

Angstgefühle bei Menschen mit Williams-Beuren-Syndrom (WBS)

*Ein Leitfaden für Personen,
die Erwachsene mit WBS unterstützend begleiten*

Über diese Broschüre

Diese Broschüre soll Personen, die Erwachsene mit WBS unterstützen, dabei helfen, ...

- die Beziehung zwischen Angst und WBS zu verstehen
- Anzeichen von Angstgefühlen bei Erwachsenen mit WBS zu erkennen
- Methoden zu identifizieren, wie Erwachsenen mit WBS geholfen werden kann, mit ihren Angstgefühlen umzugehen

Was ist das Williams-Beuren-Syndrom?

Das Williams-Beuren-Syndrom ist eine relativ seltene, genetisch bedingte Entwicklungsstörung, die mit einer Häufigkeit von 1 : 7 500–1 : 10 000 auftritt. Auf Chromosom 7 fehlen einige Gene und dies ist die Ursache für die ausgeprägten medizinischen, physischen und Verhaltensmerkmale, die wir mit WBS assoziieren. Menschen mit WBS haben sehr charakteristische Gesichtszüge und das bedeutet, dass sie untereinander sehr ähnlich aussehen. In Bezug auf kognitive Fähigkeiten wird WBS in der Regel mit geringfügigen bis mittelschweren Lernschwierigkeiten in Verbindung gebracht.

Beim Umgang mit Menschen mit WBS werden Sie feststellen, dass sie häufig sehr redefreudig, extrovertiert und freundlich sind. Die Kontaktfreudigkeit kann als eine besondere Stärke und besonderes Interesse bei Kindern mit WBS betrachtet werden, es ist aber nicht unbedingt eine Stärke, wenn sie herangewachsen sind. Dies mag daran liegen, dass Erwachsene mit WBS in Bezug auf die Entwicklung sozialer Kompetenzen mit ihren Altersgenossen nicht mithalten, d. h., die Unterschiede werden im Jugend- und Erwachsenenalter deutlich.

Die verhältnismäßig guten sprachlichen Fähigkeiten (im Vergleich zu allgemeinen kognitiven Fähigkeiten) können irreführend sein und über Defizite im Bereich des räumlichen Sehens hinwegtäuschen. Dies kann zum Beispiel dazu führen, dass Menschen mit WBS der Umgang mit Geld, die Angabe der Uhrzeit und das Befolgen von Wegbeschreibungen unerwartet schwerfällt. Die Abläufe im Alltagsleben können deshalb für Erwachsene mit WBS eine Reihe von Herausforderungen beinhalten, die mit diesem unausgewogenen Kompetenzprofil in Verbindung stehen.

Das größte mit dem Williams-Beuren-Syndrom verbundene psychische Problem sind die **erhöhten Angstgefühle**. Diese Broschüre ist darauf ausgerichtet, die Angstgefühle in dieser Gruppe zu beschreiben, sie zu identifizieren und mit ihnen umzugehen.

Diese Informationen wurden für Personen erstellt, die Erwachsene mit WBS unterstützen.

Was ist Angst?

Jeder Mensch hat von Zeit zu Zeit Angst. Wenn wir Angst haben, haben wir gewöhnlich starke physische Empfindungen. Diese Empfindungen sind ein Signal für unseren Körper, mit Flucht oder Aggression zu reagieren. Um unsere Muskeln mit Blut zu versorgen und so die Energie zu haben, wegzulaufen oder die Gefahr abzuwehren, schlägt unser Herz schneller. Diese physischen Empfindungen sollen sehr starke Signale geben, dass wir etwas tun müssen, und die meisten Menschen empfinden sie als unangenehm und aversiv.

Angst kann auch als Besorgnis erfahren werden, zum Beispiel Gedanken, die unablässig im Kopf kreisen und unsere Fähigkeit, alltägliche Dinge zu erledigen, beeinträchtigen. Wenn wir uns Sorgen machen, reagieren wir eventuell übertrieben emotional und sind nicht in der Lage zu erklären, was wir empfinden.

