

consilium

Hebamme

Fetale Alkoholspektrum-
störungen (FASD)





pädiatrisch gut beraten

IMPRESSUM

Ausgabe

Heft 13 der Reihe *consilium* Hebamme

Autoren

Dr. Heike Hoff-Emden

Redaktion

Dr. Kristin Brendel-Walter
Dr. Heiko List

Herausgeber

Pädia GmbH
Von-Humboldt-Straße 1
64646 Heppenheim
Telefon: +49 6252 9128700
E-Mail: kontakt@paedia.de
www.paedia.de

ISSN 2512-031

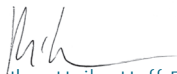


Fetale Alkoholspektrumstörungen (FASD)

Liebe Leserinnen und Leser,

Kinder und Jugendliche mit Fetalen Alkoholspektrumstörungen sieht man ihre Behinderung nicht unbedingt an. Sie sind oft sprachlich gewandt, doch ihre Ausdrucksfähigkeit hat nicht nur Vorteile: Betreuende, Lehrkräfte, Therapeuten und selbst Ärzte können oft nicht nachvollziehen, was mit ihnen los ist und vermuten bei Konzentrationsmangel oder auffälligem Verhalten womöglich Absicht. FASD ist eine Herausforderung für Menschen mit FASD und für ihr Umfeld. Wer bereits im Mutterleib durch Alkohol geschädigt wurde, kann somatische und neurologische Symptome haben, die eine lebensprägende und lebenslange Behinderung bedeuten. Auffälligkeiten finden sich besonders in der Neurokognition, bei der Selbstregulation und in der sozialen Anpassungsfähigkeit. So haben Menschen mit FASD oft Wutausbrüche, auch wenn sie eigentlich „lieb“ sein möchten. Engagierte Pflege- und Adoptiveltern stoßen auf fehlendes Verständnis in Schulen und Behörden und werden nicht ausreichend unterstützt. Die ökonomischen Kosten für das Gesundheits- und Sozialwesen sind immens und oft unterschätzt.

Diese Zusammenfassung entstand aus meiner jahrzehntelangen Erfahrung mit FASD-Patienten und möchte Ihnen bei der Diagnose, Therapie und im Umgang mit ihnen behilflich sein. Ein lebenslanges Netzwerk ist erforderlich und Information tut not, um das Notwendige und Nützliche in die Wege zu leiten von Psychoedukation über Elterncoaching bis Nachteilsausgleich und Schwerbehindertenausweis. Unsere jungen Patienten mit FASD äußern sich manchmal in Wort und Bild über ihre Krankheit. Ihre Zeichnungen und Texte bewegen mich und deshalb finden Sie Abdrucke davon in diesem Heft. Viele Kinder und Jugendliche möchten Präventionsbotschafter sein und wünschen sich, dass mit ihnen und nicht nur über sie gesprochen wird. Diese Wünsche meiner jungen Patienten möchte ich mit diesem Heft ebenfalls vermitteln und sie unterstützen.



Ihre Heike Hoff-Emden.

Inhalt

1 Menschen mit FASD und ihr Umfeld	4
2 „Gesamtkunstwerk“ FASD	4
3 Prävalenz und Kosten für Gesundheits- und Sozialwesen	5
4 Definition und Diagnostik	5
5 ZNS-Auffälligkeiten: hirnorganische Beeinträchtigungen und ihre Folgen	7
6 Komorbiditäten	10
7 Risikoreicher Alkoholkonsum – ein Gläschen in Ehren?	11
8 FASD und Trauma	13
9 Passgenaue Therapien.	15
10 Elterncoaching	17
11 Teilhabe, sozialrechtliche Fragen, Netzwerkbildung	19
12 FASD und Schule	20
13 Was wir in Zukunft ändern müssen und offene Fragen	21
14 Nachwort	21
15 Zitierte Literatur	22



Dr. med. Heike Hoff-Emden

Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin, Psychotherapie, Sozialmedizin, Psychotraumatologin (DeGPT), Medizinische Begutachtung Fachbereichsleitung FASD

Sozialpädiatrisches Zentrum
Frühe Hilfe Leipzig, Zentrum
für kindliche Entwicklung
Delitzscher Straße 141
D-04129 Leipzig

E-Mail:
heike.hoff-emden@fhle.de

*Alle Leserinnen und Leser sind uns unabhängig von ihrem Geschlecht gleichermaßen wichtig und willkommen. Zur besseren Lesbarkeit verwenden wir in diesem Heft überwiegend die männliche Form. Wir danken für Ihr Verständnis.

1 Menschen mit FASD und ihr Umfeld

„Sie sind lieb, sie sind süß, aber auch distanzlos, zerstörerisch, aggressiv, nicht zu bändigen, locken in uns alle Mutterinstinkte hervor ... und treiben uns manchmal an den Rand der Verzweiflung. Was soll bloß aus ihnen werden? Werden sie jemals erwachsen, das heißt, können wir sie allein leben lassen ...? Ich habe eine Odyssee hinter mir und wünsche mir endlich einen Arzt, der weiß, was mit meinem Kind los ist und was FASD bedeutet.“

Dieses Zitat einer Pflegemutter fasst die Problematik bei FASD aus Sicht der Bezugspersonen zusammen. Es ist vor allem gekennzeichnet von:

- > Ohnmacht gegenüber Verhaltensauffälligkeiten,
- > Mangelnder Unterstützung,
- > Häufig fehlendem Verständnis bei Behörden und Institutionen und
- > Zukunftsängsten.

Patienten mit FASD können häufig selbst sehr wohl einordnen, was mit ihnen los ist. Wie groß muss ihr Leidensdruck sein, wenn sie sich wünschen, dass Schwangere keinen Alkohol trinken (Abb. 1), damit anderen Kindern ein Schicksal wie ihr eigenes erspart bleibt?



Abb. 1: Betroffener Elfjähriger möchte Präventionsbotschafter sein (Foto: Hoff-Emden privat, 2017).

2 „Gesamtkunstwerk“ FASD

Die Problematiken der Fetalen Alkoholspektrumstörungen sind mehrdimensional und verschiedene Personen und Institutionen müssen zusammenwirken, damit eine Unterstützung der Betroffenen stattfinden und sinnvoll sein kann. Um diese Mehrdimensionalität für alle Beteiligten zu visualisieren habe ich den FASD-5-Digit-Life-Code entworfen (Abb. 2). Er kann bei Gesprächen als Leitfaden dienen und an ihm orientiere ich mich auch in diesem Heft. Jeder Finger steht dabei für einen Bereich:

1. Körperliche Auffälligkeiten und Komorbiditäten,
2. Neuropsychologie, Traumadiagnostik und Sozialverhalten,
3. Therapie koordinieren (medikamentös, funktionell, psychotherapeutisch),
4. Beeinträchtigungen der Teilhabe analysieren/Teilhabe verbessern,
5. Lebenslanges Netzwerk.



Abb. 2: FASD-5-Digit-Life-Code. Körper, Komorbiditäten, Neuropsychologie, koordinierte Therapie, Teilhabe und Netzwerkbildung müssen bei FASD im Fokus bleiben (Hoff-Emden, 2017).

3 Prävalenz und Kosten für Gesundheits- und Sozialwesen

Nach der WHO-Studie für Kanada (Popova, 2018) beträgt die Prävalenz von FASD unter Grundschulern in Kanada 2-3 %. Übertragen auf Deutschland würde dies bei einer geschätzten Prävalenz von nur 2 % bedeuten:

- > 285.000 Kinder und Jugendliche,
- > 1,5 Millionen Erwachsene bis 70 Jahre,
- > Jährlich weitere 14.000 Neugeborene.

Dies bedeutet eine hohe ökonomische Belastung des Gesundheitssystems. So beziffern Popova et al. (2020) die jährlichen Behandlungskosten auf \$ 22.810 pro Kind und auf \$ 24.308 pro Erwachsenen. In Deutschland ist darüber hinaus der Anteil der Fremdunterbringung der Kinder und Jugendlichen sehr hoch, was mit zusätzlichen Kosten von ca. 60.000-90.000 € pro Jahr für jedes Kind in einer hochspezialisierten Einrichtung zu Buche schlägt.

FASD ist das häufigste angeborene Syndrom und eine lebenslange Behinderung, die erhebliche Kosten nach sich zieht. Sowohl Prävalenz als auch Kosten werden oft unterschätzt.



4 Definition und Diagnostik

Der Terminus Fetale Alkoholspektrumstörung wird als Oberbegriff für die Schädigungen eines Menschen verwendet, die pränatal durch Alkoholkonsum der Mutter entstehen. Alkohol während der Schwangerschaft kann die Entwicklung des Ungeborenen beeinflussen und zu erheblichen lebenslangen körperlichen und geistigen Schädigungen und Verhaltensauffälligkeiten führen. Die diagnostischen Kriterien für die FASD wurden, orientierend an den bisherigen internationalen Leitlinien, durch die Leitliniengruppe unter Federführung von Landgraf & Heinen (2016a) und mit Unterstützung der jeweiligen Bundesdrogenbeauftragten unterteilt in die vier diagnostischen Säulen:

1. Wachstumsauffälligkeiten,
2. Gesichtsauffälligkeiten,
3. ZNS-Auffälligkeiten und
4. Alkoholkonsum der Mutter während der Schwangerschaft.

