

# Vorwort

Die Anregung zur Auseinandersetzung mit den Themenbereichen Wohlbefinden und Lebensqualität für Menschen mit dem Prader-Willi-Syndrom erfolgte im Rahmen der Internationalen PWS Konferenz der Internationalen PWS Organisation (IPWSO) in Havana, Kuba 2019. Hier wurden die Aspekte und Sichtweisen des Themas aus den verschiedenen fachlichen Perspektiven betrachtet und gelangten dadurch zunehmend in den Focus der Diskussionen innerhalb der internationalen „PWS Welt“.

Das Konstrukt ermöglicht nicht nur die Abbildung der subjektiven Befindlichkeit der Personen mit PWS als Kriterium der aktuellen Lebensqualität der Person mit PWS, sondern es bietet auch die Möglichkeit, Unterstützungsangebote für Menschen mit PWS in ihrer Qualität zu bewerten und die spezifischen PWS Angebote miteinander zu vergleichen.

Ein nützliches und verlässliches Kriterium kann es aber aus der Sicht des Verfassers nur sein, wenn das Konstrukt ausreichend deutlich und nachvollziehbar beschrieben ist und wenn sich daraus Anwendungsmöglichkeiten für die alltägliche Betreuung von Menschen mit PWS ableiten und beschreiben lassen.

Ziel war es ist, die Ausführungen für den Personenkreis nachvollziehbar darzustellen, der in der alltäglichen Betreuung von Menschen mit PWS steht. Dieses sind vor allem Angehörige von Menschen mit PWS und Mitarbeiter:innen in Wohn- und in Arbeitsangeboten für Menschen mit PWS.

Daher ist neben der Beschreibung der einzelnen Elemente, die das subjektiv wahrgenommene Wohlbefinden und die Lebensqualität ausmachen, die zweite und vielleicht noch wichtigere Zielsetzung des vorliegenden Buches, die Darstellung von Möglichkeiten und Methoden zur Verbesserung des subjektiv wahrgenommenen Wohlbefindens von Menschen mit PWS in den jeweiligen Elementen.

Der vorliegende Text versucht beide Ziele zu verwirklichen, die Beschreibung des Konstruktes „Subjektiv wahrgenommenes Wohlbefinden“ und die Darstellung von Möglichkeiten und Methoden, um das Maß des subjektiv wahrgenommenen Wohlbefindens der Menschen mit PWS zu verbessern.

Auf die Erfahrung von Menschen mit PWS, ihren Eltern, Angehörigen und Mitarbeiter:innen in Wohnangeboten für Menschen mit PWS in Bezug auf die Inhalte dieses Buches bin ich sehr gespannt und freue mich auf Kommentare und Rückmeldungen.

Bad Oeynhausen im September 2023

Dr. Norbert Hödebeck-Stuntebeck

[nhs@pws-in.de](mailto:nhs@pws-in.de)

# 1 Einleitung

In der Begleitung und Unterstützung von Menschen mit dem Prader-Willi-Syndrom, Driscoll, D.J. (2023), Soyer, H. (2003), Hödebeck-Stuntebeck, N. (2012), Angulo, M. A., et.al. (2015) ist es das übereinstimmende Ziel aller Beteiligten „das Beste“ für diesen Personenkreis und für die einzelne Person mit PWS erreichen zu wollen. Dabei ist es unabhängig, ob sie zuhause oder in einer unterstützten Wohnform leben.

Fragt man nach einer Konkretisierung dieser sehr allgemeinen Zielsetzung, so wird häufig beschrieben, dass man Menschen mit PWS eine hohe Lebensqualität und ein „Sich Wohlfühlen“ ermöglichen möchte, dort wo sie leben und so wie sie leben.

Diese Zielsetzung benennen Menschen mit PWS, aber auch ihre Angehörigen, rechtliche Vertreter:innen oder Mitarbeiter:innen, die in der Betreuung von Menschen mit dem PWS tätig sind.

Die Verbesserung der Lebensqualität findet man als Ziel aber auch bei Kostenträgern, ob sie für die Finanzierung von Leistungen in professionellen Wohnangeboten, im Arbeitsbereich, in ambulanten Unterstützungssettings, bei der Unterstützung im Elternhaus oder in der eigenen Häuslichkeit der Menschen mit PWS zuständig sind.