Sowohl die Besorgnis als auch die physische Empfindung von Angst können dazu führen, dass wir beängstigende Situationen vermeiden, da wir uns dann kurzfristig wohlfühlen. Aber je häufiger wir diese Situationen vermeiden, umso weniger haben wir Gelegenheit, uns mit unseren Ängsten auseinanderzusetzen und zu lernen, wie wir mit ihnen umgehen können. Dies wird als „Angstzyklus“ bezeichnet.

Wenn wir verängstigt sind, ...

- haben wir beunruhigende Gedanken
- haben wir unangenehme physische Empfindungen
- verhalten wir uns so, dass wir uns wieder wohl fühlen

Angstgefühle bei Menschen mit Williams-Beuren-Syndrom

Es gibt verschiedene Formen der Angst. Einige können bei Menschen mit WBS stärker ausgeprägt sein als bei anderen, und stärker als bei Menschen ohne WBS. Außerdem wissen wir, dass einige Formen der Angst bei Menschen mit WBS mit dem Alter zunehmen. Zum Beispiel weist unsere Forschungsarbeit mit Eltern darauf hin, dass das Williams-Beuren-Syndrom mit Problemen der Trennungsangst und der generalisierten Angst in Verbindung stehen kann, und viele Menschen mit WBS haben spezifische Phobien (häufig in Verbindung mit Geräuschen). **Jugendliche** mit WBS können im Zuge neuer und wechselnder Beziehungen und sozialer Chancen verstärkt Angst in sozialen Situationen empfinden. Wir wissen, dass im **Erwachsenenalter** Zukunftssorgen und die Angst vor der zukünftigen Trennung von den Eltern zunehmen. In jedem Alter ist die Angst vor ungewissen Ereignissen (Angst vor dem, was geschehen „könnte“) ein Aspekt der Angstgefühle bei Menschen mit WBS.

Empfindlichkeit der Sinneswahrnehmung

Erwachsene mit WBS können eine erhöhte Empfindlichkeit der Sinneswahrnehmung zeigen, insbesondere bei Dingen, die sie sehen, bei Gerüchen, Geschmacksnoten, Berührung und am häufigsten bei Geräuschen, und sie können sehr verängstigt oder aufgebracht reagieren, wenn sie mit diesen Auslösern konfrontiert werden. Einige Personen vermeiden ganz gezielt Situationen, in denen erfahrungsgemäß dieser Auslöser in Erscheinung treten kann, oder Situationen, die ihnen vollkommen fremd sind (für den Fall, dass...!)

Tägliche Abläufe

Viele Personen mit WBS bevorzugen feste tägliche Abläufe und möchten genau wissen, was jeden Tag abläuft. Gibt es eine Veränderung in den festen Abläufen, reagieren Menschen mit WBS eventuell verängstigt oder aufgebracht.

Probleme in sozialen Situationen

Obwohl Menschen mit WBS von Natur aus sehr kontaktfreudig sind, finden sie es oftmals schwierig, soziale Situationen zu verstehen. Dies kann insbesondere dann der Fall sein, wenn ihnen die Situation fremd ist oder sie mit einer größeren Anzahl von Menschen konfrontiert sind. In diesen Situationen kann sich eine Person mit WBS überwältigt fühlen und wird es oftmals schwierig finden zu verstehen, was eine andere Person denkt oder fühlt oder wie die andere Person reagieren könnte (z. B. findet eine Person mit WBS es schwierig, Witze zu verstehen). Dies hat zur Folge, dass Personen und Situationen unberechenbar und beängstigend erscheinen, wodurch Angstgefühle hervorgerufen werden können. Wir wissen, dass dies im Erwachsenenalter ein besonderes Problem darstellt und dazu führen kann, dass Erwachsene mit WBS sich zurückziehen und soziale Kontakte abbrechen. Dies wiederum kann bewirken, dass Menschen mit WBS sich einsam fühlen, da sie oft ein sehr großes Verlangen nach Gemeinschaft haben.

