

Das Prader-Willi-Syndrom (PWS)

- Eine komplexe Herausforderung im Spannungsfeld zwischen Selbstbestimmung und Überforderung -

Dr. Norbert Hödebeck-Stuntebeck

Prader-Willi-Syndrom-Institut Deutschland

- Diplom - Psychologe
- Supervisor BDP
- Chairman „Professional Provider Caregiver Board“ Beirat der IPWSO
- Projektleiter PWS; Projektleiter Adipositas und Intelligenzminderung

Olten 03.11.2016

Auffallend herausfordernd!

Selbstbestimmung und Überforderung

In der Begleitung und Förderung von Menschen mit Beeinträchtigungen, muss die Zielrichtung aller Maßnahmen immer dem Gedanken der Erhöhung der Selbstbestimmung dienen!

Focus der Tagung: **Verstehen der Person**



„Zeichen eines herausfordernden Verhaltens richtig deuten“

Verstehen - Verhaltensanalyse

Focus der Tagung: **Veränderungen der Person
begleiten**



„Menschen begleiten, die uns bis an unsere Grenzen herausfordern“

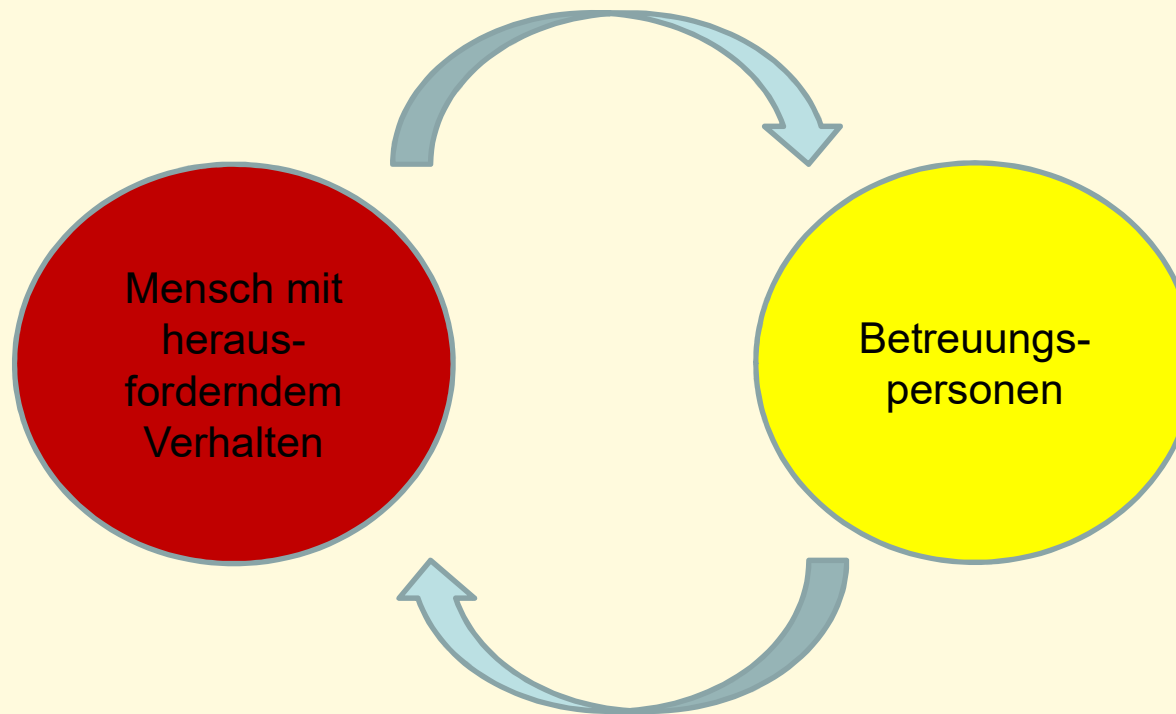
***Handeln - neue Wege finden -
Verhaltensmodifikation***

Focus der Tagung: Personenzentriert



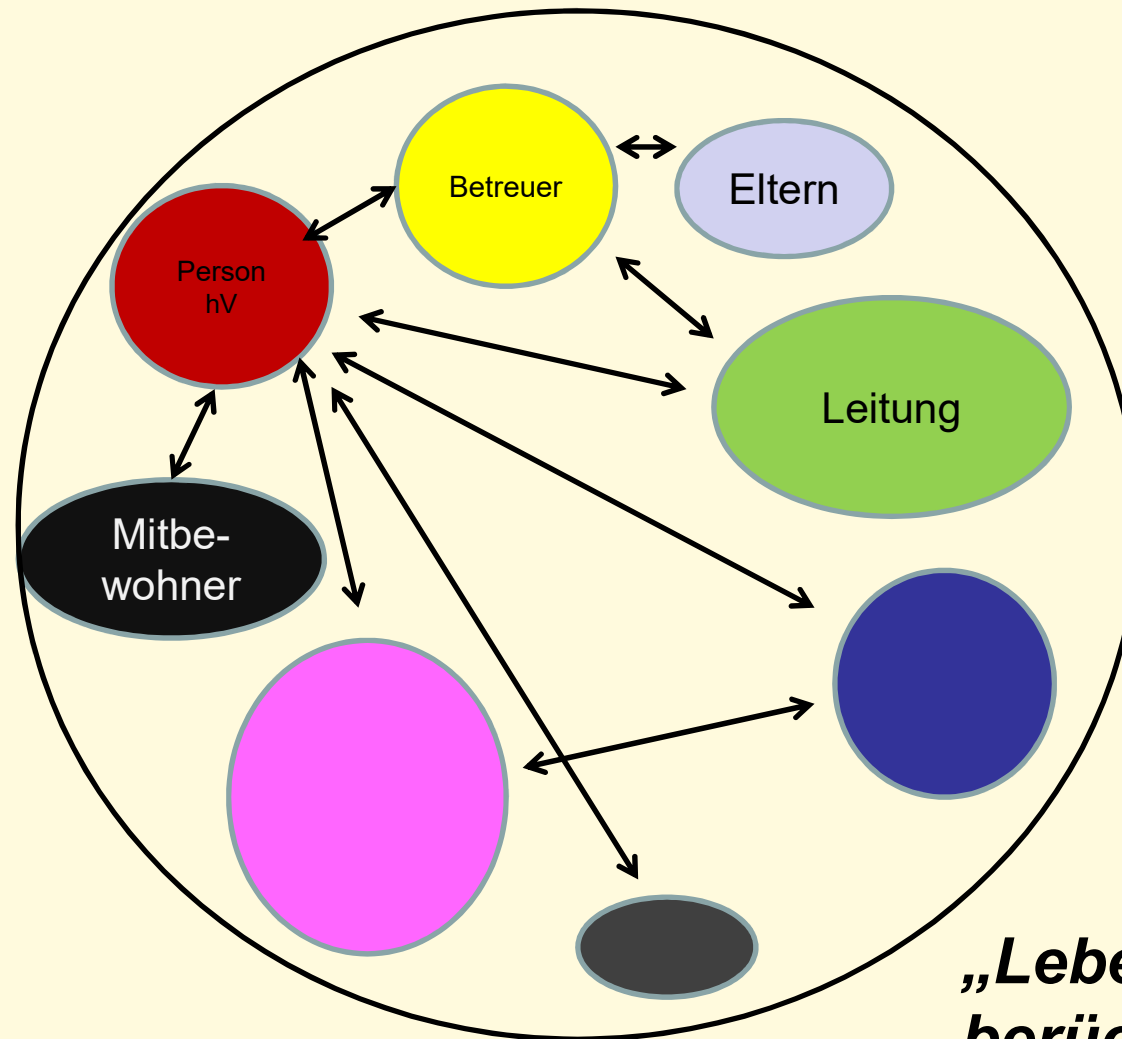
*„Den Blick derjenigen
einnehmen,
die sich herausfordernd
verhalten“*