FASD sind ein komplexes Krankheitsbild bestehend aus psychischen und somatischen Beschwerden.

4.1 Drei Diagnosen: FAS, PFAS, ARND

Die internationale Klassifikation ICD-10 enthält unter der Verschlüsselung Q86.0 die Diagnose „Alkoholembryopathie mit Dysmorphiezeichen“. Die Komplexität des Krankheitsbildes FASD kann damit nicht angemessen erfasst werden. Es ist wichtig, das gesamte Spektrum möglicher Symptome zu berücksichtigen, um äußerlich relativ unauffällige Kinder nicht zu übersehen, was fatale Folgen haben könnte. Die S3-Leitlinie „Diagnose der Fetalen Alkoholspektrumstörungen“ definiert 3 Kategorien, die der Tatsache Rechnung tragen, dass pränatale Schädigungen durch Alkohol unterschiedliche Ausprägungen haben können, also ein Spektrum darstellen. Mit dem Begriff des *Fetalen Alkoholsyndroms (FAS)* ist das Vollbild der Störung beschrieben. Zwei weitere Kategorien des Spektrums bilden das *partielle Fetale Alkoholsyndrom (PFAS)* und die *alkoholbedingte entwicklungsneurologische Störung (ARND)*. Tabelle 1 fasst diese Kategorien innerhalb der

In jeder Anamnese sollte nach Alkoholkonsum in der Schwangerschaft gefragt werden.

Fetalen Alkoholspektrumstörungen zusammen. Das Vorgehen zur Diagnose der drei Kategorien ist am Beispiel der FAS in Abbildung 4 dargestellt.

Das praktische Vorgehen zur Diagnostik ist prägnant als „Extrakt“ der S3-Leitlinie im FASD-Pocketguide (Abb. 3) übersichtlich und benutzerfreundlich dargestellt (Landgraf & Heinen, 2016b), so dass auf eine detaillierte Darstellung an dieser Stelle verzichtet wird. Der Pocketguide ist in mehreren Sprachen erhältlich.

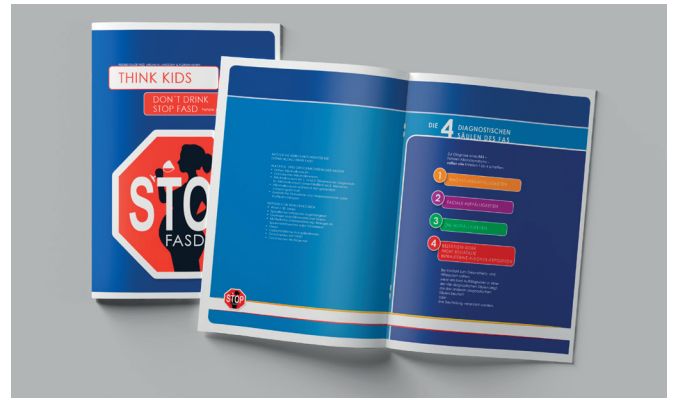


Abb. 3: Diagnostik übersichtlich zusammengefasst im FASD-Pocketguide (Landgraf & Heinen, 2016b, ISPZ Hauner).

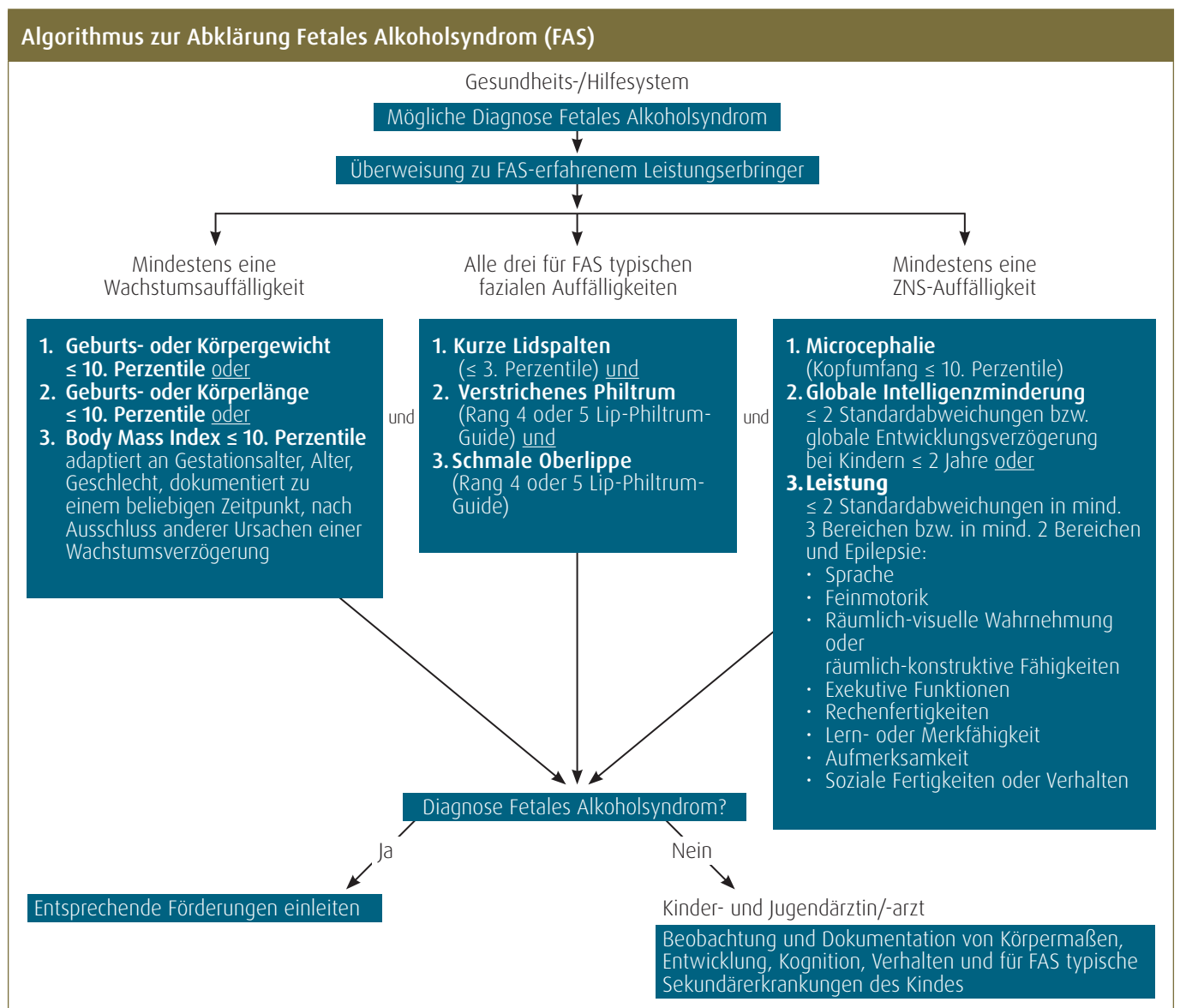


Abb. 4: Stufendiagnostik für das Fetales Alkoholsyndrom in der S3-Leitlinie (Landgraf und Heinen, 2016a).

Tab. 1: Die Diagnosen im Rahmen der Fetalen Alkoholspektrumstörung: Fetales Alkoholsyndrom (FAS), Partielles Alkoholsyndrom (PFAS) und alkoholbedingte entwicklungsneurologische Störung (ARND); nach S3-Leitlinie (Landgraf & Heinen, 2016a) Up-Date S3-Leitlinie hat begonnen

Kriterien	FAS	PFAS	ARND
Größe/Gewicht/BMI zur Geburt oder einem beliebigen Zeitpunkt ≤ 10. Perzentile	1 Kriterium	Nicht relevant	Nicht relevant
Gesichtsauffälligkeiten	Verstrichenes Philtrum, verkürzte Lid-Achse, verschmälerte Oberlippe	2 von 3 Kriterien	Keine
ZNS	Microcephalus* oder 3 funktionelle Kriterien bzw. Epilepsie und 2 funktionelle Kriterien	Microcephalus* und 2 funktionelle Kriterien bzw. 3 funktionelle Kriterien	Microcephalus* und 2 funktionelle Kriterien bzw. 3 funktionelle Kriterien
Info über Alkoholkonsum in der Schwangerschaft	Nicht notwendig	Notwendig	Notwendig
Veröffentlicht	S3-Leitlinie 2012 veröffentlicht	S3-Leitlinie/Ergänzung wurde 2016 veröffentlicht und befindet sich aktuell in Überarbeitung.	S3-Leitlinie/Ergänzung wurde 2016 veröffentlicht und befindet sich aktuell in Überarbeitung.

