

"Umgang mit Veränderungen" bei Menschen mit Prader-Willi-Syndrom

Die meisten Menschen mit Prader-Willi-Syndrom (PWS) haben Schwierigkeiten beim Umgang mit Veränderungen. Dies variiert von Person zu Person und kann ein echtes Problem für die betroffenen Familien sein. Änderung kann alles bedeuten: von einem Ersatzlehrer in der Schule, eine andere Route bei einer Autofahrt oder eine neue Tasse. Änderungen können auch plötzlich und unerwartet auftreten, wie bei einem elektrischen Blackout. Eine negative Reaktion auf Änderungen kann heißen, dass die Person mit PWS sich verweigert, Routinen oder Pläne einzuhalten, und sie kann schnell in Perseveration eskalieren (wiederholte Fragen oder Bemerkungen), zu Diskussionen und Aggressionen führen. "Shutdown" ist eine weitere typische Reaktion auf die Angst vor Veränderungen. Diese Reaktionen können sehr belastend für Familien sein, zumal sie häufig zu den ungünstigsten Zeiten auftreten

Warum haben Menschen mit PWS Schwierigkeiten mit Veränderungen?

Das Problem ist vermutlich verbunden mit der Unfähigkeit des "Switch" der Aufmerksamkeit von einer Sache zur anderen. Menschen mit PWS finden es in der Regel schwieriger, die Aufmerksamkeit zu wechseln. Forscher aus Großbritannien haben gezeigt, dass je schwieriger es für eine Person mit PWS ist, ihre Aufmerksamkeit von einer Sache zur anderen umzulenken, desto mehr Widerstand zeigt sie gegenüber Veränderungen. Es ist auch bekannt, dass Menschen mit PWS sich wiederholende Routinen bevorzugen und oft rituelles oder unflexibles Verhalten zeigen. Obwohl es vielfältige Reaktionen auf Veränderungen gibt, fühlen sich alle "sicher" mit festgelegten Zeitplänen und Erwartungen. Wenn eine Änderung vorher angekündigt werden kann, ist es möglich, durch Strategien viel von der Angst, die sonst aus der Änderung auftritt, zu vermeiden.

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

Was funktioniert, um Angst in Zusammenhang mit Veränderungen zu vermeiden

Dies sind einfache und praktische Strategien, die die Reaktion auf vorhergesagte Änderungen zu minimieren helfen:

- Besprechen Sie einen Plan B im Voraus. Zum Beispiel könnten Sie vorschlagen, Birnen zu kaufen, wenn es keine Äpfel im Obstladen gibt. Die Tatsache, dass dies im Vorfeld diskutiert wird, kann die Person mit PWS vorbereiten auf eine andere Situation.
- Planen Sie sorgfältig alle Details und überprüfen Sie die Dinge mit der Person mit PWS und mit anderen. Gelegentlich hat der Mensch mit PWS eine Erwartung, die Ihnen nicht bewusst ist. Zum Beispiel könnte er erwarten, dass Sie anhalten werden für eine Tasse Kaffee auf dem Weg nach Hause, aber wenn Sie das nicht wissen, und direkt nach Hause fahren, wird dies als eine Veränderung wahrgenommen. So ist es immer hilfreich, vorher durch alle Details zu gehen.
- Einigen Sie sich auf ein paar Regeln für einen Ausflug. Zum Beispiel eine Regel, dass "Wenn es aus irgendeinem Grund Geschrei gibt, Sie nach Hause zurückkehren." Vor dem Ausflug erinnern Sie die Person mit PWS an diese Regel mit positiven Begriffen wie z.B. "dein bestes Verhalten bedeutet, wir können den Ausflug zu Ende bringen und müssen nicht früher nach Hause gehen". Konsequenz bei schlechtem Verhalten zu zeigen, kann schwer sein im Moment, aber einmal nach Hause zu gehen kann eine Menge Probleme in der Zukunft vermeiden.
- Loben Sie die Person, wenn Änderungen gut aufgenommen werden.
- Verwenden Sie Bildertafeln oder schriftlich formulierte Routinen. Jede Änderung in der Routine an der Tafel hinzugefügt. Zum Beispiel könnte ein Zeitplan für die Woche geschrieben werden. Arztbesuche oder Ausnahmen in der normalen Woche kann auf ihm notiert werden. Wenn die Person mit PWS Probleme mit den Plänen hat, kann sie Ihnen dies im Voraus sagen, und somit können hoffentlich alle Probleme besprochen und eine Lösung gefunden werden.