Focus der Tagung: Wechselwirkung



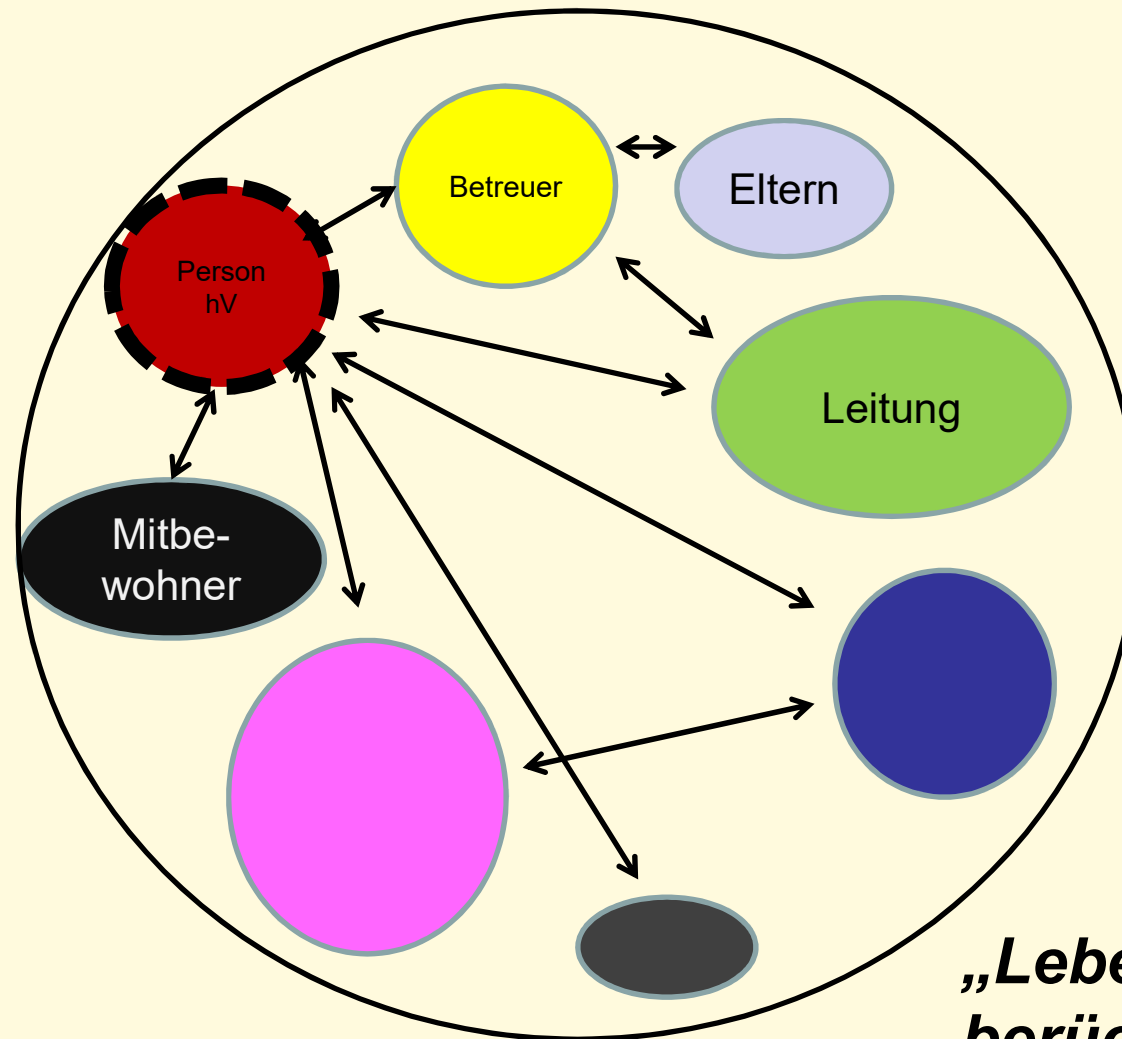
*„Die Sicht von
Betreuungspersonen
beleuchten“*

Focus der Tagung: Systemische Sichtweise



„Lebensumfeld berücksichtigen“

Focus der Tagung: Systemische Sichtweise



**„Lebensumfeld
berücksichtigen“**

Ursache und Auftretenshäufigkeit

■ Ursache:

Veränderung des
15 Chromosomens
in Form des Verlust der
väterlichen Informationen in
der Region 15q11-q13
durch:

- 1. Deletion 75%
(Typ 1, Typ 2 und Typ 3)
- 2. Disomie 24%
- 3. Imprinting 1%

■ Auftretenshäufigkeit:

- 1: 10.000 - 20.000
- Weltweit ca. 400.000
- Ca. 400 - 600 Personen in
der Schweiz (8 Mio)
- ca. 4.000 - 6.000 Personen
in Deutschland (81 Mio)
- Geschlechtsunspezifisch
- Kulturunabhängig

PWS spezifische
Unterstützungsangebote
(Schweiz, Deutschland)