Im Rahmen dieser allgemeinen Zielsetzung findet sich eine sehr große Übereinstimmung bei allen hier aufgeführten Vertreter:innen.

Wenn es aber darum geht, konkret festzulegen oder zu beschreiben, was unter Wohlbefinden oder Lebensqualität zu verstehen ist, besteht häufig das Problem, dass jede beteiligte Partei oder Person eine sehr subjektive Vorstellung und Definition von dem Konstrukt Wohlbefinden oder Lebensqualität hat. Diese Definitionen oder Auslegungen sind dabei häufig von Eigeninteressen geleitet.

Anzutreffen ist aber auch, dass einige Beteiligte keinerlei oder nur sehr undifferenzierte Vorstellung von dem haben, was unter Lebensqualität oder subjektivem Wohlbefinden zu verstehen ist.

Diese unterschiedlichen Vorstellungen oder das Fehlen von konkreten Vorstellungen, führt im Alltag nicht selten dazu, dass zum Erreichen des Ziels der Verbesserung des Wohlbefindens oder der Lebensqualität sehr unterschiedliche und oft widersprüchliche Handlungen oder Ziele verfolgt werden, z.B.: Kosteneffektivität - subjektive Wünsche und Forderungen nach schneller Umsetzung - Festhalten am Status aus Angst vor Veränderung - Forderung nach Finanzierung aller Ideen - ...

Viele Interpretationen sind sicherlich aus den jeweiligen Sichten, Positionen oder gegebenen Umständen nachvollziehbar. In der Praxis führen sie mit ihren zum Teil wider-

sprüchlichen Vorgehensweisen zu massiven Konflikten und dadurch zum Verlust von Ressourcen in der Begleitung und Unterstützung von Menschen mit PWS.

Leider wird auch nicht immer sichergestellt, dass die Person mit PWS versteht oder nachvollziehen kann, welchen Sinn oder welches Ziel die Maßnahmen und Handlungen der Akteure des Umfeldes „zur Verbesserung ihrer Lebensqualität“ haben. Immer wieder sind es die zu abstrakten Darstellungen der Inhalte, die dazu führen, dass die Person mit PWS diese Inhalte nicht versteht.

Darüber hinaus werden die Personen mit PWS häufig nicht in die Überlegungen und Planungen einbezogen.

Nicht verstehen und nicht einbezogen werden hat häufig zur Folge, dass zum Teil auch sehr hilfreiche und positive Maßnahmen und unterstützende Handlungen durch Anbieter:innen, Eltern oder sonstige Personen von den Personen mit PWS zum Teil mit massiven Mitteln abgelehnt werden.

Die Ausführungen im folgenden Text beruhen auf der Annahme, dass **die Verbesserung des subjektiv wahrgenommenen Wohlbefindens und der Lebensqualität bei Menschen mit PWS in den Mittelpunkt der Betreuung und Unterstützung zu stellen sind und dass das subjektiv wahrgenommene Wohlbefinden und die Lebensqualität das Kriterium für die Qualität der Betreuung darstellen.**

Um dieses Ziel umsetzen zu können, ist es notwendig, das Verständnis vom Konstrukt des „subjektiv wahrgenommenen Wohlbefindens und der Lebensqualität von Menschen mit dem PWS“ zu konkretisieren, zu definieren und für die Alltagsbetreuung anwendbar zu machen, so dass alle Beteiligten ihre Aktivitäten an diesem Verständnis ausrichten können.

Das Vorliegen einer Definition und Operationalisierung des Konstruktes „subjektiv wahrgenommenen Wohlbefindens und der Lebensqualität“ macht eine Überprüfung der Qualität der Begleitung und Förderung von Menschen mit PWS möglich, wie auch einen Vergleich bestehender Angebote zur Betreuung und Förderung von Menschen mit PWS.

## 2 „Subjektiv wahrgenommenes Wohlbefinden“ und „Lebensqualität“

Bisher wurden die beiden Begriffe des „subjektiv wahrgenommenen Wohlbefindens“ und der „Lebensqualität“ gleichbedeutend verwendet.