*Microcephalus = Kopfumfang ≤ 10. Perzentile

5 ZNS-Auffälligkeiten: hirnorganische Beeinträchtigungen und ihre Folgen

Zur Erfüllung des Kriteriums „ZNS-Auffälligkeiten“ gemäß der S3-Leitlinie sind die folgenden Auffälligkeiten aufgeführt:

1. Microcephalie
2. Globale Intelligenzminderung
3. Leistung

Leistung mindestens 2 Standardabweichungen unter der Norm in den Bereichen:

- > Sprache,
- > Fein-/Graphomotorik oder grobmotorische Koordination,
- > Räumlich-visuelle Wahrnehmung oder räumlich-konstruktive Fähigkeiten,
- > Lern- oder Merkfähigkeit,
- > Exekutive Funktionen,
- > Rechenfertigkeiten,
- > Aufmerksamkeit,
- > Soziale Fertigkeiten oder Verhalten.

Die Merkmale und Fähigkeiten sind dabei nicht adäquat für das Alter und können nicht allein durch den familiären Hintergrund oder das soziale Umfeld erklärt werden.

Die wesentlichen Beeinträchtigungen bei FASD-Patienten finden sich im neurokognitiven Bereich, im Bereich der selbstregulativen Fähigkeiten und in der sozialen Adaptionfähigkeit.

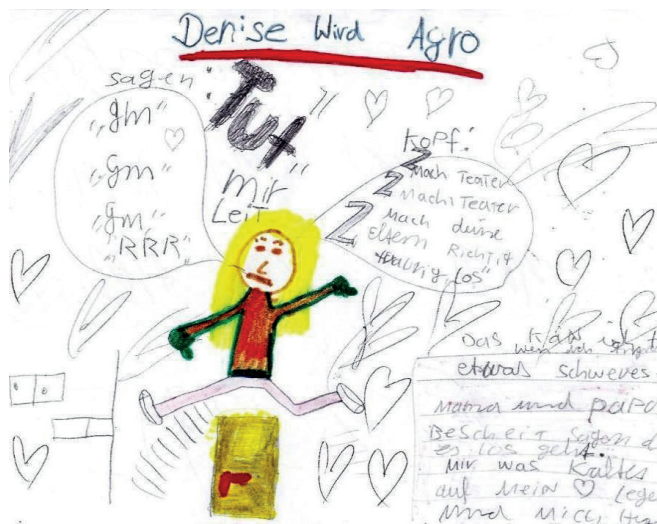


Abb. 5: Problem Selbstregulation einer 12-jährigen FASD-Patientin (Foto: Hoff-Emden privat, 2015).

Die 12-jährige Denise ist FASD-Patientin mit frühkindlicher Traumatisierung. Sie lebt bei Pflegeeltern und hat Probleme mit selbstregulativen Fähigkeiten. Wenn sie ihr Erleben bildlich ausdrückt (Abb. 5), zeichnet sie Wutausbrüche, möchte aber eigentlich gern „lieb“ sein. In ihrer Darstellung scheinen auch Lösungsmöglichkeiten auf.

Der gezeichnete Ausdruck mit Problemen der Selbstregulation einer 14-jährigen mit Intelligenzquotienten im Durchschnittsbereich ist in Abbildung 6 festgehalten.

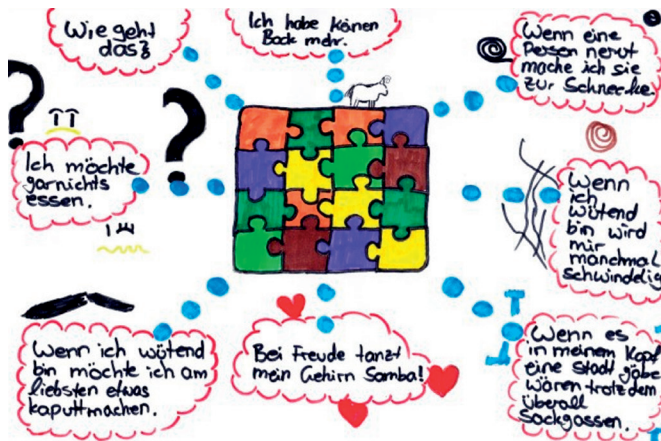


Abb. 6: 14-Jährige mit FASD: Intelligenz durchschnittlich und Probleme mit der Selbstregulation (Foto: Hoff-Emden privat, 2019).

Eine ebenfalls 14-jährige Patientin, die durchschnittlich intelligent ist, hat erhebliche Probleme in den Exekutivfunktionen, insbesondere dem Arbeitsgedächtnis (Abb. 7).

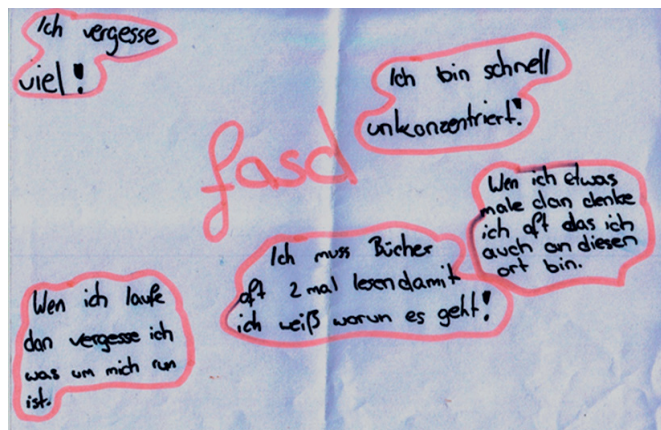


Abb. 7: Durchschnittliche Intelligenz, aber Exekutivfunktionen und Arbeitsgedächtnis problematisch bei einer 14-jährigen (Foto: Hoff-Emden privat, 2018).

Eine 17-jährige FASD-Patientin drückt sich so aus: „Menschen im Rollstuhl sieht man ihre Behinderung an, sie brauchen Rampen, um ans Ziel zu gelangen, ihnen wird geholfen. Ich vergesse zum Beispiel, dass ich mich duschen muss und brauche immer wieder Hinweise. Wir haben es sehr schwer, weil man uns unsere Behinderung nicht ansieht, wir brauchen auch Hilfsmittel und Helfer, die mit uns gemeinsam die Welt „übersetzen“ und uns Wege zeigen. Ein Rollstuhlfahrer muss sich nicht ständig erklären, wir schon.“

Die neuropsychologische Diagnostik ist ein essenzieller Bestandteil der FASD-Diagnostik. Diese Bereiche sollten überprüft werden:

- > Intelligenz (z. B. WISC-IV, K-ABC-II),
- > Aufmerksamkeit (z. B. KITAP, TAP, CPT),
- > Merkfähigkeit/Gedächtnis (z. B. VLMT, DCS),
- > Exekutive Funktionen (z. B. BRIEF-Elternfragebogen, Turm von London),
- > Räumlich-konstruktive Fähigkeiten (z. B. ATK),
- > Feinmotorik (z. B. DTVP-2),
- > Lesen/Schreiben/Rechnen,
- > Sozioemotionale Entwicklung (z. B. CBCL).

Tabelle 2 fasst die Häufigkeit von Auffälligkeiten der Exekutivfunktionen zusammen (Himmelreich et al., 2017). Einen Einblick in hirnanorganische Veränderungen bei Patienten mit FASD und resultierende Schwierigkeiten im Alltag gibt Tabelle 3.

Tab. 2: Häufigkeit von Auffälligkeiten der Exekutivfunktionen bei FASD (Himmelreich et al., 2017)

Art der Einschränkung	Betroffene [%]
Probleme mit Aufmerksamkeit	87,4
Probleme mit Entscheidungsfindung	85,5
Probleme mit dem Gesetz/ sozialen Regeln	82,8
Störung Kurzzeitgedächtnis	81,5
Schwierigkeiten mit Sprach- oder Aufgabenverständnis	71,5
Schwierigkeiten im verstehenden Lesen	69,0
Störung Langzeitgedächtnis	67,5

Fallvignette Max

Der sechsjährige Max mit FASD rastet bei Stress in der Kita aus und wirft mit Gegenständen. Die Heilpädagogin bemerkt, dass er sich bei der Gartenarbeit herunterfahren kann. Nun wird täglich trainiert, dass sie gemeinsam rausgehen, bevor er in einen Ausnahmezustand gerät. Die bisherigen Diskussionen zum „Warum“ des Verhaltens können entfallen.

Was macht den Alltag so schwierig? Die Kinder

- > ... haben den Tagesablauf nicht verinnerlicht,
- > ... haben keine Vorstellung von Nähe und Distanzen, Zahlen, Zeiten, Mengen,
- > ... berichten von vergangenen traumatischen Ereignissen, als wären sie gerade geschehen,
- > ... sind übererregt (*hyperarousal*), immer in Beobachtung und „unter Strom“,
- > ... können soziale Regeln nicht umsetzen, sind leicht zu verleiten und gutgläubig,
- > ... haben im Kleinkindalter Regulationsstörungen bzgl. Essen, Schlafen, psychosomatische Beschwerden wie Fieber, Kopfschmerzen, Bauchschmerzen als Zeichen von Überforderung,

- > ... sind stressanfällig und irritabel,
- > ... haben extreme Wutanfälle,
- > ... zeigen unangemessen sexualisiertes Verhalten,
- > ... werden der Lüge bezichtigt aufgrund von Fantasiegeschichten, die sie selbst als Wahrheit empfinden.