**Stiftung Arkadis
Olten**

8 Plätze

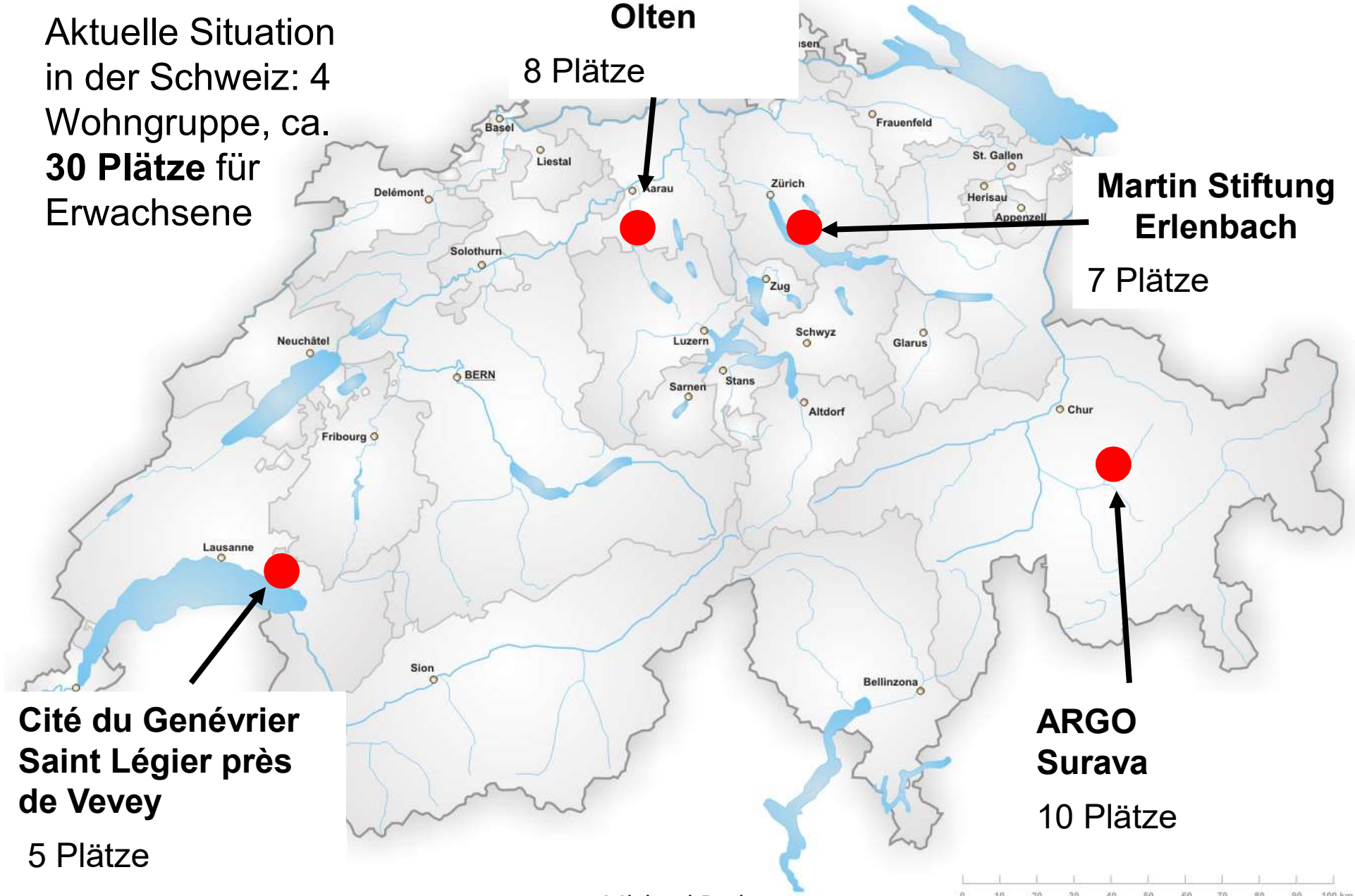
**Martin Stiftung
Erlenbach**

7 Plätze

**ARGO
Surava**
10 Plätze

Aktuelle Situation
in der Schweiz: 4
Wohngruppe, ca.
30 Plätze für
Erwachsene

**Cité du Genévrier
Saint Lègier près
de Vevey**
5 Plätze

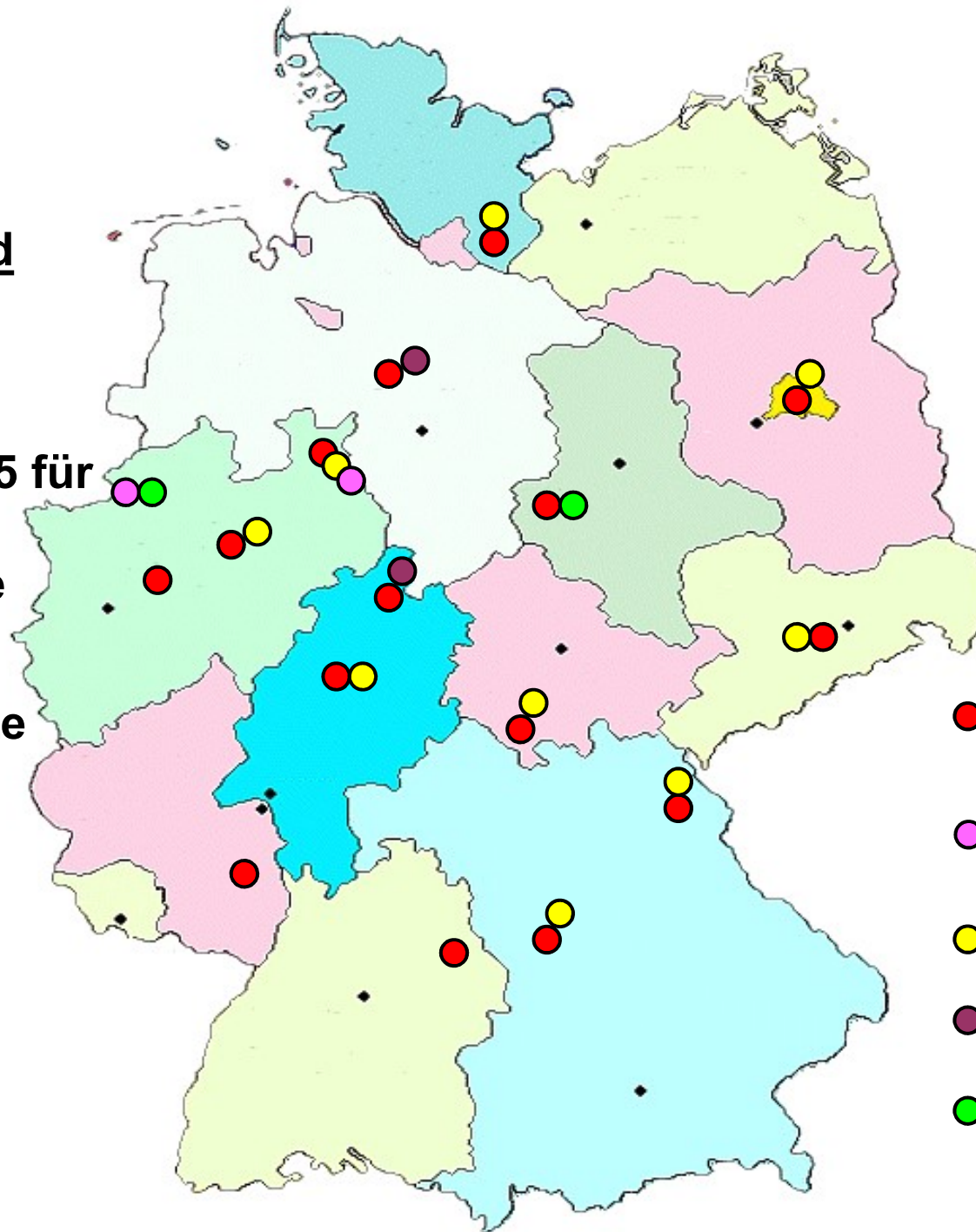


PWS spezifische Angebote in Deutschland

**Ca. 400
Wohnplätze**

**Davon ca. 25 für
Kinder u.
Jugendliche**

**Ca. 250
Arbeitsplätze**



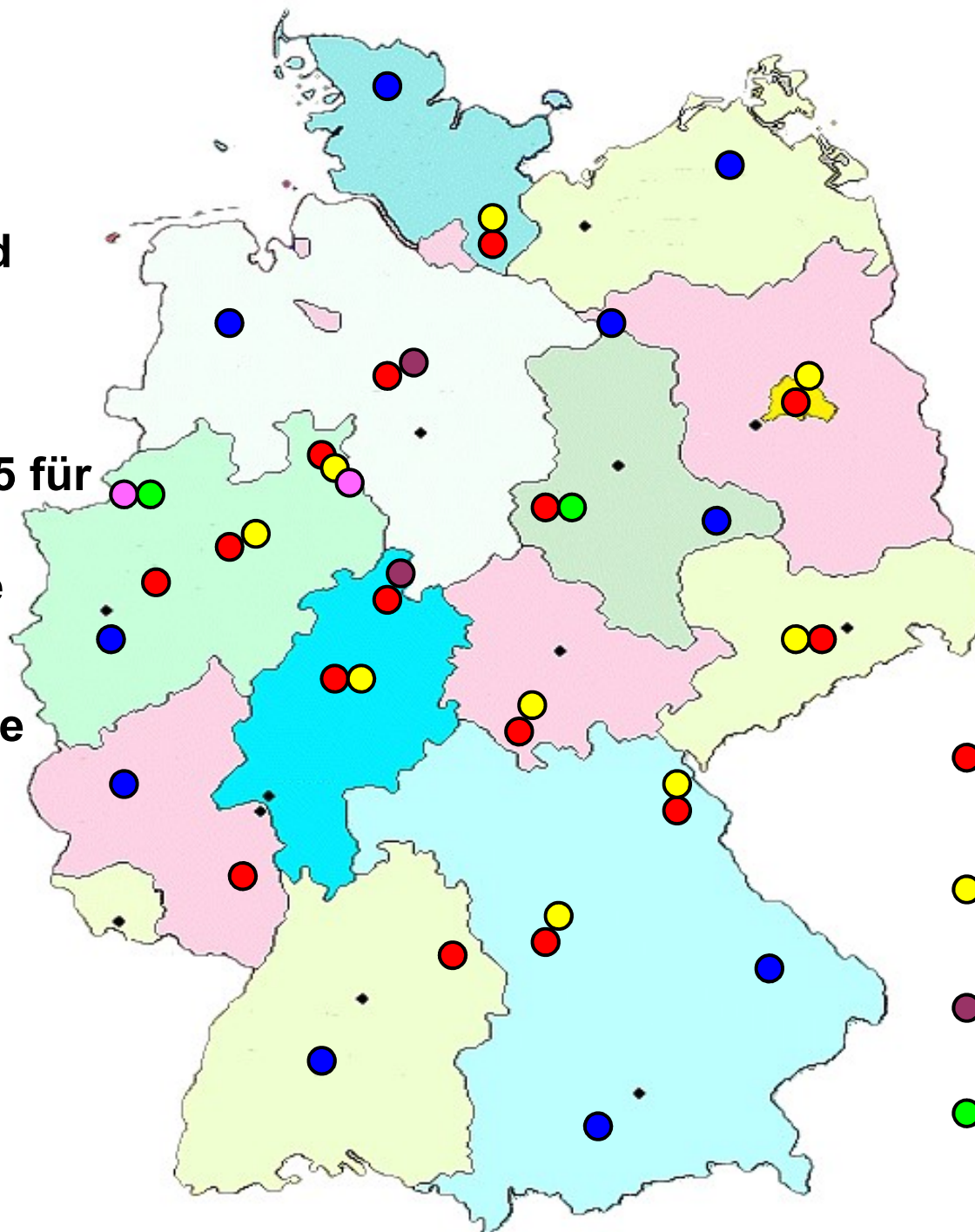
- Wohngruppen, Erwachsene
- Wohngruppen, KiJu
- Arbeitsplätze
- Tagesstruktur
- Schule

**PWS
spezifische
Angebote in
Deutschland**

**Ca. 400
Wohnplätze**

**Davon ca. 25 für
Kinder u.
Jugendliche**

**Ca. 250
Arbeitsplätze**



● Noch
aufzu-
bauende
Angebote

● Wohn-
gruppen

● Arbeitsplätze

● Tages-
struktur

● Schule

Beispiele für PWS Wohnangebote in der Schweiz und in Deutschland



PWS

Symptomatiken

Organische Besonderheiten

■ Primäre Kennzeichen:

- genetisch bedingte Esssucht; massives Übergewicht
- Veränderte Körperzusammensetzung: Relation von Fett, Muskulatur und fettfreie Masse; ca. 20% weniger Muskelmasse
- Wachstumshormonmangel
- Verminderter Ausstoß von Sexualhormonen
- Veränderter Stoffwechsel; verminderter Grundumsatz
- Diabetes Typ II
- Skin picking

Organische Besonderheiten

- Schlafapnoe
- Veränderte Körpertemperaturregulation (niedrigerer Basiswert)
- Verändertes Temperaturempfinden
- Vermindertes Schmerzempfinden
- Vermindertes Sättigungsgefühl
- Mangelnde Fähigkeit zum Erbrechen
- Veränderungen bei der Cortisolausschüttung in extremen Stresssituationen