Diese Gleichsetzung erfolgt auch in breiten Teilen der Diskussion zu den beiden Begrifflichkeiten.

Der Begriff „Lebensqualität“ wird in der Regel weiter gefasst als der Begriff des „subjektiv wahrgenommenen Wohlbefindens“.

„Lebensqualität“ umfasst dabei neben den personenbezogenen Aspekten auch sozio-ökonomischen Faktoren wie z.B.: Wohnumfeld, finanzielle Situation, Schulbildung, etc.

Der Begriff des „subjektiv wahrgenommenen Wohlbefindens“ stellt dagegen die einzelne Person mit ihren subjektiven Wahrnehmungen in den Fokus.

Aus der subjektiven Wahrnehmung der Person leitet sich die subjektive Befindlichkeit der Person ab, die ein sehr bedeutendes steuerndes Element des Verhaltens der Person ist.

Die drei Bestandteile des Begriffs „subjektiv-wahrgenommenes-Wohlbefinden“ geben die Ausrichtung der Betreuung und Förderung von Menschen mit PWS vor:

- **Subjektivität**

Letztlich ist immer nur relevant und handlungswirksam, welches Wohlbefinden die Person mit PWS aus ihrer subjektiven Wahrnehmung heraus aus der aktuellen Situation ableitet und erlebt und nicht, was Personen des Umfeldes annehmen, wie es der Person gerade geht

- **Wahrnehmung**

Von außen betrachtet, weist jede Situation sehr viele Reize oder Bestandteile auf. Entscheidend ist aber, welche dieser Reize die Person mit PWS aus der aktuellen Situation tatsächlich wahrnimmt. Dieses kann erheblich von der Wahrnehmung der Akteure des Umfeldes abweichen.

- **Wohlbefinden**

Sich wohl fühlen wollen (Wohlbefinden) stellt das grundsätzliche Ziel aller Bestrebungen des Menschen dar, somit auch aller Bestrebungen der Menschen mit PWS.

Dieses „Subjektiv – Wahrgenommene – Wohlbefinden“ zu verstehen, zu erheben und zu verbessern, stellt die Absicht des vorliegenden Buches dar.

Daher wird im Weiteren auch nur noch der Begriff des „Subjektiv wahrgenommenen Wohlbefindens“ verwendet.

An manchen Stellen liest sich der Begriff sicherlich etwas sperrig und an anderen Stellen wird verkürzt auch nur der Begriff Wohlbefinden genutzt. Im gesamten Text ist aber auch an diesen Stellen immer das subjektiv wahrgenommene Wohlbefinden gemeint.

### **3 Theoretische Ableitung des Begriffs des „Subjektiv wahrgenommenen Wohlbefindens“**

Die im vorliegenden Text genutzte Definition vom „Subjektiv wahrgenommenen Wohlbefinden“ findet ihre Grundlagen in den theoretischen Ausführungen von Martin Seligman (2015) und Barbara Fredrickson (2001).

Seligman und Fredrickson sind Mitbegründer:innen und relevante Vertreter:innen der Positiven Psychologie und leiten folgerichtig ihre Annahmen aus diesem Ansatz ab, der seine Ursprünge bereits 1954 bei Abraham Maslow fand, der diesen Begriff prägte.

Der Kern und die Triebfeder der Positiven Psychologie stellt die „Abkehr“ von der Orientierung der (traditionellen) Psychologie dar, die sich stark an den pathologischen Anteilen und den Defizienten der einzelnen Person orientierte.

Galt es bis dahin immer viele Ressourcen in der Psychologie in die Veränderung oder das „Heilen“ der negativen, auffälligen oder abweichenden Verhaltensweisen einer Person zu investieren und darauf den Focus zu legen, wird seit der Akzeptanz und Etablierung der Positiven Psychologie der Schwerpunkt auf die Ermittlung und das Bewusstmachen von Fähigkeiten der Person gelegt.

Es werden Ressourcen für den Auf- und Ausbau der positiven Kompetenzen und Eigenschaften einer Person eingesetzt, verbunden mit der Erwartung und der Erfahrung, dass der Ausbau dieser Bereiche zu höheren Kompetenzen der Bewältigung bestehender Herausforderungen bei der Person führt und zu einem höheren Maß an subjektiv wahrgenommenem Wohlbefinden.