Abweichungen in der Entwicklung sollten genau analysiert und nicht pauschal als „Nichtwollen“, sondern als „Nichtkönnen“ interpretiert werden. Häufige Entwicklungsdiskrepanzen sind in der Arbeit von Streissguth et al. (2004) skizziert (Abb. 8).

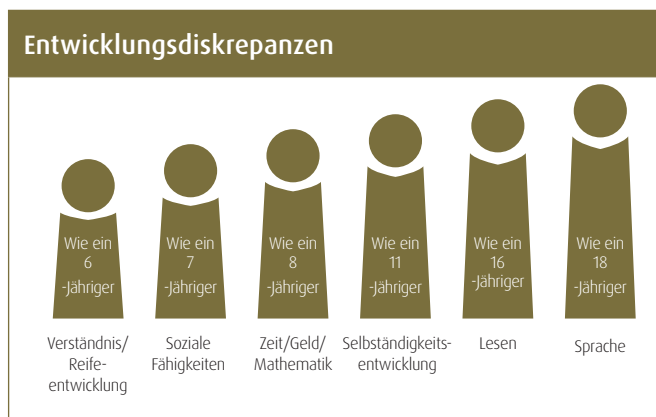


Abb. 8: Abweichung in der Entwicklung bei FASD im Alter von 18 Jahren (Streissguth et al. 2004).



Abb. 9: 18-Jähriger mit FASD und leichter Intelligenzminderung fühlt sich (entsprechend seiner psycho-emotionalen Reife) auf dem Kinderkarussell sicher (Foto: Hoff-Emden privat, 2019).

Tab. 3: Hirnorganische Veränderungen und resultierende Einschränkungen (Mattson et al., 2001)

Hirnareal	Störungsbereich	Einschränkung	Beispiel
<i>Lobus frontalis</i> (Frontallhirn) Volumen reduziert	Selbstregulation Problemlösungsfähigkeit Zielorientierung Sozialkompetenz	Eingeschränkte Fähigkeiten, die zur Planung von Aktivitäten und deren Zielerreichung erforderlich sind, die zur Organisation und Planung, zum Halten der Aufmerksamkeit, zum Speichern und Abrufen von Informationen sowie zur Steuerung des eigenen Verhaltens zuständig sind	Auftrag „Geh mal raus und schalte Licht im Flur an“ kann nicht verstanden werden, da zu viele Informationen verarbeitet werden müssen. Auftrag kann zwar sprachlich wiedergegeben, aber nicht umgesetzt werden.
<i>Corpus callosum</i> (Hirnbalken) Volumen reduziert	Emotionale Steuerung Soziale Adaptation	Kommunikationsdefizite, soziale Fähigkeiten und Schwierigkeiten im Abstraktionsvermögen sowie Konzeptbildung*	Frage „Wie sieht es denn hier aus?“, kann nicht so verstanden werden, dass damit Unordnung im Zimmer gemeint ist und aufgeräumt werden soll.
<i>Lobus parietalis</i> (Parietallappen) Volumen reduziert	Sensomotorische Wahrnehmung, Orientierung im Raum	Schwierigkeiten in der räumlichen Wahrnehmung und Orientierung, Distanzen abzuschätzen und Mengenverständnis	Springt furchtlos vom Klettergerüst, rennt vors Auto, hat Angst sich in neuer oder veränderter Umgebung „zu verlieren“, Furchtlosigkeit oder Angst und Panik

* Chasnoff, 2020.

6 Komorbiditäten

Die kanadische Gesundheitsstudie von Himmelreich et al. (2017) zeigte erstmals die häufigsten Gesundheitsprobleme durch FASD im Vergleich zur gleichaltrigen Normalbevölkerung. Tabelle 4 fasst die Daten der mehr als 500 Studienteilnehmenden mit einem Durchschnittsalter von 27,5 Jahren (Median 24,5 Jahre) zusammen.

Die klinische Erfahrung zeigt folgende weitere Besonderheiten:

- > Inadäquates Schmerzempfinden; kaum Schmerzempfinden besonders bis zum Schulbeginn. Betroffene Kinder zeigen „körperlich robustes Verhalten“ und so können **Verletzungen** „übersehen“ werden,

- > „Psychosomatisieren“ ab Pubertät als Ausdruck der Überlastung,
- > Laktose-, Fruktose-, Sorbitol-Unverträglichkeit (oft nicht nachweisbar, aber symptomatisch relevant),
- > Atypische Zöliakie, Obstipation, Gedeihstörung,
- > Orofaziale Überempfindlichkeiten mit Kaustörung,
- > Prosopagnosie (Unfähigkeit, Gesichter wiederzuerkennen),
- > Gesichtsfeldeinschränkungen.

In der Adoleszenz und im Erwachsenenalter sind darüber hinaus Depressionen sowie Suchterkrankungen häufige Komorbiditäten, und Kriminalität sowie Delinquenz spielen eine erhebliche Rolle.

Tab. 4: FASD kommt selten allein – zusätzliche Auffälligkeiten und Erkrankungen (Himmelreich et al. 2017)

Erkrankungen	Häufigkeit bei Menschen mit FASD (%)	Häufiger als im Bevölkerungsdurchschnitt (Faktor)
Ängste	88,4	15 x
Einschlafprobleme	70,0	7-14 x
Depressionen	67,4	27 x
Hyperakusis	63,4	11 x
Durchschlafprobleme	57,6	6-11 x
Probleme mit dem Geruchssinn und Geschmackssinn (Nichtempfinden bis überempfindlich)	50,6	55 x
Tagesschlaf notwendig	47,4	11 x
Ohrinfektionen	36,7	147 x
Alpträume	34,0	234 x
Autoimmunerkrankungen (insges. 10 verschiedene Krankheitsbilder)	29,5	4-6 x
Fehlsichtigkeit	21,6	11 x
Fehlende Gewichtszunahme	21,5	32 x
Agoraphobie	16,6	12 x
Autismus	15,1	7 x
Hörverlust als Kind	14,6	73 x
Strabismus	11,4	10 x
Rheumatoide Arthritis	6,6	12 x
Supraventrikuläre Tachykardien	5,7	27 x
Hypothyreose	5,6	186 x
Zerebralparese	3,4	8-22 x
Krebserkrankungen	3,0	
Angeborene Herzfehler	2,7	10 x
Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalten	2,6	25 x
Blockwirbel in der Hals-/Brustwirbelsäule	2,2	8.800 x
Demenz (früher Beginn)	0,9	104 x

Als Konsequenz werden im SPZ Leipzig bei Patienten mit FASD folgende organische Abklärungen empfohlen bzw. Besonderheiten erfragt:

- > Augenarzt: Routinescreening, Gesichtsfeldeinschränkungen ausschließen,
- > HNO-Arzt: Routinescreening, Hörtest, AVWS-Diagnostik (frühestens ab 6 Jahre), submuköse Gaumenspalte ausschließen, Besonderheiten in der Geruchs- und Geschmackswahrnehmung
- > Kinderkardiologe: Ausschluss eines Herzfehlers
- > Urologe: Fehlbildungen ausschließen, Sonografie notwendig
- > Orthopädie: Skelettfehlbildungen, Fußfehlstellungen, Hypermobilität der Gelenke
- > Humangenetik: Abklärung wegen der Häufung genetischer Auffälligkeiten (Mikrodeletionen, Duplikationen)
- > Gastroenterologe: Bei Dystrophie: Fruktose-, Laktose-, Sorbitol-Unverträglichkeiten, Zoliakie

Vor Operationen ist die Rücksprache mit Anästhesisten erforderlich, da paradoxe Reaktionen auf Narkotika möglich sind und Intubationsprobleme wegen orofazialer Dysmorphien auftreten können.

Komorbiditäten sind vielfältig und häufig. Die physischen und psychischen Beeinträchtigungen bedürfen einer speziellen fachärztlichen sowie neuropsychologischen Abklärung und Verlaufskontrolle.

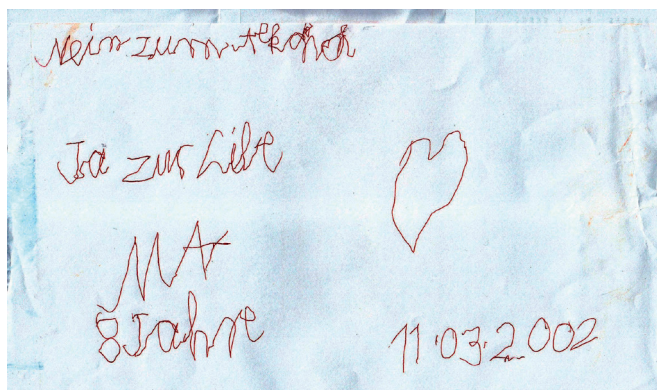


Abb. 10: 8-jähriger Junge mit FASD schreibt im Wartezimmer „Nein zum Alkohol, Ja zur Liebe“ (Flyer, Stiftung für das behinderte Kind, Dudenhausen, 2010) ab. Foto: Hoff-Emden privat, 2010.