Hypothese:

Fehlfunktion des Hypothalamus

Organische Besonderheiten

- Gastroparese
- Erkrankungen im Magen- Darmbereich (Nekrosen)

Organische Besonderheiten

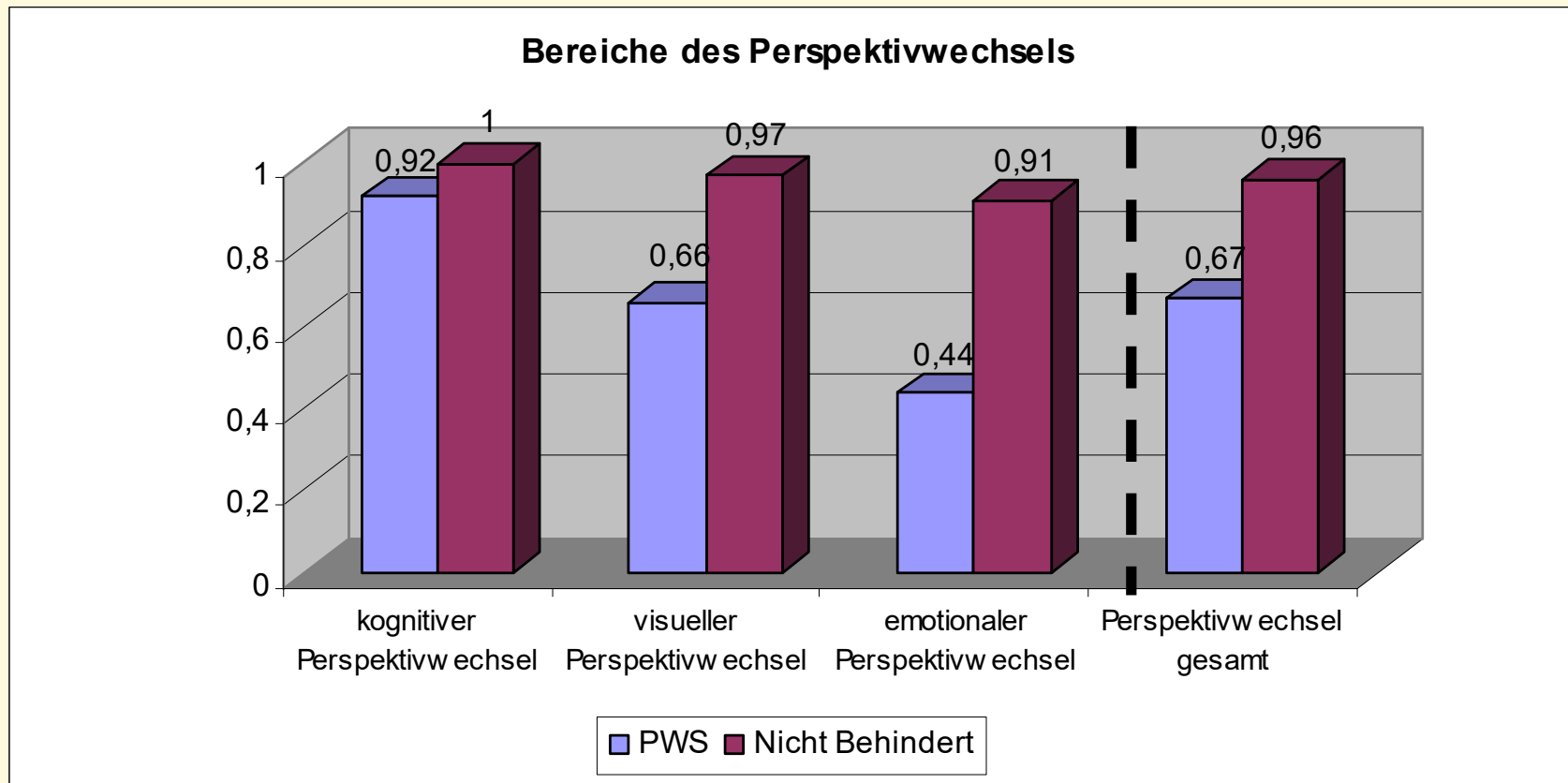
■ Sekundäre Erkrankungen:

- Herz-Kreislaufkrankungen
- Veränderungen des Stützapparates (Skoliosen)
- Gelenkserkrankungen (Hüfte, Knie, Fuß)
- Schlafstörungen (Apnoe), als Folge der Gewichtssituation
- Diabetes (TypII), als Folge der Gewichtssituation

Besonderheiten im kognitiven Bereich

- Intelligenzminderung
- Verminderte kognitive Flexibilität
- Wahrnehmungsverarbeitung
- Vorrasschauendes Denken
- Problemlösungsstrategien
- Übertragungslernen
- Bildung von Transformationsketten
- Focusierung/ Zentrierung
- Dezentrierung
- Egozentrismus/ Verminderte Fähigkeit zum emotionalen Perspektivwechsel

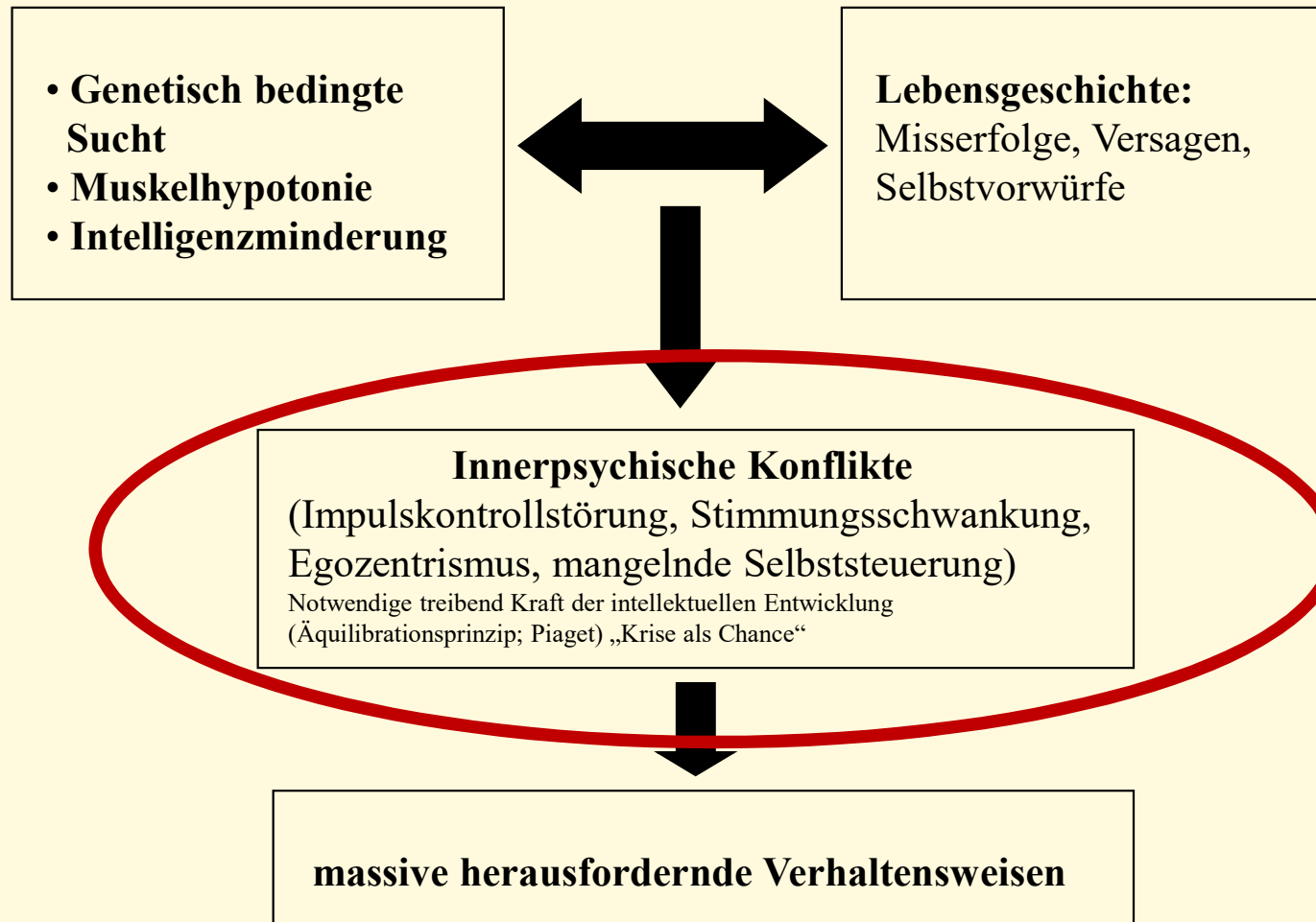
Ergebnisse: kognitiver – visueller – und emotionaler Perspektivwechsel