Diesen Grundannahmen folgend, formuliert Seligman (2015) fünf Elemente (die er zum PERMA-Model zusammenfasste), die das subjektiv wahrgenommene Wohlbefinden einer Person abbilden und es letztlich zulassen, das subjektiv wahrgenommene Wohlbefinden eines Menschen zu erfassen und zu bewerten.

Jedes dieser Elemente erfüllt nach Seligmans Ausführungen die drei folgenden Kriterien, um als eigenständiges Element angesehen zu werden:

1. Die Umsetzung und das Erreichen des Ziels des jeweiligen Elementes trägt zum (subjektiven) Wohl der Person bei.
2. Das Element wird um der Sache selbst erreicht und nicht um dadurch die Ziele anderer Elemente zu erreichen oder zu ermöglichen. Jedes Element besitzt eine Eigenständigkeit, um deren Selbstwillen es erreicht werden will.
3. Jedes Element ist definierbar, ohne zu Hilfenahme der anderen Elemente.

Aus der Sicht des Verfassers des vorliegenden Textes ist ein weiteres Kriterium relevant:

4. Jedes Element ist (abbildbar) erfassbar.

Die im Weiteren dargestellte Konkretisierung der fünf Elemente ermöglicht es zukünftig:

- Die Entwicklung von Konzepten der Betreuung von Menschen mit PWS an den 5 Elementen zu orientieren,
- Eine qualitative Bewertung bestehender PWS (Wohn-) Angebote orientiert an den 5 Elementen vorzunehmen,
- Einen Vergleich von PWS Angeboten (Wohnen, Arbeiten, Freizeit, ...) orientiert an den 5 Elementen durchzuführen.



## 4 Beschreibung der fünf Elemente

### 4.1 Element 1: Positive Gefühle

Beispiel

Eine Mutter besucht mit ihrem 14-jährigen Sohn J. mit PWS auf seinen Wunsch hin einen Zoo.

Aus den früheren Zoobesuchen ist der Mutter bekannt, dass der Sohn am liebsten die Lamas in dem Zoo besucht. Er strahlt dabei „über das ganze Gesicht“, wenn er ihnen zusehen kann und sie dann auch noch streicheln kann. Er wartet dann häufig lange ab, bis die Lamas sich so weit an den Zaun des Geheges heranbewegen, bis er sie streicheln kann.

Beim heutigen Besuch kann die Mutter beobachten, dass der Sohn sich wieder kaum an den Tieren erfreuen kann, die sie beim Spaziergang durch den Zoo sehen.

Als sie sich aber dem Gehege der Lamas nähern, kann die Mutter die zunehmende Vorfreude bei ihrem Sohn im Gesicht ablesen. Dann sitzen Mutter und Sohn eine halbe Stunde vor dem Gehege, bis sich eines der Lamas der Abgrenzung des Geheges nähert. Der Sohn geht auf das Lama zu und kann es endlich streicheln. Die Mutter kann beobachten, wie der Sohn nur noch Augen für das Lama hat und mit lächelndem Gesicht das Lama sicherlich fünf Minuten streichelt. Die Mutter beschreibt ihren Sohn als „selig“ in diesen Momenten.

Der menschliche Körper reagiert auf bestimmte Situationen und Reize in der Umgebung mit einer „automatischen“ körperlichen Reaktion, die der Person in der Regel nicht bewusst ist. Häufig entsteht diese Reaktion aus dem Wechselspiel zwischen genetischer Anlage und den Umweltfaktoren der Person. Sie kann auch erlernt sein.

Bei der oben beschriebenen Reaktion des Jungen handelt es sich um körperliche Veränderungen zum Beispiel des Blutdrucks, der Pulsfrequenz, des Hormonhaushaltes und der Erregung bestimmter Hirnareale, wenn er das Lama sieht und streichelt.

Erst wenn die Person (hier: der Junge) diese körperlichen Reaktionen (Emotion) bewusst wahrnimmt, wird aus der Reaktion des Körpers ein Gefühl: hier Freude (in anderen Situationen können die weiteren Grundgefühle: Trauer, Wut, Angst, Ekel auftreten).