Im Folgenden sind einige Strategien, die Eltern und Betreuer in ähnlichen Situationen erfolgreich fanden

- Geben Sie eine Lösung vor Erklärung der Veränderung. Zum Beispiel, wenn ein Lieblings-Café wegen Renovierungsarbeiten geschlossen ist, beginnen Sie mit den Worten: "Wir werden zum Kaffee heute in ein anderes Café gehen. Das wird mal anders sein, nicht wahr! Wir können dort darum bitten, alles so zu machen, wie du es möchtest. Das Café, in das wir sonst gehen, wird nächste Woche wieder geöffnet sein, aber heute ist es geschlossen, so dass wir nicht dorthin gehen." Die letzte Information in diesem Beispiel ist die Tatsache, dass das Geschäft

geschlossen ist, und die Aussicht, dass sie dennoch einen schönen Kaffee bekommen können, kommt zuerst.

- Geben Sie ein visuelles Beispiel des Problems oder der Änderung. Zum Beispiel, wenn Sie planen, einen Schrank in einen Raum zu tragen, und er passte nicht, ist es besser, die Person mit PWS den Schrank vor der Tür sehen zu lassen, als zu versuchen, das Problem mit Worten zu erklären. Einfache Skizzen können manchmal leichter verstanden werden als Worte.
- Seien Sie geduldig und ruhig, denn es bedarf einiger Zeit, damit die Änderung verarbeitet und akzeptiert werden kann.
- Versuchen Sie, auf die positiven Aspekte der Veränderung hinzuweisen.
- Wenn Sie selbst ihre Schockierung über die Änderung zeigen, und die Person mit PWS um Hilfe bitten, kann dies die Reaktion auf die Änderung auflösen, weil sie einen Teil der Verantwortung im Rahmen des Ereignisses spürt.

Bewältigung der Änderung ist ein wichtiger Teil des allgemeinen Wohlbefindens eines Menschen mit PWS. Effektives Management der Veränderung kann Angst reduzieren und die Ergebnisse in anderen Bereichen wie Gesundheit und Verhalten verbessern.

Selbst "gute Veränderungen", wie ein Urlaub kann eine Stressquelle für die Person mit PWS sein und müssen von Änderung in Routine umgewandelt werden. Beharren, erhöhte Angst und Sorge über das, was passiert, während sie weg sind und so weiter, kommen häufig vor. Eine Option ist, die Person mit PWS nicht zu informieren über das, was "Gutes" auf sie zu kommt, aber es ist nicht unbedingt die beste Lösung.

Versucht man, die Änderung mit der Person mit PWS zu verarbeiten, kann dies möglicherweise in nächster Zeit zu einem besseren Ergebnis führen. Zum Beispiel: "Das nächste Mal, wenn deine Katze nach einem Kampf verletzt ist und vielleicht einen Abszess hat, denkst du, es wäre besser, direkt zum Tierarzt zu gehen, anstatt zu versuchen, sie selbst zu behandeln?" Wenn die Antwort "Ja" lautet, kann man dies in die Richtlinien aufnehmen - schreiben Sie es auf ihre Pin-Wand, und achten Sie darauf, dass ihr Angehöriger den neuen Plan kennt.