7 Risikoreicher Alkoholkonsum – ein Gläschen in Ehren?

Bereits ein einmaliger Alkohol-Exzess in der Schwangerschaft kann schwerwiegende Folgen haben. Nach Bandoli (2019) sind die Folgen solcher einzelnen Entgleisungen jedoch weniger gravierend als regelmäßiger Alkoholkonsum. Bereits mäßiger bis mittlerer, aber häufigerer Alkoholkonsum führt zu FASD, so dass im Umkehrschluss gilt: „**Aufhören lohnt immer**“. Der schlechteste Outcome ist bei Kindern zu erwarten, deren Mütter in der Schwangerschaft regelmäßig und größere Mengen Alkohol zu sich nehmen.

Verzicht auf Alkohol sollte bereits bei Kinderwunsch zum Lifestyle werden und Partner sollten sich unterstützend anschließen!

Fallvignette Frau S.

Frau S. hat bereits zwei mit FASD diagnostizierte Kinder in Fremdunterbringung. Sie selbst ist ehemalige Förder- schülerin ohne Berufsabschluss und stammt aus einer Suchtfamilie. Seit dem 16. Lebensjahr konsumiert sie regelmäßig Alkohol. In der Langzeittherapie lernt sie den Vater ihres jüngsten Kindes kennen. Bei Abbruch der Therapie ist sie unerkannt schwanger und hat bis zur 28. Schwangerschaftswoche täglich vier Bier getrunken. Die Geburt findet in der 29. Schwangerschafts- woche statt. Der Säugling hat neonatal wenig Komplika- tionen. Bei der Erstvorstellung im SPZ ist das Kind (korrigiert) 18 Monate alt und hat eine Entwicklungs- verzögerung um mehr als die Hälfte des Lebensalters.

7.1 Risikofaktoren für mütterlichen Alkoholkonsum in der Schwangerschaft

Alkoholkonsum während der Schwangerschaft hat potenziell verheerende Wirkungen auf das ungeborene Kind und kann zu lebenslangen Einschränkungen führen. Ein Ansatzpunkt für die Prävention von FASD ist die Aufklärung von Menschen im zeugungsfähigen Alter. Mit der Identifikation von Risikopopulationen für Alkoholkonsum könnte intensivierete Aufklärung geboten werden. In den USA, Kanada und Europa sind Alter, Nationalität, Gesundheit, Besonderheiten der Schwangerschaft, sozioökonomischer Status, soziale Umgebung und psychische Faktoren wichtige Einflussgrößen (Tab. 5, Landgraf & Heinen, 2016a).

Im SPZ Leipzig von mir erfragte Ursachen für Alkoholkonsum in der Schwangerschaft:

- > „Schwangerschaft nicht bemerkt.“
- > „Party gemacht.“
- > „Wollte das Kind wegtrinken, jeden Tag eine bis eineinhalb Flaschen Wodka getrunken.“
- > „Gewalt durch den Partner erlebt, Alkohol getrunken, um es zu ertragen.“
- > „Drogen sind gefährlicher, denn lieber Alkohol.“ (Suchtverlagerung)
- > „Hilft dem Kreislauf“, „Ein Gläschen in Ehren“, „Wehencocktail“ (tradierte Ratschläge).

- > Bei Alkoholkrankheit Entzug/Entwöhnung abgebrochen, Partner in der Klinik kennengelernt, gleich schwanger.
- > „Bier und Mixgetränke sind kein Alkohol“.

Fallvignette Felix

Die Kindesmutter erfährt in der 21. Woche von ihrer Schwangerschaft. Sie hat bis dahin täglich bis zu eine Flasche Schnaps und/oder mehrere Flaschen Bier getrunken. Felix wird mit 360 g Geburtsgewicht zwei Wochen später geboren. Er übersteht die Neonatalperiode ohne große Komplikationen dank des großartigen Managements der Klinikmitarbeitenden. Erst als Felix drei Jahre alt ist und klinisch ein Fetales Alkoholsyndrom augenscheinlich ist, wird im SPZ der mütterliche Alkoholkonsum erfragt. Das Kind ist extrem umtriebig, hat eine leichte Intelligenzminderung und lebt in einer WG für Kinder mit Behinderung.

Ob Alkoholkonsum während der Schwangerschaft ein Thema ist, sollte in jeder Anamnese erfragt werden. Tipp: Zunächst nach Medikamenten, Nikotin und – schmunzelnd – Schokoladenverzehr fragen. Der „erlaubte“ Schokoladenkonsum kann zum Thema Alkohol hinführen. Vorwurfsfrei kann nicht selten eine „neue Ehrlichkeit“ erreicht werden. Oft helfen auch die Hinweise, dass keiner dafür bestraft wird, es aber wichtig ist zu wissen, da das Kind auf Medikamente und besonders auf Narkosen auffällig reagieren könnte.

Tab. 5: Risikofaktoren für Alkoholkonsum in der Schwangerschaft in USA, Kanada und Europa (Landgraf & Heinen, 2016a)

Alter	Nationalität
> 30 Jahre	Kein Migrationshintergrund
Binge drinking < 27 Jahre	Hohe Akkulturation
	Spezifische Minderheiten (z. B. Native Indians, Inuit)
Gesundheitsbezogene Risikofaktoren	Schwangerschaftsbesonderheiten
Beginn von Alkoholkonsum in einem frühen Lebensalter	Ungeplante oder ungewollte Schwangerschaft
Alkoholkonsum und insbesondere Binge drinking vor der Schwangerschaft	Wenig oder späte pränatale Vorsorge
Vorherige Therapie wegen Alkoholproblemen	
Konsum illegaler Drogen	
Rauchen	
Sozioökonomischer Status	Soziale Umgebung
Hoher sozioökonomischer Status	Single oder unverheiratet
Erhalten öffentlicher Zuwendungen (USA)	Alkohol- oder Drogenkonsum in der Familie oder beim Partner
	Geringe soziale Unterstützung
Psychische Faktoren	
Stattgefundene oder aktuelle körperliche Misshandlung oder sexueller Missbrauch durch Partner oder Fremden	
Psychische und psychiatrische Störungen inkl. Depression, Angststörung, Panikstörung, sexuelle Funktionsstörungen	

8 FASD und Trauma

Fremdanamnestischen Daten konnte sehr häufig die Diagnose frühkindliche Traumatisierung entnommen werden, d. h. FASD ist häufig mit einer chronischen Traumatisierung verknüpft. Diese Kombination bewirkt eine negative Potenzierung der Stressanfälligkeit mit hirnganischen Folgeschäden. Daten zu FASD und Trauma am SPZ Leipzig zeigt Abbildung 11.

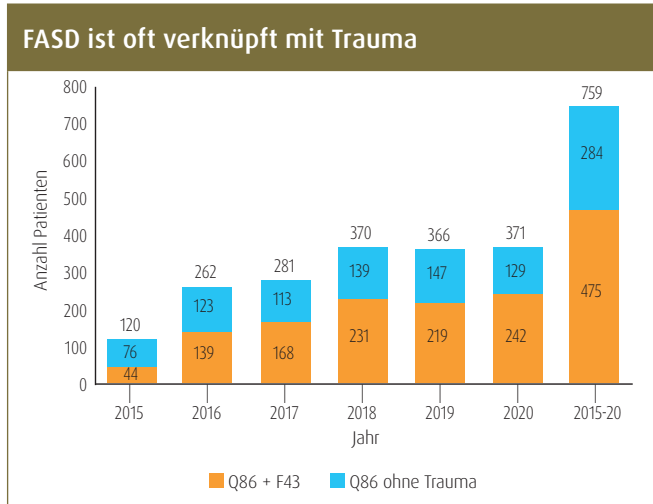


Abb. 11: Anzahl behandelte FASD-Patienten und Anteile mit FASD (Diagnose Q86; blau) oder FASD und Trauma (Diagnosen Q86 und F43; orange) im SPZ Leipzig (Hoff-Emden, 2021).

FASD und Trauma – Ursachen und Besonderheiten

- > Häufig späte Diagnose, weil bei Verhaltensauffälligkeiten eine Symptomorientierung im Vordergrund steht,
- > Erhöhte Vulnerabilität durch alkoholgeschädigtes, stressanfälliges Gehirn,
- > Potenzierung der Stressanfälligkeit durch Trauma,
- > Chronische Traumatisierung durch Täter/Ereignisse in der aktuellen Lebensumwelt, Verbleib im häuslichen Milieu mit Täterkontakt oder Retraumatisierungen durch angeordnete „Besuchskontakte“,
- > Häufig pränatale Entstehung oder in der präverbalen Phase, Trigger sind daher nicht zuzuordnen und wirken wie nicht lokalisierbare „Splitterbomben“,
- > Sonderfall ritualisierte Gewalt,
- > Häufige Beziehungsabbrüche verursacht durch Verhaltensauffälligkeiten,
- > Patienten mit FASD finden während einer Therapie, in der ein „sicherer Ort“ imaginiert werden soll, keinen Anknüpfungspunkt für eine solche Sicherheit,
- > Wut auf die leibliche Mutter als Verursacherin für FASD und nicht geschützt worden zu sein wird auf neue Bezugspersonen projiziert.

