive zu geben. Widerstehen Sie der Versuchung, den Vorfall sofort zu besprechen oder dem anderen zu sagen, was er falsch gemacht hat. Sie können ihn dann erwähnen, wenn etwas Zeit vergangen ist. Zum Beispiel am nächsten Tag oder später am Abend. Sie sollten versuchen das erneutes entsehen von Wut oder Frustration zu vermeiden. Nachdem der Vorfall in aller Ruhe diskutiert wurde, fangen sie nicht nochmals davon an.
- Am besten ist es, möglichst normal weiterzumachen. Bewegung nach einer eskalierten Situation ist wichtig.

Obwohl diese Ausbrüche bei Menschen mit PWS immer wieder vorkommen, kann durch die entsprechenden Strategien die Häufigkeit und Intensität der Anfälle reduziert werden.