Nach einem Streit, oder einem Wutausbruch, wenn die Person mit PWS sich beruhigt hat und sogar Reue zeigt, fragen Sie sie, was Sie tun können, um ihr beim nächsten Ärger zu helfen. Sie werden überrascht sein, denn die Antworten können oft zu positiven Ergebnissen führen. Zum Beispiel: "Bitte lass mich für eine Weile allein", "Bitte hör mir zu", "Bitte behandle mich nicht wie ein Kind." Diese Art von Vereinbarungen kann oft zukünftige Konflikte oder Ausrasten verhindern.

Es geht immer um Kompromisse

Wenn der vom PWS Betroffene älter wird, kann sein Verhalten milder werden. Es gibt eine Erwartung, vom Betroffenen selbst, wie auch von Eltern, Geschwistern und Freunden der Familie, dass er mehr und mehr wie ein Erwachsener behandelt wird. Als Eltern und Betreuer wissen wir, dass dies nicht immer möglich ist, aber wir können manchmal ein wenig flexibler und vertrauensvoller in bestimmten Bereichen sein. Es ist schwer loszulassen, und es wird Zeiten geben, in denen das Vertrauen zwischen Ihnen zerbrochen sein wird, aber wenn man Kompromisse findet, können Sie sicherlich oft zu einer Einigung kommen. Da bei PWS der Mangel an Urteilsvermögen und emotionaler Kontrolle nicht sichtbar sind, ist anzuraten, immer im Voraus die Folgen zu besprechen.

Mit Übung kann eine feste Verantwortung zu positiven Verhaltensänderungen führen. Zum Beispiel: Ein zugewiesener Geldbetrag für eine bestimmte, geplante Veranstaltung kann Selbstvertrauen und Vertrauen fördern. Allerdings wird der Erfolg abhängen von gezielter Vorbereitung, Erklärung und Vermittlung. Wesentlich ist eine „Absicherung“ für den Fall, dass das Vorhaben nicht funktioniert, wie: "Wenn du das Geld für etwas anderes ausgibst als für das Besprochene, wird es am besten sein, wenn du beim nächsten Mal kein Geld mitnimmst. Ich werde dann weiterhin das Bezahlen übernehmen, so dass du nicht versucht bist, es für Lebensmittel auszugeben."

Menschen mit PWS unterscheiden sich in der Persönlichkeit und der kognitiven Fähigkeit. Manche Menschen können mehr Verantwortung übernehmen als andere. Wenn die Verantwortung für Finanzielles nicht notwendig ist, sollte sie am besten vermieden werden, damit die Person nicht als Versager da steht.

Ein Elternteil sagt: wenn es um Kompromisse geht, ist es wichtig, dass, wenn Sie einer Person etwas wegnehmen, Sie immer etwas zurück geben müssen. Zum Beispiel: "Leider kannst du keinen Hund hier im Haus halten, weil wir wirklich keinen Platz dafür haben. Aber, du könntest einen Vogel im Käfig / einen Goldfisch im Glas halten, und wir könnten es für dich arrangieren, mit einigen der armen Hunde aus dem Tierheim spazieren zu gehen, die nie die Chance haben, rauszukommen".

Das eigene Urteilsvermögen anzusprechen ("wir haben keinen Platz") und der Hinweis auf eine Tatsache; etwas zurück zu bekommen (Goldfisch, oder Vogel, z. B.) und der Appell an das Gefühl, etwas für andere zu tun (mit einem anderen Hund spazieren zu gehen), scheint zu funktionieren.

Menschen mit PWS für die Änderungen vorzubereiten gibt ihnen die Möglichkeit, kognitiv und emotional zu verarbeiten, was geschehen soll, und bewusst zu machen, wie die Änderung sie betreffen wird. Es kostet Zeit und Mühe, die Menschen für die Änderungen vorzubereiten, aber es lohnt sich in der Regel. Wenn allerdings der Grund für Stress nicht offensichtlich ist oder der Mensch mit PWS Ihre Ängstlichkeit spürt, kann schwieriges Verhalten auftreten trotz oben genannter Strategien. Fühlen Sie sich dann nicht gescheitert. Halten Sie sich weiterhin an positive, bestärkende Strategien. Mit der Zeit werden Sie Verbesserungen feststellen.