Tabelle 6 zeigt die praktischen Problemfelder von FASD bei Trauma, Komplikationen und erprobte Interventionen.

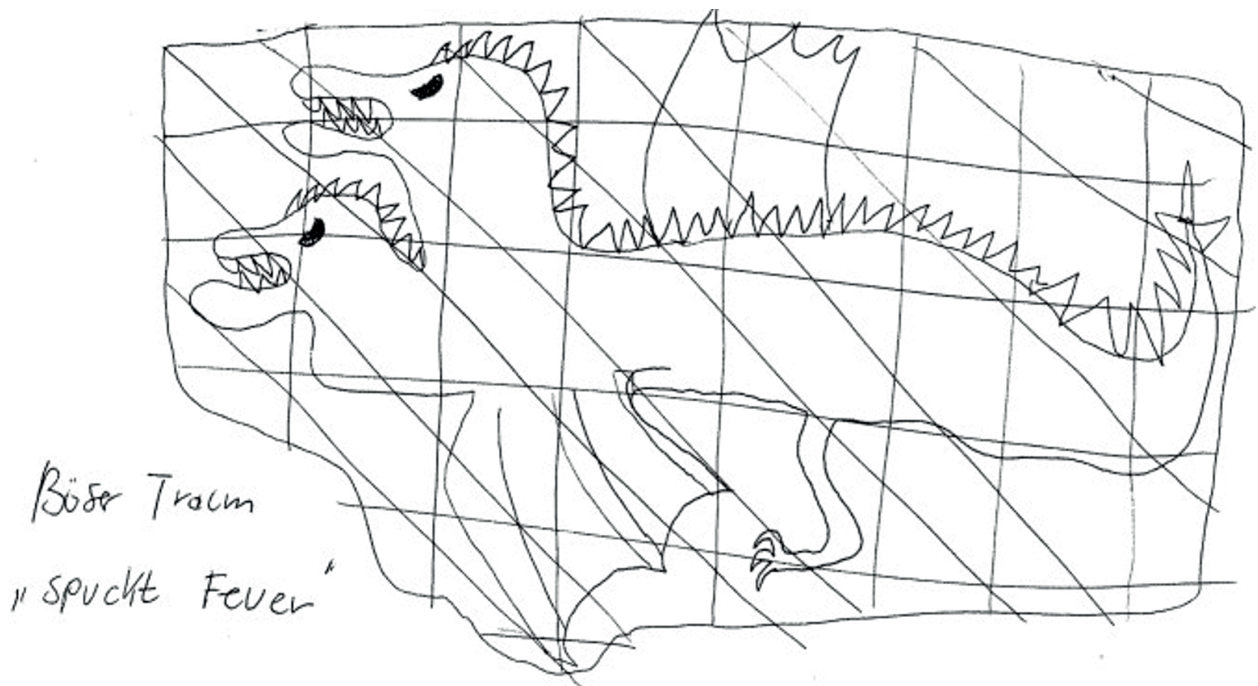


Abb. 12: Traumatherapie: den Drachen zähmen, Zeichnung eines 10-Jährigen (Foto: Hoff-Emden privat, 2016).

Tab. 6: Spezielles Schutzkonzept für Menschen mit FASD – Probleme, Ursachen, Lösungsstrategien (Hoff-Emden in Michalowski & Lepke, 2020)

Problemfeld	Ursache	Komplikation	Intervention/Beispiele
Regulationsstörung	Später „Entzug“, Pränatale Traumatisierung, Stressempfindlichkeit	Schlaflosigkeit für die Bezugspersonen, „Schütteln“ in überlasteter/ Ursprungsfamilie, Bezugspersonenwechsel	Ruhe, Pucken, reizarme Umgebung, Hilfe zulassen, Geduld
Wutanfälle	Stress, Retraumatisierung, Exekutivfunktionen	Selbst- und Fremdgefährdung, Stress für alle, Kitakündigung	Analyse der Ursachen, Wutmanagement, Auszeit, Kleingruppen, Familienunterstützung, Auspowern, Sportart finden
Unfallgefährdet	Impulssteuerungsstörung	Unfall, Intoxikation Unfall verursachend	Wohnung sichern, Verkehrssicherheit, z.B. Auto: Bremsweg visualisieren
Lügen/Stehlen	Leere, Projektionen, Störung der Exekutivfunktionen „Vorerfahrungen“	Bezugspersonen werden beschuldigt („bekomme nichts zu essen, werde geschlagen“) Wut u. Scham bei Bezugspersonen „Vorschnelles Agieren von Institutionen“ (Herausnahme aus dem Bezugssystem als Folge)	In Ruhe erzählen lassen, Umwelt vorher über mögliche „Geschichten“ informieren
Vergessen sozialer Regeln	Exekutivfunktionsstörung	Kriminalität, Stehlen, Betrügen, Verführbarkeit	Permanente Wiederholung, schnelle Aufklärung bei Verstößen
Schlafstörung	Trauma, Melatoninmangel, Regulationsstörung	Verhaltensauffälligkeiten, Konzentrationsmangel, Stress bei allen	Schlafhygiene, Tagesrhythmus, Nest, Medikation
Sexualität	Vorerfahrung als Opfer oder Beobachter	Opfer/Täter, Bezugspersonen werden beschuldigt	Distanz, Gespräch mit männlichen Bezugspersonen zur Prophylaxe, spezifische Aufklärung, zeitige Kontrazeption
Nähe/Distanz	Exekutivfunktionen gestört	Loslaufen, Opfer von Übergriffen, verleitbar, von anderen gemieden, Mobbingopfer	Umgebung informieren, FASD-Notfallkarte aushändigen
Empathielosigkeit	Trauma, Exekutivfunktionen	Enttäuschung bei Bezugspersonen, Gefühlskälte, Cave: Überschneidung mit Autismussymptomen	Training Emotionen
Namen vergessen	Prosopagnosie, Störung des Arbeitsgedächtnisses	Panik, Ausgrenzung, Loslaufen	Namensschilder für Mitschüler oder besondere Kennzeichnung
Besuchskontakte	Retraumatisierung, existentielle Ängste	Rückkehr alter Symptome, Projektion der Wut auf Pflegefamilie	Retraumatisierung vermeiden, eigene Rituale, eigenen Stress vermeiden, Dokumentation, Kindeswohl steht vor Elternwohl
Mediensucht	Hohe Affinität, Suche nach dem Kick, Dinge beherrschen, kein sozialer Stress	„Falsche Freunde“, Missbrauch, Realitätsverlust	Klare Regulation, Medien zum Lernen nutzen
Vergesslichkeit	Arbeitsgedächtnis beeinträchtigt	Verlust von Gegenständen, Nichteinhalten von Terminen	Reminder, Peers, Kennzeichnung von Gegenständen, bildunterstützte Rituale
Schule	Exekutivfunktion, Impulssteuerung	Sündenbock, Fehleinschätzung, Verhaltensprobleme, Schulkummer	Schulart, Verständnis finden
Sucht	„Vorerfahrung“, fehlende Distanz, Verführbarkeit, Dazugehören zu „Ursprungs“-Peers, Trauma-Selbstmedikation	Frühzeitiger Beginn mit Folgen, Selbstmedikation	Alkohol in Umgebung vermeiden, kein Animieren, rechtzeitiger Beginn Suchtprophylaxen
Ursprungsfamilie	Stress	Misshandlung, Vernachlässigung, Missbrauch	Extrem enges Netzwerk, Auszeiten, Bearbeitung von Schuldgefühlen

9 Passgenaue Therapien

Kinder- und Jugendliche mit FASD fordern durch ihre besonderen und provokanten Verhaltensweisen häufig Reaktionen des Umfeldes heraus. Sie benötigen ein spezielles Schutzkonzept, damit unnötiges Agieren der Beteiligten vermieden werden kann. Die Therapieauswahl sollte nach dem Prinzip „weniger ist mehr“ erfolgen und dem neuropsychologischen Profil sowie den örtlichen und zeitlichen Ressourcen entsprechen. Die Hauptanliegen sind die Strukturierung des Alltags, die Kompensation der Störung des Arbeitsgedächtnisses sowie Psychoedukation zum Umgang mit Wut. Eine Psychotherapie zur emotionalen Stabilisierung kann nach sorgfältiger Indikationsprüfung oft notwendig sein. Begleitung bei der Auseinandersetzung mit FASD können zur Akzeptanz beitragen und den empfundenen Stress reduzieren helfen. Eine Traumatherapie (Abb. 12) ist bei stabilisierter Gesamtsituation und Motivation des Betroffenen eine Option.

*„Ballett ist besser als Ergotherapie!
Es hilft mir, mich zu spüren und meine
Gefühle auszudrücken!“ 14-Jähriger
mit FASD und Trauma durch rituelle
Gewalt.*



Bildunterstütztes Arbeiten ist bei allen Interventionen notwendig und unendliche Geduld mit vielen Wiederholungen. Entscheidend ist es, Ressourcen zu finden und zu stärken – dazu gehören Inselwissen und Inselbegabungen – und über diese Kanäle Förderungen zu initiieren. Es besteht häufig eine Überschneidung zu Symptomen der Autismus-Spektrum-Störung. Parallel dazu sind auch bei FASD insbesondere klare Strukturen mit ritualisierten Abläufen notwendig. FASD ist jedoch deutlich komplexer als Autismus-Spektrum-Störungen (Glodjo, 2019). Das mögliche Zusammenspiel verschiedener Therapien und Interventionen veranschaulicht Abbildung 13.