Veränderungen im Familienleben

Veränderungen im Familienleben können erhebliche Auswirkungen auf Erwachsene mit WBS haben. Die Erkrankung eines Familienangehörigen oder selbst die Heirat von Geschwistern und die Geburt von Kindern können zu erhöhten Angstgefühlen führen. Die Erkrankung eines Familienangehörigen, insbesondere eines Elternteils, kann Sorgen über die Zukunft hervorrufen (Verlust des Elternteils, Alleinsein). Wenn Geschwister heiraten oder Kinder bekommen, macht sich eine Person mit WBS eventuell Sorgen um ihre eigene „Situation“, und das Gefühl, „anders“ zu sein, wird deutlich. Es ist wichtig zu erkennen, dass diese eigentlich normalen Veränderungen in einer Familie erhebliche Auswirkungen auf einen Erwachsenen mit WBS haben können.

Die meisten Menschen können genau sagen, wann sie Angstgefühle haben, aber einigen Erwachsenen mit WBS kann es schwerfallen, ihre emotionalen Erfahrungen genau zu beschreiben und zu verstehen. Deshalb sind sie eventuell nicht in der Lage zu sagen, wann sie Angst empfinden. Dies kann dazu führen, dass sich Angstgefühle anstauen, was zu einem späteren Zeitpunkt, d. h. nach dem auslösenden Ereignis, zu panischen Reaktionen führen könnte. Bei einigen Erwachsenen, denen es schwerfällt, ihre Gefühle in

Worten auszudrücken, können Angstgefühle in Form eines scheinbaren Wutanfalls in Erscheinung treten.

Häufige Anzeichen von Angstgefühlen bei Menschen mit Williams-Beuren-Syndrom:

- Weigerung, zur Schule/Arbeit zu gehen (oder das Haus zu verlassen)
- intensivere Ausübung von speziellen Hobbys (als Vermeidungsverhalten oder zur Ablenkung)
- stärkeres Beharren auf Routinen und Gleichartigkeiten
- häufiger auftretende oder intensivere wütende oder emotionale Reaktionen
- Panik und Verzweiflung bei der Trennung von vertrauten Personen („Anhänglichkeit“)
- ständiges Stellen von Fragen
- Selbstverletzung

Allgemeine Auslöser von Angstgefühlen:

- Veränderungen in gewohnten Abläufen (z. B. Tutor/Chef ist krank)
- Veränderungen in der Umgebung (z. B. neuer Standort /ständiger Wechsel zwischen verschiedenen Standorten)
- neue Situationen oder Situationen, die nicht vertraut sind
- Probleme in sozialen Situationen (z. B. die anderen Personen machen Späße)
- das Gefühl, in sozialen Situationen etwas sagen/interagieren zu müssen
- sensorische Empfindlichkeit/Reizüberflutung (z. B. extreme Lärmsituation)
- Furcht vor einer bestimmten Situation, Aktivität oder einem Gegenstand (gebunden an eine spezifische Phobie)

Nützliche Hinweise und Strategien zum Management der Angstgefühle bei Menschen mit Williams-Beuren-Syndrom

- ◆ Entwickeln Sie die emotionale Alphabetisierung/Vokabular durch Verwendung einer Vielzahl von Wörtern, die Gefühle beschreiben (glücklich, traurig, besorgt, verängstigt), z. B. in sozialen Geschichten und Gesprächen. Entwickeln Sie Muster für die Verwendung von Wörtern, die Gefühle beschreiben: „Heute bin ich ganz glücklich, weil ...“; „Gestern war ich beunruhigt, weil ich dachte, ich hätte den Bus verpasst ...“.
- ◆ Helfen Sie der Person, äußere Anzeichen bestimmter Gefühle zu identifizieren, einschließlich Zufriedenheit und Angst.

Sie könnten darüber sprechen, wie sich die Person fühlt oder, je nach den Fähigkeiten der Person, ihr ein Bild geben, auf dem ein Körper in Umrissen dargestellt ist, um körperliche Anzeichen wahrzunehmen.
- ◆ Helfen Sie der Person mit WBS, Auslöser für ihre Angstgefühle zu erkennen.

