

## Achten auf Überforderungssituationen bei Kindern mit PWS von Urs Eiholzer

**Ich bin im Verlauf der letzten Zeit immer wieder auf ähnliche Situationen gestossen, welche mir nun zunehmend Sorge bereiten. Es geht um die Überforderung von Kindern mit Prader Willi Syndrom.**

In den letzten zwei Jahren sind solche in meiner Beurteilung bei drei Kindern im Alter zwischen elf und 13 Jahren aufgetreten und haben zu grossen Sorgen und auch zu einem grossen Aufwand für die Eltern und für die medizinischen Betreuungspersonen geführt.

Alle drei Fälle sind ähnlich, und zeigen auch einen ähnlichen Verlauf. Die Überforderungssituationen sind wahrscheinlich auch ähnlich, obwohl sie von aussen betrachtet manchmal unterschiedlich aussehen.

Warum trifft es die Altersgruppe 11-13 Jahre am stärksten? In dieser Zeit um den Beginn der Pubertätsentwicklung herum ist es wichtig, ähnlich zu sein wie die anderen Kinder (zum Beispiel der Schulklasse) und entsprechend auch Freunde und Kollegen zu haben. Dies ist für Kinder mit Prader Willi Syndrom und ihren Auffälligkeiten insbesondere ihrer Langsamkeit für andere Kinder nicht so attraktiv. Weil es aber so wichtig ist, geben sich unsere PWS Kinder besonders grosse Mühe dazuzugehören und noch gleicher als die anderen zu sein. Diese Situation ist an und für sich mit grossem Stress verbunden. Wenn jetzt noch ein Lehrer dazu kommt, der die Kinder vorwärtsbringen will, kommt noch mehr Stress dazu, weil die PWS-Kinder ja auch da bei den anderen mithalten wollen. Dann gibt es beim Einen noch den Änderungsstress eines Schullagers, natürlich wiederum verbunden mit dem sozialen Stress «ich möchte doch auch dazu gehören und ich gebe mir besondere Mühe». Der andere bemerkt schmerzhaft, dass die Familie mit der Behinderung eben doch nicht so einfach umgehen kann. Das kann völlig unbewusst für die Eltern geschehen, zum Beispiel ein sportlicher Vater, der die körperlichen Grenzen seines Sohnes zu wenig wahrnimmt.

### Wie bemerkt man eine solche Überforderungssituation?

Was ich gesehen habe, merken die Eltern immer schon früh, dass etwas nicht stimmt. Die Stresssymptome wie Skinpicking und Wutanfälle nehmen zu, die Kinder werden irgendwie anders. In solchen Situationen muss man sich unbedingt fragen, was die Ursache dafür ist. Ich bin heute der Ansicht, dass es in dieser Altersgruppe praktisch immer um zu viel Stress geht, den der Betroffene oder die Betroffene nicht mehr managen kann und der

über kurz oder lang zu einer extremen psychischen Reaktion führen wird.

Zwei der drei genannten Kinder mussten in der Folge während einer gewissen Zeit psychiatrisch hospitalisiert werden und auch mit Psychopharmaka behandelt werden. Beim dritten ist die Sache noch nicht ganz ausgestanden. Tröstend kann man aber auch sagen, dass eine solche psychische Ausnahmesituation wie ein Gewitter auf die Kinder und die Familien auftrifft, aber sich dann in der Regel auch nach relativ kurzer Zeit wieder wie ein Gewitter verzieht.

Zusammenfassend kann man sagen, dass es einermassen gefährlich sein kann, Kinder mit Prader Willi Syndrom allzu sehr zu fordern. Sie können sich dagegen nur mit psychischen Auffälligkeiten und, wenn der Stress länger andauert, mit einer akuten psychischen Krankheit wehren.

### Nachtrag

Wenn ich mir die drei Fälle jetzt noch einmal durch den Kopf gehen lasse, so scheint mir folgender Ablauf möglich:

Am Anfang könnte das Bestreben der Eltern stehen, ihr Kind so gut wie möglich fördern zu lassen. Vielleicht hat dann das Kind das Glück, oder eben manchmal auch das Pech, in eine sehr engagierte heilpädagogische Schule mit sehr engagierten Lehrern und Heilpädagogen zu kommen, welche nur das Beste wollen und alles dransetzen, „alles“ aus den Möglichkeiten des Kindes herauszuholen. In der Schule bemerkt niemand, dass das Kind überfordert ist, weil die Lehrer gar nicht merken können, dass dies so ist. Kinder mit PWS haben v.a. in diesem Alter eine Tendenz, einfach zu sagen, dass es gut geht. Sie reden den Leuten irgendwie nach dem Mund, weil sie ja alles so gut wie möglich machen wollen. Es kommt mir manchmal vor, als ob sie sich wie ein Chamäleon der Umgebung anpassen würden. Es sind die Eltern, die zu Hause dann merken, dass es nicht gut geht, weil das Kind deprimiert, gestresst ist und weil das Skinpicking neu auftritt oder zunimmt. Wenn sie dann in die Schule gehen und mitteilen, dass es dem Kind in der Schule wahrscheinlich nicht gut gehe, dann sind diese engagierten Lehrer und Heilpädagogen naturgemäss sehr überrascht, weil sie ja alles geben, teilweise sogar ihre Freizeit.