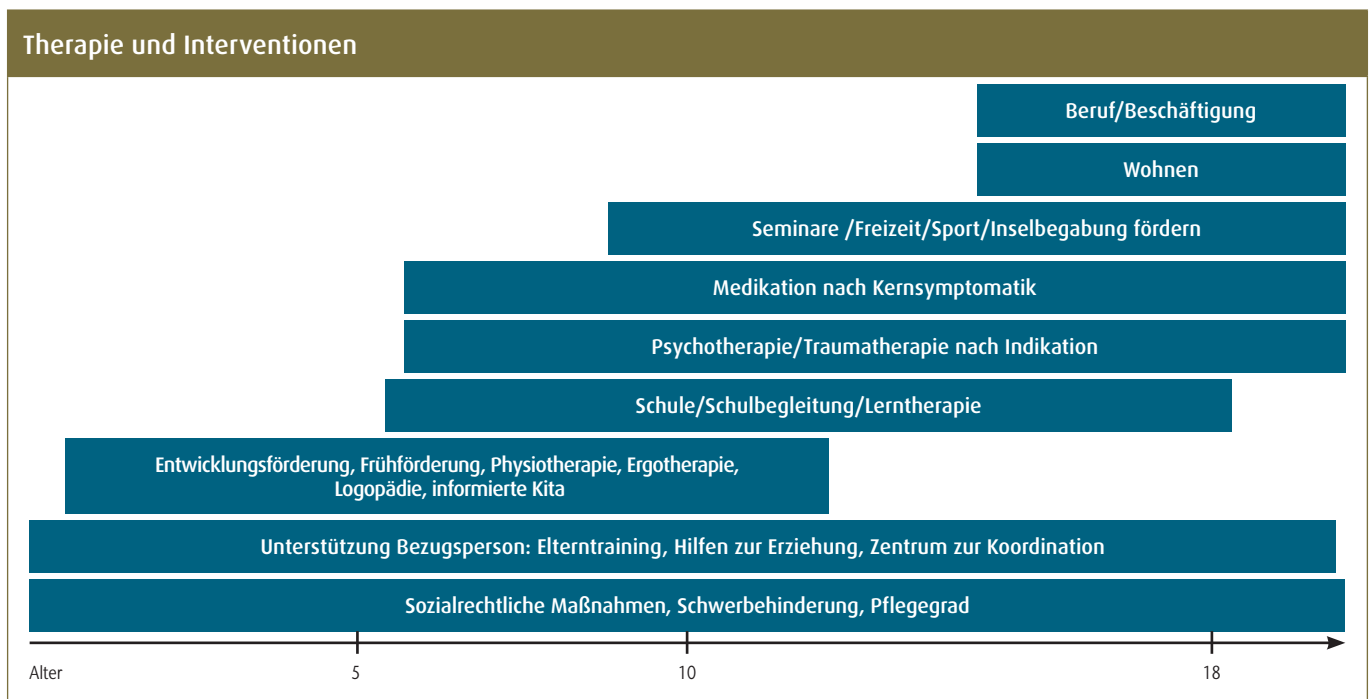


Abb. 13: Therapieoptionen im Lebenslauf.

Fallvignette Lisa

Lisa ist 14 Jahre alt und mit FAS diagnostiziert. Als Kleinkind wurde sie schwer vernachlässigt und lebt jetzt in einer Pflegefamilie. Sie hat eine leichte Intelligenzminderung und leidet unter psychosomatischen Beschwerden bei Stress in der Schule. Es findet sich keine passende Schule und eine Schulbegleitung ist nicht verfügbar, so dass die Schulpflicht für 6 Monate ausgesetzt wird. Lisa ist für die deutschen Meisterschaften in einer Kampfsportart nominiert und hat die Prüfungen für den blauen Gürtel bestanden. Über ihren Sport erfährt sie Wertschätzung und Selbstwertgefühl.

9.1 Medikation

9.1.1 Nahrungsergänzungsmittel

Nach Wozniak (2020) bewirkt die Gabe von Cholin, alimentär oder als Nahrungsergänzungsmittel, bei 2-4-jährigen Kindern mit FASD eine Verbesserung des Arbeitsgedächtnisses, der nonverbalen Intelligenz, der visuell-räumlichen Fähigkeiten sowie des verbalen Gedächtnisses und mindert ADHS-Symptome. Cholin (Vitamin B4) ist ein essenzieller Nahrungsbestandteil und wirkt membranstabilisierend. Es reduziert Herz-Kreislaufkrankungen, verhindert Leberverfettung und führt in allen Altersklassen zur Verbesserung der Gedächtnisleistung. Die empfohlenen Tagesmengen zeigt Tabelle 7.

Tab. 7: Empfohlene Tagesmenge Cholin (Wozniak, 2020)

Patientengruppe	Alter	Dosierung/Tag
Säuglinge	0-6 Monate	125 mg
Säuglinge	7-12 Monate	150 mg
Kinder	1-3 Jahre	200 mg
Kinder	4-8 Jahre	250 mg
Jungen	9-13 Jahre	375 mg
Jungen	14-18 Jahre	550 mg
Mädchen	9-13 Jahre	375 mg
Mädchen	14-18 Jahre	400 mg
Männer	Über 18 Jahre	550 mg
Frauen	Über 18 Jahre	425 mg
Schwangere	Alle	450 mg
Stillende	Alle	550 mg

9.1.2 Psychopharmaka

Die Studienlage zur Medikation bei FASD ist spärlich. Sofern die Komorbidität ADHS besteht, kann die Medikation entsprechend der Leitlinie erfolgen. Wenn eine medikamentöse Behandlung indiziert ist, sollen Stimulanzien (Methylphenidat, Amphetamin und Lisdexamfetamin) und/oder Atomoxetin und Guanfacin als mögliche Optionen entsprechend der AWMF-Leitlinie ADHS (2017) in Betracht gezogen werden. Der jeweils aktuelle Zulassungsstatus sollte beachtet werden. Bei erheblichen Problemen zur Verhaltensregulation/Impulssteuerungsstörung ist bei entsprechender Indikation Risperidon indiziert.

Einen Algorithmus der pharmakologischen Behandlung legt ein kanadisches Forscherteam (Mansfield, 2020) mit dem Blick auf die jeweilige entwicklungsneurologische Kernsymptomatik dar: Hyperaktivität, kognitive Adaptationsfähigkeit/Flexibilität, emotionale Regulation und Hyperarousal. Bei Ein- und Durchschlafproblemen werden nach Ausschöpfung aller nicht-medikamentösen schlafhygienischen Maßnahmen Melatoninpräparate angewandt, sofern nicht zusätzlich eine Autismus-Spektrum-Störung besteht und somit die Indikation für retardiertes Melatonin in kindgerechter Darreichungsform besteht.



10 Elterncoaching

Pflege- und Adoptiveltern von Menschen mit FASD haben einen sehr stressigen Alltag. Das subjektive Erleben ist durch wenig soziale Unterstützung und Hilfsangebote gekennzeichnet. 90% aller Kinder und Jugendlichen mit FASD in Deutschland sind fremduntergebracht. Als Konsequenz der immensen Belastung und dem Wunsch vieler Bezugspersonen nach umfangreicherer Beratung Rechnung tragend, wurde eine Gruppe hochmotivierter Eltern von Patienten des FASD-Fachzentrums/SPZ Leipzig für ein Elterntaining ab 2016 rekrutiert. Die Pflege- und Adoptiveltern wurden von der Autorin und einer zum damaligen Zeitpunkt Studierenden der Kleinkindpädagogik an insgesamt fünf monatlichen Terminen angeleitet mit den Themenschwerpunkten:

- > Basiswissen zu FASD,
- > Alltagsstrategien, Notfallpläne,
- > Passgenaue Förderung, Vermeidung von Überforderung,
- > Sozialrechtliche Fragen, Perspektiven in Schule und Beruf,
- > Stressreduktion für alle durch das Finden von Ressourcen,
- > Krankheitsverarbeitung.

Zum Trainingsende waren die Werte der Belastungsfaktoren bei den Eltern gesunken und die Werte der Entlastungsfaktoren insgesamt gestiegen. Den größten Bedarf sahen Pflege- und Adoptiveltern im Austausch mit anderen Eltern, mehr über FASD zu erfahren und Tipps im Umgang mit ihrem Kind zu erhalten.

Weitere Anliegen der Pflege- und Adoptiveltern waren:

- > Hilfe für das Kind erhalten,
- > Diagnose verstehen,
- > Erkennen, dass andere Eltern ähnliche Probleme haben,
- > Hilfen durch Experten erhalten,
- > Stressreduktion durch „Darüberreden“,
- > Besserer Umgang mit emotional und sozial belastenden Situationen.