Dies könnte einigen Personen schwerfallen, aber für andere durchaus machbar sein. Sie und die Person mit WBS könnten Buch führen und festhalten, wann sie verängstigt erscheint und was die Ursache für das Angstgefühl sein könnte. Es könnte angemessen sein, der Person diese Beobachtungen mitzuteilen. Lässt sich das erreichen, wird es der Person mit WBS vielleicht helfen, die frühen Anzeichen für das aufkommende Angstgefühl zu erkennen und einige der weiter unten beschriebenen Techniken zu nutzen, um dem aufkommenden Angstgefühl entgegenzuwirken, bevor es Oberhand gewinnt.
- ◆ Vermitteln Sie Entspannungstechniken.

Dazu gehören: tief einatmen, langsam bis 10 zählen und an etwas Entspannendes denken

Halten Sie die Person dazu an, diese Strategien zu üben, wenn sie sich ruhig fühlt, und leiten Sie sie dazu an, sie anzuwenden, wenn sie verängstigt ist
- ◆ Arbeiten Sie mit anderen Betreuern zusammen und tauschen sie sich aus über Situationen, die die Angstgefühle steigern und Techniken, mit denen die Angstgefühle anscheinend erfolgreich abgebaut werden.
- ◆ Nutzen Sie visuelle Zeitpläne oder Bilder, um zu zeigen, was als nächstes geschehen wird, damit sie auf eine Veränderung in ihrer Routine vorbereitet sind und wissen, worauf sie sich einstellen müssen.

- ◆ Bleiben Sie im Umgang mit den Angstgefühlen der Person ruhig und entspannt. Wenn sie bemerkt, dass Sie aufgeregt sind, könnten ihre eigenen Angstgefühle verstärkt werden.

Sprechen Sie mit einem beruhigenden Tonfall, um eine klare und ruhige Botschaft zu vermitteln und achten Sie auf eine ruhige, entspannte Körpersprache.

- ◆ Belohnen Sie die Person für ihren Mut, wenn es ihr gelingt, sich der Angst (ganz oder teilweise) zu stellen.

Einige abschließende Gedanken

Denken Sie daran, dass es Dinge gibt, die einige Menschen niemals als angenehm empfinden oder bei denen sie sich niemals rundum wohl fühlen werden. Es ist eine persönliche Entscheidung, ob es sich lohnt, eine bestimmte Person an Dinge zu gewöhnen, die sie beunruhigen. Das Ziel von Interventionen bei Angst besteht nicht darin, die Auslöser oder Quellen der Angstgefühle ganz zu beseitigen; das ist unmöglich. Stattdessen besteht das Ziel darin, die Toleranz der Person mit WBS zu erhöhen und ihr ein Repertoire von Kompetenzen und Techniken an die Hand zu geben, das sie nutzen kann, wenn sie Angst empfindet. Mit diesen Techniken mag es möglich sein, die Auswirkungen von Angstgefühlen auf das tägliche Leben zu minimieren. Wir hoffen, dass diese Broschüren bei der Auseinandersetzung mit diesen Problemstellungen hilfreich sind und dazu anregen, über Angstgefühle zu sprechen.

Weitere Informationen und Anleitungen

Internetseite der Williams Syndrome Foundation:

<http://www.williams-syndrome.org.uk>

Internetseite der WS Research Group:

<https://www.dur.ac.uk/psychology/research/newwilliamssyndrome/>

Soziale Medien

f NWSResearch Group

f WilliamsSyndromeFoundationUK

Diese Broschüre wurde von Mitgliedern der North East Williams Syndrome Research Group erarbeitet: Dr. Deborah Riby, Dr. Mary Hanley und Dr. Jacqui Rodgers.

Für weitere Informationen kontaktieren Sie bitte:

Williams.syndrome@durham.ac.uk

Diese Broschüre ist Teil des Unterstützungspakets für Familien mit Angehörigen, die das Williams-Beuren-Syndrom haben, und fokussiert auf die mit WBS verbundenen Angstgefühle. Die Erstellung dieser Broschüre wurde ursprünglich von der Williams Syndrome Foundation finanziell unterstützt. Die

aktuelle Übersetzung und der Druck wurden finanziell getragen von der Universität Durham.

Die Verteilung an Familien in Deutschland wurde in Kooperation mit dem Bundesverband Williams-Beuren-Syndrom e.V. durchgeführt.

Internetseite des Bundesverbands Williams-Beuren-Syndrom: www.w-b-s.de