Körperliche Reaktionen sind also der unbewusste Teil, Gefühle der bewusst wahrgenommene Teil der Reaktion auf bestimmte Reize im Umfeld.

Betrachtet man nun **positive Gefühle**, so werden sie nach dem Psychologischen Wörterbuch als lustbetonte, angenehme Empfindungen definiert. (Häcker, Stapf, 2004, S. 721).

Nach Frederickson (2001) können sich positive Gefühle ausdrücken in dem Erleben und der bewussten Wahrnehmung von: Freude – Heiterkeit – Hoffnung – Dankbarkeit – Ehrfurcht – Inspiration – Interesse – Liebe – Spaß – Stolz - Lust – Entzücken - Ekstase - Wärme – Behaglichkeit, ... .

Entscheidend ist, dass ein positives Gefühl von der Person tatsächlich bewusst wahrgenommen wird. Bezogen auf das obige Beispiel, dass der Junge die Freude über das Streicheln des Lamas auch tatsächlich wahrnimmt. Es kann Situationen gegeben, in denen Personen im Umfeld davon ausgehen, dass die Person „doch ein positives Gefühl haben muss“, weil sie, wie im obigen Beispiel, das Lama streicheln kann. Tatsächlich nimmt die Person das Gefühl aber nicht wahrnimmt.

Nur wenn die Person dieses positive Gefühl in dem Moment bewusst erlebt, ist das Element „Positives Gefühl“ als eines der fünf Elemente bei der Person realisiert und ist das „Positive Gefühl“ wirksam als ein Element im Sinne eines Teils des Wohlbefindens der Person.

Diese Ausführungen unterstreichen noch einmal, warum der Begriff „Subjektiv wahrgenommenes Wohlbefinden“ gewählt wurde.

## 4.2 Element 2: Engagement (Flow)

### Beispiel

Nach der Arbeit in der Werkstatt für Menschen mit Behinderung und der gemeinsamen Kaffeerrunde in der Wohngruppe, geht der 24-jährige Herr W. mit PWS in sein Zimmer und steht vor seinem Bücherregal. Über die letzten Jahre hat Herr W. bei jeder seiner längeren Urlaubsreisen ein Kochbuch gekauft. Eines dieser Kochbücher wählt er nun aus und setzt sich an seinen Schreibtisch. Er beginnt in einem Heft Rezepte aus diesem Kochbuch abzuschreiben. Es gab keine Aufforderung an ihn dieses zu tun. Wenn es keine freien Seiten in dem Heft mehr gibt, nimmt er ein neues Heft und überträgt wieder Rezepte aus den Kochbüchern, bis es gefüllt ist. Er verschenkt keines der Hefte oder zeigt sie anderen.

Nach einer Stunde klopft die Mitarbeiterin an seine Tür. Er bittet sie herein. Sie sieht ihn zufrieden an seinem Schreibtisch sitzen. Sie informiert ihn darüber, dass in fünf Minuten der Spaziergang mit einigen Mitbewohner:innen startet und fragt, ob er mitgehen wolle. Sehr unaufgeregt äußert er: „Oh, ist es schon so spät“.

Mit **Engagement** sind in diesem Text Handlungen einer Person gemeint, die sie um der Handlung Willen selbst umsetzen.

Die Person beginnt eine Handlung (z.B.: ein Rezept abschreiben, ein Buch lesen, Musik hören, ...), ohne dass sie eine Belohnung oder eine Anerkennung dafür erwartet oder erhofft. Die Person führt die Handlung (länger) durch oder setzt die Handlung über einen (längeren) Zeitraum fort, ohne dass sie während der Handlung zum Weitermachen motiviert, gefördert oder belohnt wird oder motiviert, gefördert oder belohnt werden muss. Handlungen im Sinne des Elements „Engagement“ sind gekennzeichnet von dem Zustand des 'Flows'. Häufig beschreiben Personen diesen Zustand durch: „... ich habe die Zeit dabei ganz vergessen ...“, „... ich habe über das Lesen alle anderen Dinge vergessen ...“, „... ich hab beim Puzzeln ganz die Zeit zum Abendessen vergessen“.