Psychische und emotionale Besonderheiten

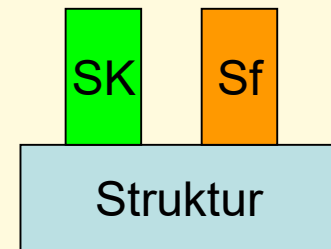
- spontane Stimmungsschwankungen
- starke affektive Reaktionen
- Impulskontrollstörung
- verminderte Selbststeuerungsfähigkeiten
- Dominanzstreben

Theoretisches Verständnis der Verhaltensproblematiken

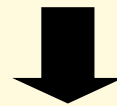


Pädagogisch-psychologische Zielsetzungen in der Begleitung

- Strukturierung des Lebensumfeldes
- Erweiterung der Sozialen Kompetenzen
- Erweiterung der Selbststeuerungsfähigkeiten

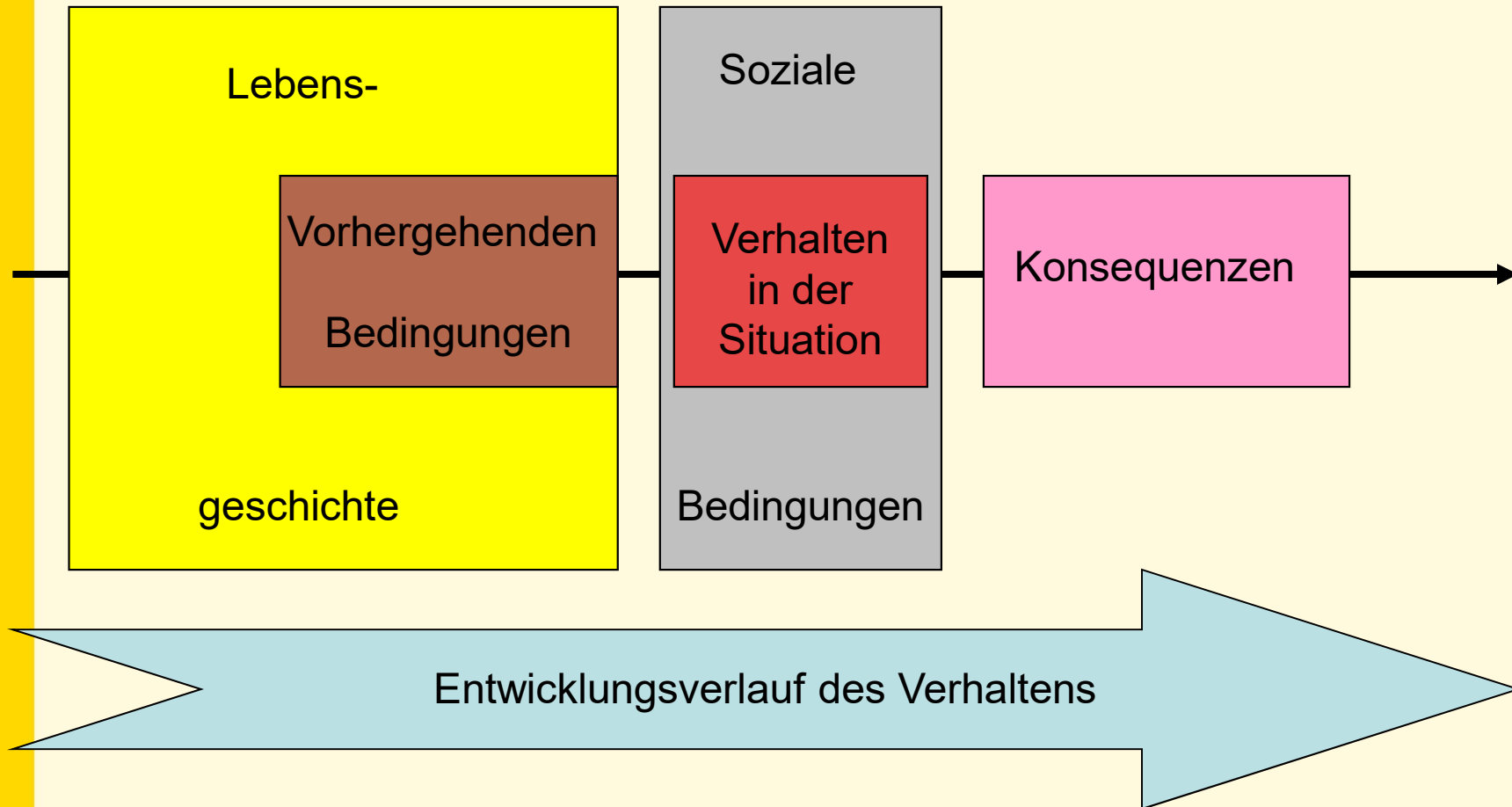


- Verringerung der innerpsychischen Konflikte



- Verringerung der Verhaltensauffälligkeiten und
- Verbesserung der Lebensqualität (Gewichtssituation)

Bestandteile der Verhaltensanalyse



Verhaltensanalyse

- Verstehen des Verhaltens -

1. „Verhalten in der Situation“/ „Suchfragen“

- **Körperliche Signale:** was kann man sehen, was macht sie/er genau, was sagt sie/er
 - Sprachliche Aussagen
 - Blickkontakt
 - Mimik
 - Gestik
 - Körperhaltung
 - Bewegungen
- **Wahrnehmung:** was nimmt er aus der gesamten Situation wahr?
- **Kognitionen:** was denkt er dabei, was sind Ihre/ seine Gedanken?
- **Emotionen/ Gefühl:?** Welches Gefühl (nicht sichtbar) liegt vor? Welche Emotionen sind (körperlich) zu sehen?
- Gibt es **körperliche Besonderheiten** (z.B.: Schmerzen, Medikamente, genetische Disposition PWS, ...)?

Verhaltensanalyse

- Verstehen des Verhaltens -

2. Soziale Bedingungen (während des Verhaltens)

- wer war anwesend (Personen)?
- was geschieht um ihn herum (Prozesse)?
- welche Besonderheiten im Umfeld gibt es?

3. Vorhergehende Bedingungen

- was ist dem Verhalten vorausgegangen?
zeitlich:
 - unmittelbar
 - vor fünf Minuten
 - vor Stunden
 - gesternbezogen auf Personen
bezogen auf Prozesse

Verhaltensanalyse

- Verstehen des Verhaltens -

4. Konsequenzen

- welche Konsequenzen haben wir bisher genutzt (positiv, negativ)? Hatten sie eine Wirkung? Wenn ja, welche?
Macht es Sinn, sie weiterhin einzusetzen?

5. Biographie

- Besonderheiten des Entwicklungsverlaufs
- Familie
- Schule – Beruf (Arbeit)
- Traumatisierungen