Kinder mit Prader Willi Syndrom können sich offenbar insbesondere in der Altersgruppe gerade vor und um die Pubertät schlecht gegen eine Überforderung und Überforderung abgrenzen. Es braucht dann in diesen Schulen intensive Gespräche und Aufklärung.

# Was ist eine kompetente Unterstützung der Familie?

von Urs Eiholzer

**Aufgrund der in letzter Zeit aufgetretenen Überforderungssituationen bei Kindern mit Prader Willi Syndrom, habe ich auch ausführlich darüber nachgedacht, wie eine sinnvolle Unterstützung der Eltern und der Familie aussehen sollte.**

Ich glaube, die Eltern von Kindern mit Prader Willi Syndrom müssen unbedingt lernen, sich selbst effizient zu wehren. Sie können das auch, denn sie sind ja in Wirklichkeit die Experten für das Prader Willi Syndrom. Ich bin immer vom Gedanken ausgegangen, dass wenn ich als Arzt zu früh in der Schule oder beispielsweise bei der Physiotherapie oder der Ernährungsberaterin interveniere, den Eltern die Chance nehme, selbst kompetent hinzustehen und den Gesprächspartnern klar zu machen, was sie wissen, was sie wollen und wie das oder jenes zu geschehen hat. Darum versuche ich so lange wie möglich, die Eltern so zu beraten, dass sie selbst diese Gespräche führen können. Das gibt den Eltern gegenüber den professionellen Gesprächspartnern Kraft und Autorität. Auch Eltern von nichtbehinderten Kindern brauchen in der Schule oft sehr viel Power und Durchsetzungskraft, um ihr Kind beispielsweise in Mobbing Situationen adäquat zu schützen. Wenn der Arzt dies den Eltern abnimmt, werden sich die Eltern daran gewöhnen, nicht selbst zu kämpfen. Der Arzt sollte erst dann eingreifen, wenn er merkt, dass etwas geschieht, das langfristig schlechte Auswirkungen haben könnte und schwer zu korrigieren wäre.

Und was ist zu tun, wenn sich psychiatrische Symptome zunehmend manifestieren? Sollte der Spezialist für PWS diese Behandlung übernehmen oder sollte ein Psychiater hinzugezogen werden, der in der Regel ja keine Ahnung vom PWS hat?

In einer psychologischen Ausnahmesituation muss ja innerhalb kürzester Zeit viel in Bewegung gesetzt werden. Das kann normalerweise der Arzt in seinem Praxisalltag gar nicht leisten. Auch war mein Bauchgefühl immer, dass ich mich nicht um die psychischen Symptome kümmern sollte, um nicht zu mächtig zu werden. Ich glaube man kann nicht Hormone, psychosoziale Situation, Erziehung, Essen und Bewegung etc. und dann auch noch die psychischen Ausnahmesituationen behandeln.

Zusammen mit Barbara Whitman, von der St. Louis University in Missouri, habe ich vor einigen Jahren zu dem Thema ein Paper veröffentlicht: «A comprehensive Team Approach in the Management of Prader-Willi Syndrome». Eine der Quintessenz ist: Bei schwerer psychiatrischer Auffälligkeit, d.h. immer dann, wenn Psy-

chopharmaka angewendet werden müssen, braucht es einen Psychiater oder eine Psychiaterin. Der Psychiater soll dasjenige Medikament anwenden, welches er bei einer anderen Person ohne PWS in der gegebenen Situation auch anwenden würde, aber in einer sehr geringen Dosierung. Mit dem Eingeständnis, jetzt brauchen wir einen Psychiater, ist ja auch die Erkenntnis verbunden, dass jetzt psychisch neu etwas ganz Besonderes geschieht und dass man für diese neue Situation auch andere neue Fachleute braucht.

Im Fall mit meinen geschilderten Patienten hat es im Hintergrund eine ganz enge Zusammenarbeit mit dem Psychiater gegeben, was von beiden Seiten sehr positiv wahrgenommen wurde und schlussendlich auch für das Kind und die Familie ein grosser Gewinn war.

## Filme zum Thema

Seit 2003 führt die Stiftung Arkadis im Haus Schärenmatte schweizweit die erste spezielle Wohngruppe für vom Prader-Willi-Syndrom betroffene Menschen im Erwachsenenalter.

Urs Eiholzer ist von der Stiftung angefragt worden, ob er in einem Interview über das Prader Willi-Syndrom sprechen könnte. Nun ist sowohl der Film über den Alltag in der Wohngruppe als auch das Interview aufgeschaltet.

Interview mit Urs Eiholzer zum Prader-Willi-Syndrom (ca 10 Minuten)  
<https://vimeo.com/189205460>



„Unauffällig-auffällig. Leben mit dem Prader-Willi-Syndrom“ (ca 20 Minuten)  
<https://vimeo.com/189193143>



Überforderungssituationen mit PWS