Es können auch Handlungen sein, die die Person an sich selbst erfährt, wie zum Beispiel bei einer Massage. Es kann eine Handlung sein, die für andere sinnfrei erscheint: den Kopf hin und her bewegen oder stundenlang auf das Meer hinausschauen wie beim Segeln.

Im Moment der Umsetzung wird der positive Aspekt des engagierten Handelns von der Person nicht direkt wahrgenommen.

Erst im Nachhinein, bei dem „darüber sprechen“, von anderen darauf aufmerksam gemacht werden, bei dem „darüber nachdenken, was man gemacht hat“ und wie man es gemacht hat, stellt sich die positive Wahrnehmung der engagierten Handlung dar. Erst dann wird der Person der positive Aspekt der Handlung bewusst.

### 4.3 Element 3: Soziale Beziehungen

#### Beispiel

Die 23jährige junge Frau S. mit PWS wohnt in einer ländlichen Region in der Einliegerwohnung des Elternhauses. Ihre Tagesstruktur besteht darin, dass sie stundenweise im bäuerlichen Betrieb der Eltern mithilft. Da sie keinen Führerschein hat und sich nicht traut allein mit dem Bus zu fahren, verbringt sie sehr viel Zeit auf dem Hof der Eltern oder allein in ihrer Wohnung.

Dort hört sie gerne Musik und bewegt sich dazu, wenn keiner zuschaut.

Ihre Eltern beschreiben sie als Einzelgängerin, mit wenig Selbstvertrauen und als sehr unsicher.

Vor einigen Monaten sind neue Mieter ins Nachbarhaus gezogen. Die 20-jährige Tochter dieser Familie hat Frau S. angesprochen, ob sie „mal mit in den Club in der nahegelegenen Kleinstadt fahren möchte“. Erst war Frau S. unsicher, dann haben ihre Eltern ihr aber „gut zuredet“, so dass sie mitfuhr und nun auch regelmäßig am Samstag mit in den Tanz-Club fährt. Hier wird sie mittlerweile von vielen wegen ihres besonderen Tanzstils angesprochen und zum Teil bewundert. „Aber das ist doch nichts Besonderes, so tanze ich doch zuhause schon lange“.

Die Eltern sind in den letzten Tagen verwundert, dass die Tochter sich vermehrt nach Busverbindungen erkundigt und davon spricht ein eigenes Handy haben zu wollen, was sie bisher nicht interessierte. Als sie ihre Tochter dann Monate später bei einer Tanzvorführung einer Tanzgruppe von Menschen mit und ohne Behinderungen erlebten und gesehen haben, wie mutig und stolz die Tochter die Vorführung bewältigte, war nicht nur die Tochter stolz.

**Soziale Beziehungen** oder sozialer Austausch stellen ein Grundbedürfnis des Menschen dar. (siehe auch Bedürfnispyramide nach Maslow, 1954).

Mit sozialen Beziehungen ist hier gemeint, mit anderen Menschen im Austausch zu stehen. Diese anderen Menschen sind dadurch gekennzeichnet, dass sie für die Person mit PWS eine Bedeutung haben (Eltern, Geschwister, Freund:innen, Lehrer:innen, Vorgesetzte, ...)

Eigene Handlungen oder Erfolge werden häufig erst durch die Wahrnehmung und Bewertung von anderen im Austausch wichtig und bedeutsam. Erst durch die Bestätigung der „Besonderheit der Handlung“ durch andere erhält die Handlung eine höhere Bedeutung, einen höheren Wert.

Soziale Beziehungen bestehen im primären Lebensumfeld, das kann die Familie oder die Wohngemeinschaft sein.

Darüber hinaus gibt es soziale Beziehungen in sekundären Lebensumfeldern wie im obigen Beispiel der Tanz-Club. Andere Beispiele sind der Sportverein, das Fitnessstudios, der Chor, die Jugendgruppen etc. Diese sozialen Beziehungen in sekundären Le-

bensumfeldern haben für das Wohlbefinden häufig eine mindestens ebenso große Bedeutung, wie die sozialen Beziehungen innerhalb des primären Lebensumfeldes.