Verhaltensanalyse

- Verstehen des Verhaltens -

6. Entwicklungsverlauf des herausfordernden Verhaltens

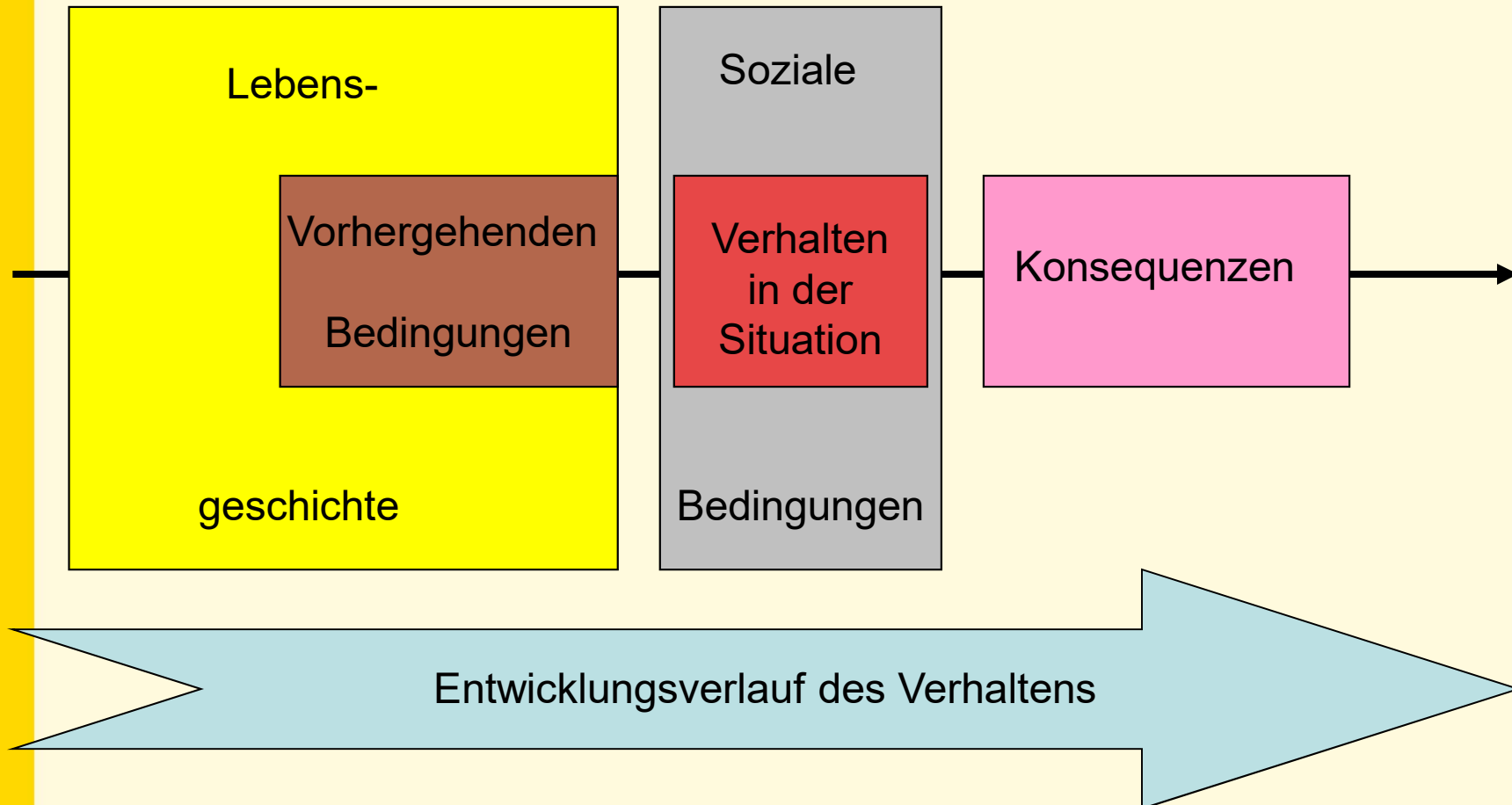
Wann trat das Verhalten (zum ersten Mal) auf?

Wie entwickelte sich das Verhalten über die Zeit (stetig steigend oder sprunghaft)?

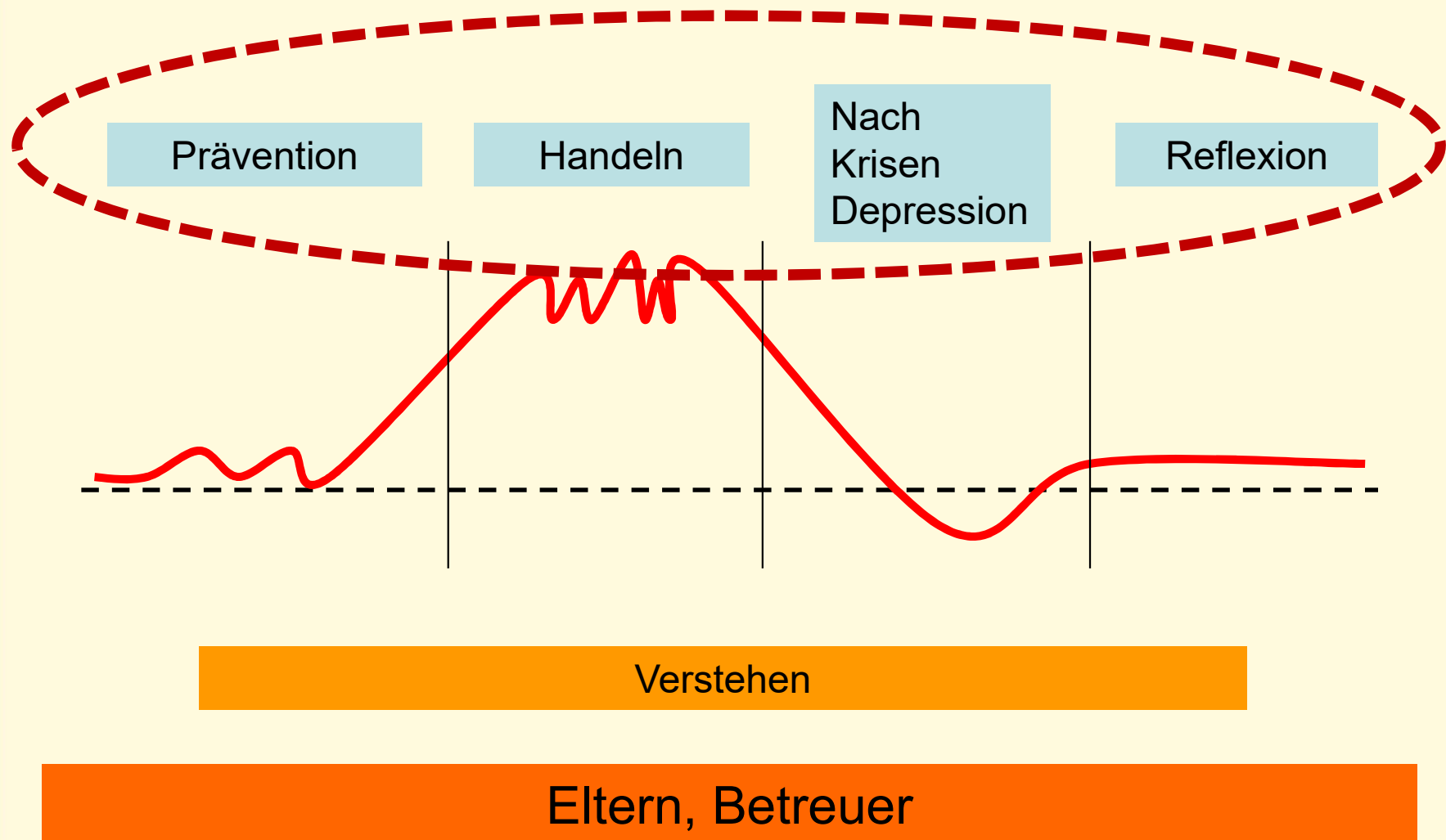
Abschlussfrage:

Was ist sein **zugrundeliegendes Ziel**/ die Absicht seines Verhaltens (welche Funktion hat das Verhalten)? „Was will sie/ er uns mit seinem Verhalten sagen?“

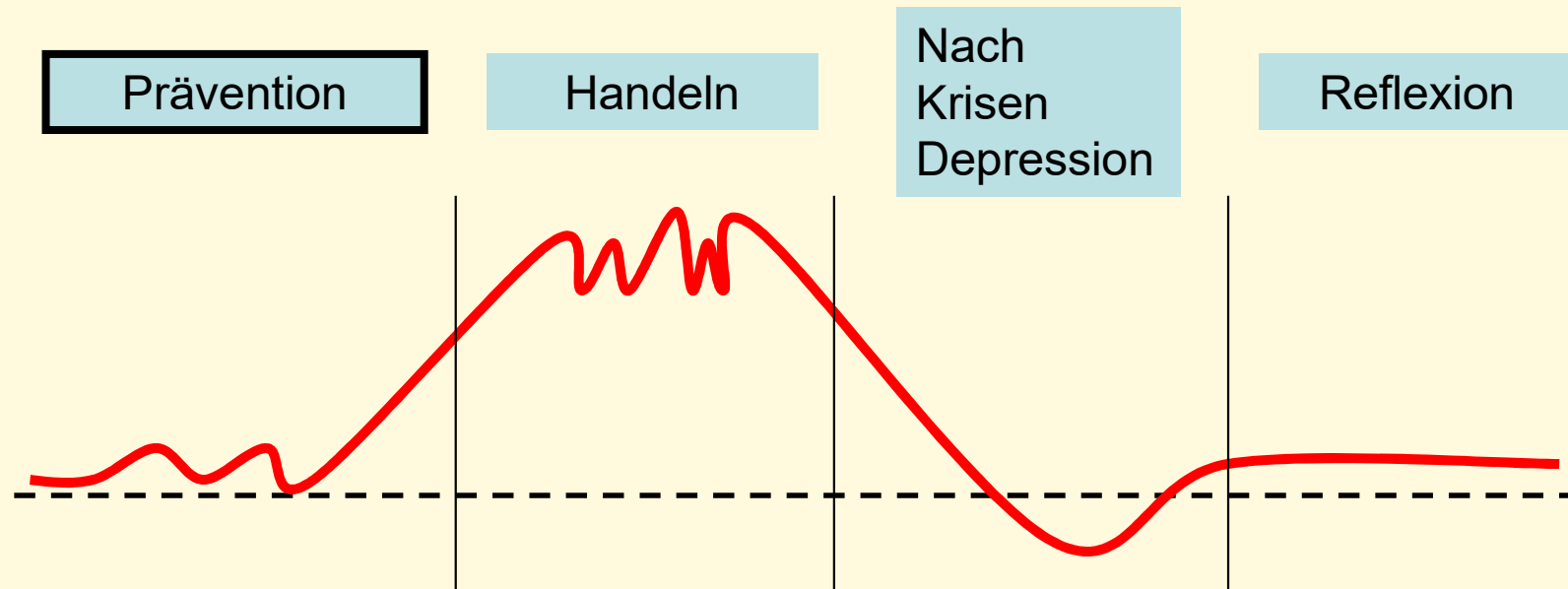
Bestandteile der Verhaltensanalyse



Herausforderndes Verhalten



Herausforderndes Verhalten



Verstehen

Eltern, Betreuer

Prävention

„Nach der Krise ist vor der Krise“ (frei nach Sepp Herberger)

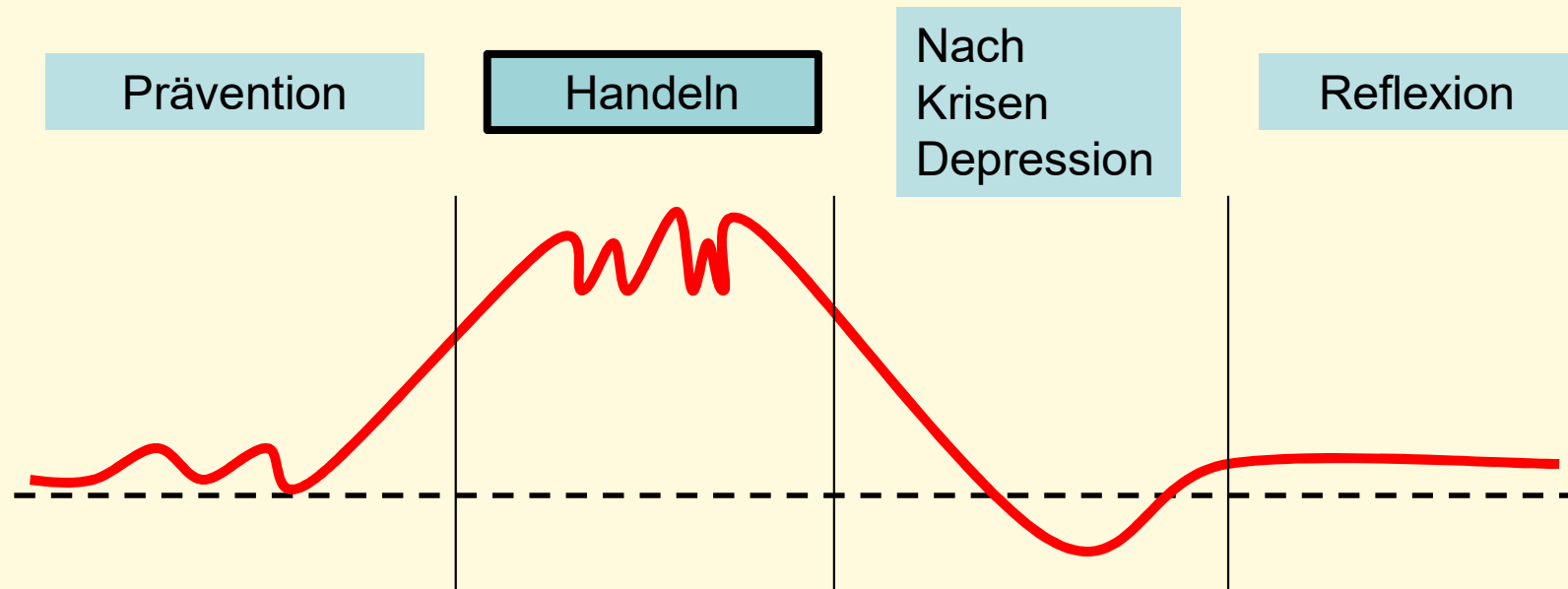
- **Tagesablauf**
- **Energieabbau**
- **Anzahl der anwesenden Personen**
- **Wissen** (Qualifikation des Team)
- **Externe Hilfen sicherstellen**
- **Ausweichräume vorhalten**
- **Raumwechsel**

Prävention

„Nach der Krise ist vor der Krise“

- **Situation beenden durch**
- **Strukturierungshilfen geben**
- **Überraschungseffekt nutzen**
- **Metakommunikation**
- **Verhalten zulassen**
- **Meine erst Reaktion in Krisensituationen**

Herausforderndes Verhalten



Verstehen

Eltern, Betreuer

Umgang mit Verhaltensauffälligkeiten

„was kann ich in der Situation machen“

I. Kernaussagen

1. Zielsetzung bewusst machen,
„ich muss wissen, was mein Ziel in der Situation ist“

2. Führung/ Leitung der Situation übernehmen
vorher Regeln für sich festlegen ,
wenn möglich mit dem Betroffenen vorher besprechen

Umgang mit Verhaltensauffälligkeiten

„was kann ich in der Situation machen“

II. Umsetzung „oder welche Handlungsmöglichkeiten habe ich?“

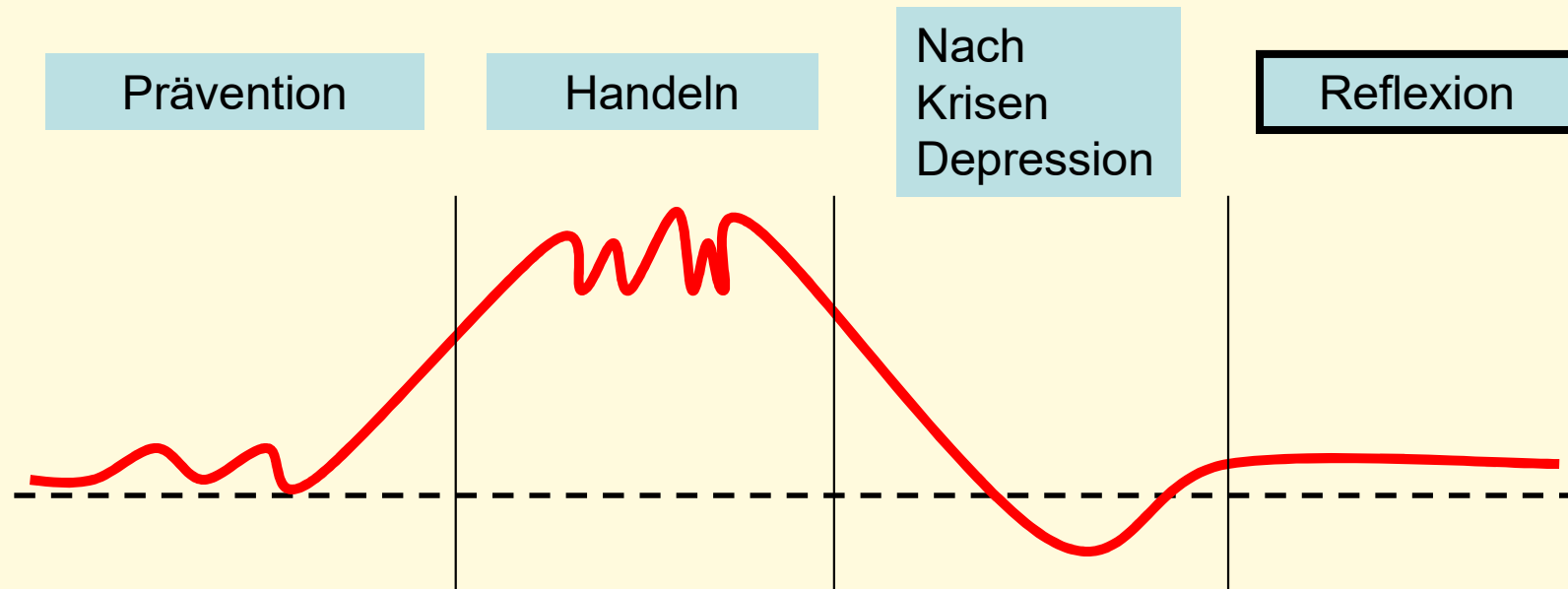
- **Freiraum/ Spielraum für den Betroffenen lassen**
- **Räumliche Distanz nutzen (Sicherheit)**
- **Gedankengang/ Gedankenmuster unterbrechen**
- **Aus der Situation nehmen**
- **Ignorieren (Verhalten, Worte und Inhalte, Person)**
- **Umlenken**

Umgang mit Verhaltensauffälligkeiten

„was kann ich in der Situation machen“

- (Innere) **Ruhe** bewahren
- **Umfeld sichern**
Sprache
- **Keine Konsequenzen** in der Auseinandersetzung aussprechen
- **Nicht** um jeden Preis in der Situation „**Gewinnen wollen**“
- **Eigene verminderte kognitive Fertigkeiten** (in der Krisensituation) beachten
- **Eigene Grenzen beachten** (physisch, psychisch)

Herausforderndes Verhalten



Verstehen

Eltern, Betreuer

(Nach) Bearbeitung der Krisensituation

„Was kann ich anschließend tun“

I. Kernaussage

„Jede“ herausfordernde Verhaltensweise wird zum angemessenen Zeitpunkt bearbeitet, dieses muss verlässlich geschehen (aber nicht um jeden Preis)

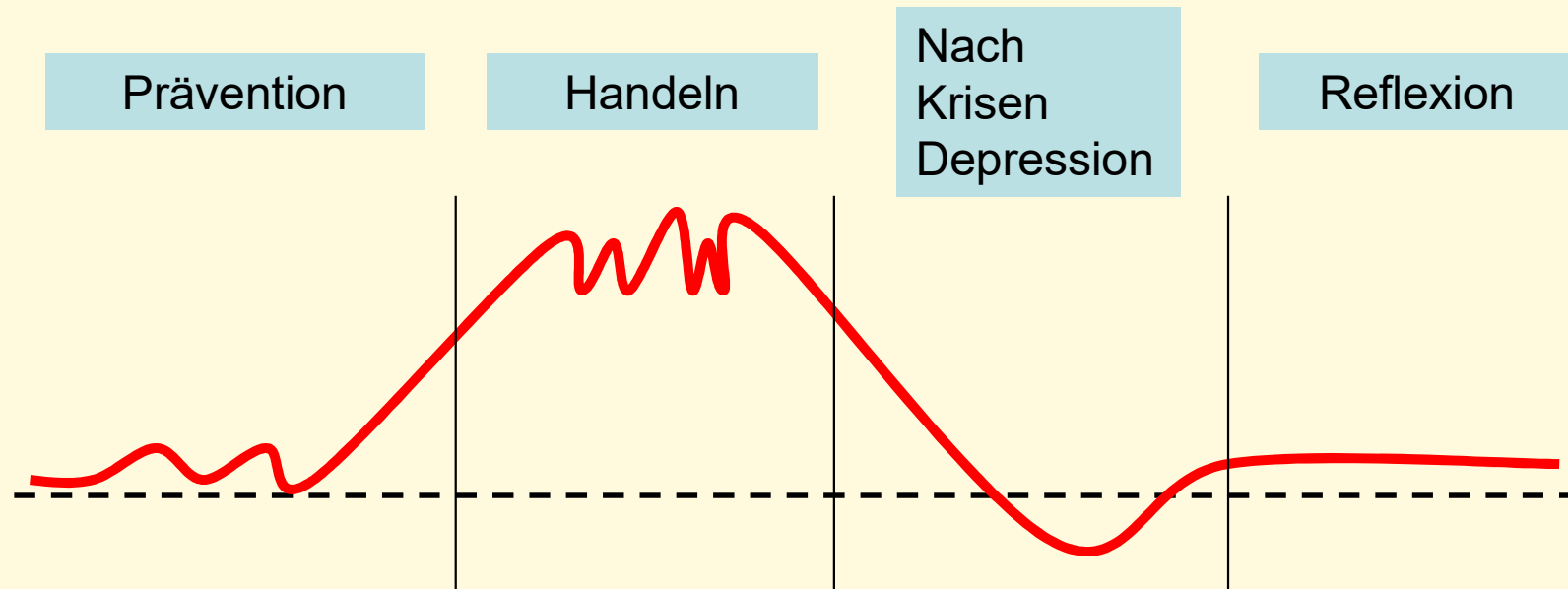
(Nach) Bearbeitung der Krisensituation

„Was kann ich anschließend tun“

II. Umsetzung

- Bearbeitung muss immer den **Perspektivwechsel** beinhalten. Die Fähigkeit des Perspektivwechsels ist eine Voraussetzung zur Veränderung aggressiven Verhaltens.
- **Gesprächsführung übernehmen**
- **Gestaltung der Situation** (Ort, Zeitpunkt, beteiligte Personen festlegen)
- **Positive (neue) Verhaltensmuster aufbauen**
- „**Brücken bauen**“ (bei Verweigerung)
- **Metaebene nutzen**
- **Blickkontakt**

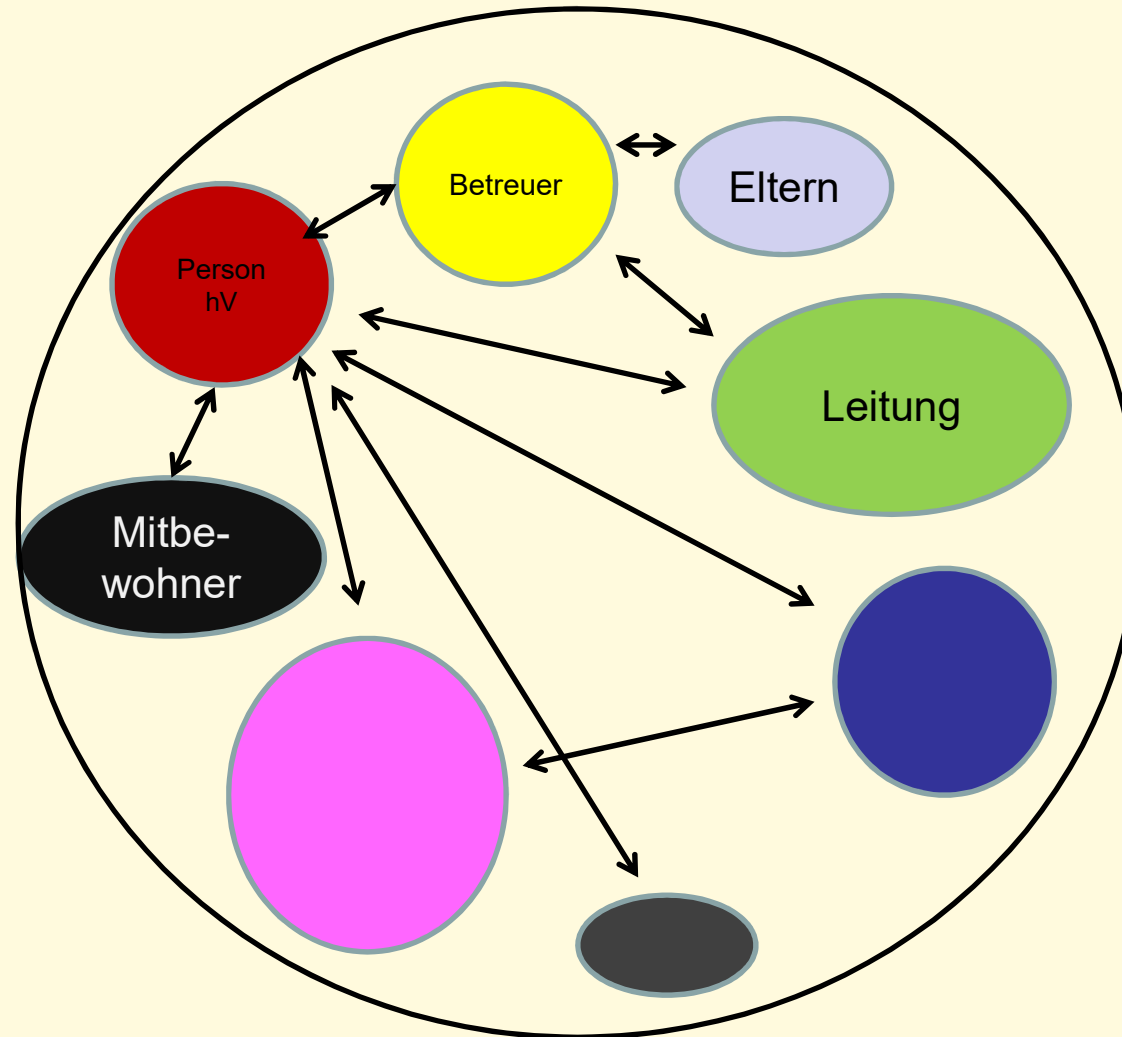
Herausforderndes Verhalten



Verstehen

Eltern, Betreuer

Focus der Tagung: Systemische Sichtweise



Auffallend herausfordernd!

Selbstbestimmung und Überforderung

In der Begleitung und Förderung von Menschen mit Beeinträchtigungen, muss die Zielrichtung aller Maßnahmen immer dem Gedanken der **Erhöhung der Selbstbestimmung** dienen!