Der größte Nutzen des Hilfsangebotes war:

- > Der Austausch und die Gespräche mit anderen Eltern im FASD-Kurs,
- > Die Einzelgespräche mit den SPZ-Mitarbeitern,
- > Die sozialmedizinische Beratung.

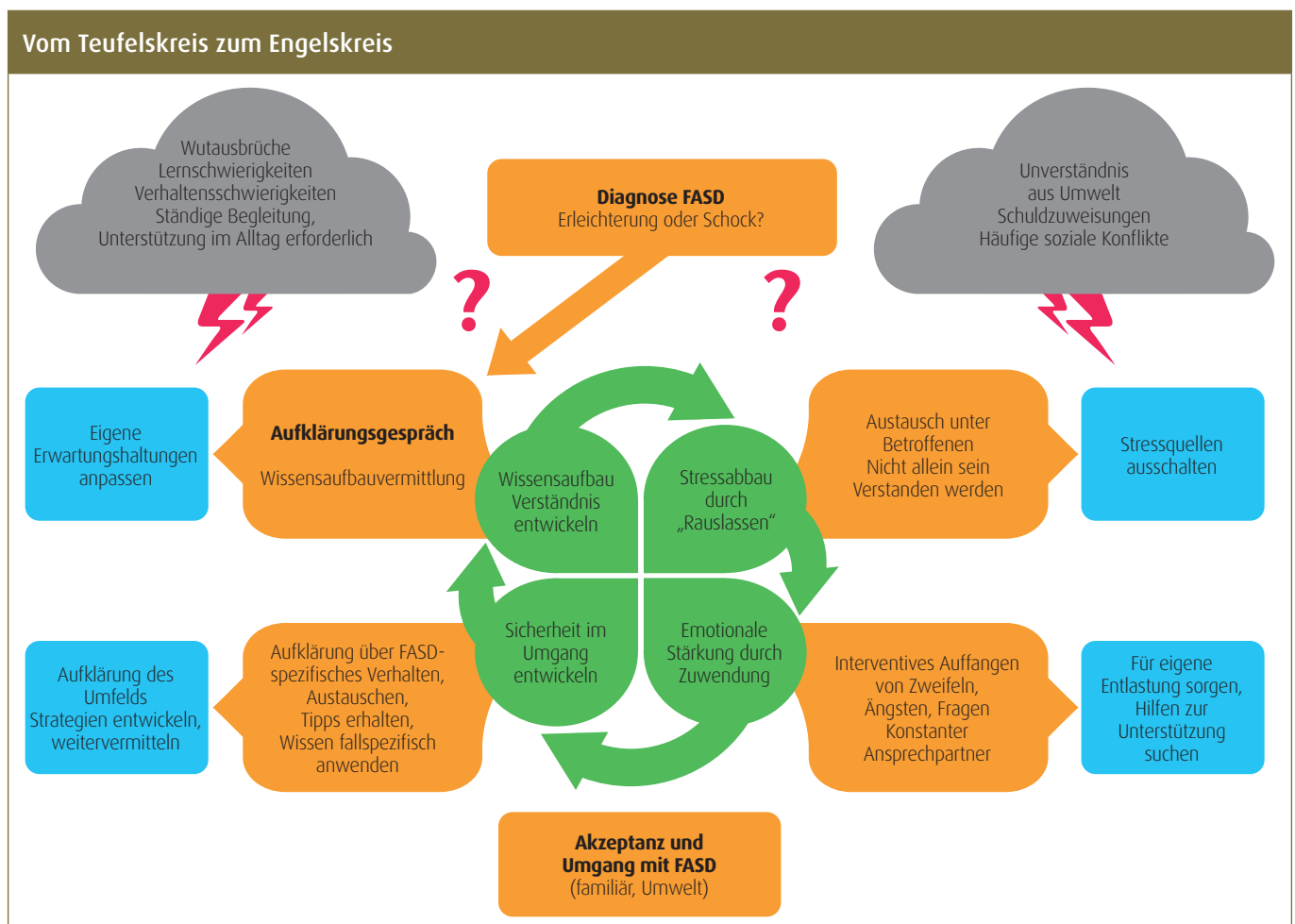


Abb. 14: Durch Coaching für Bezugspersonen den Teufelskreis durchbrechen (Hoff-Emden & Oberländer, 2017).

Als wichtigste Erkenntnis stellten die Kursteilnehmenden für sich fest: „Wir und die Kinder haben keine Schuld und andere haben die gleichen Probleme.“ Durch das professionell geleitete Elterntraining konnte die positive Gruppendynamik zum lösungsorientierten Austausch genutzt werden. Resultat war eine deutliche Stressreduktion und damit ein positiverer Umgang der Bezugspersonen mit ihren Kindern. Die Teilnehmenden formulierten das Erfordernis, FASD als lebenslange Behinderung anzuerkennen und kontinuierliche Unterstützung zu erhalten.

Faktoren zur Bewältigung von Alltagsproblemen, die Stress reduzieren:

- > Eine gesenkte Erwartungshaltung lässt Freude über kleine Schritte zu und lässt entspannter in den Alltag starten.
- > Ruhe und Geduld sind wichtige Kompetenzen im Umgang mit dem Kind.
- > Es ist wichtig, einen Experten aufzusuchen, der sich mit FASD auskennt, um die richtige Hilfe zu erhalten.
- > Wissen über die Krankheit unterstützt den Umgang mit dieser.
- > Ablenkungsstrategien helfen in schwierigen Situationen.
- > Der Austausch mit anderen Betroffenen beruhigt.
- > Die Bedeutung Hilfe anzunehmen und sich Freiräume zu schaffen, um für eigene Erholung und Entlastung zu sorgen.
- > Das Kind nicht überfordern und Stress vorbeugen.
- > Sich das eigene Nicht-Schuldigsein an Verhaltensauffälligkeiten bewusst machen.

„Wir und die Kinder haben keine Schuld und andere haben die gleichen Probleme.“

Fähigkeiten/Kompetenzen, die im Alltag wichtig sind:

- > Geduld, Ruhe und Gelassenheit,
- > Ausdauer ohne Ende, Verständnis zeigen, Liebe zum Kind,
- > Lernbereitschaft, Zeitmanagement, Konsequenz, Flexibilität, Mut und eine organisierte z. T. ritualisierte Lebensweise,
- > Durchsetzungsfähigkeit bei Behörden und sicheres Auftreten gegenüber Lehrern, Therapeuten und staatlichen Stellen.

Ziel des Elterncoachings ist die Veränderung eines vorher bestehenden „Teufelskreises“ in einen positiven „Engelskreis“ (Hoff-Emden & Oberländer, 2017, Abb. 14). Die Erfahrungen, Themenvorschläge und Ergebnisse wurden in einem Manual als Coaching-Programm zusammengefasst, veröffentlicht und so einer größeren Öffentlichkeit zugänglich gemacht. Die Elterngruppe wird fortgesetzt und entwickelt sich als selbstlernendes System weiter.

Exkurs: Umgang mit Wut

Ein wichtiges Thema im Elterncoaching ist der Umgang mit Wut und das Stoppen der Erregungsspirale innerhalb des Stresstoleranzfensters. Der Vorschlag hierzu ist die paradoxe Ablenkung. Dabei kann das technische Interesse der Jugendlichen genutzt werden. Beim Auftreten von Wut werden Handkraftmesser eingesetzt, um die „Wut zu messen“ und so eine Art Feedback zu erreichen. Die ersten Erprobungen scheinen stimmig.

Abbildung 15 zeigt die Zeichnung eines 14-jährigen, wie er sich selbst in der Wut sieht. Diese Zeichnung kann in der Arbeit mit Jugendlichen genutzt werden, die den

Umgang mit der eigenen Wut zu lernen.

Dabei helfen die Fragen:

- > Wie merkst Du die Wut?
- > Was kannst Du tun, wenn die Wut kommt?
- > Wie kannst Du den Wutanfall verhindern?

Das Wutmanagement muss gemeinsam mit Patienten und Bezugspersonen passgenau und mit professioneller Unterstützung eingeübt und trainiert werden.

Abb. 15: 14-jähriger stellte sich selbst mit seiner Wut dar (Foto: Hoff-Emden privat, 2014).



11 Teilhabe, sozialrechtliche Fragen, Netzwerkbildung

Dringend notwendig ist die Zusammenarbeit mit den Jugendämtern und ihren einzelnen Zuständigkeitsbereichen wie Vormündern, Pflegekinderdienst und Allgemeiner sozialpädagogischer Dienst der Jugendämter (ASD) sowie den Trägern der Sozialhilfe. Manchmal sind „Quantensprünge“ zur Zusammenarbeit erforderlich.

FASD ist eine der größten interdisziplinären Herausforderungen und kann nur durch ein Fachzentrum mit lückenlosem multi-institutionellem Netzwerk bewältigt werden.

Schwerbehindertenausweis/Pflegegrad: Die Beantragung von Schwerbehindertenausweis und Pflegegrad ist notwendig. Mit den Bezugspersonen müssen die Möglichkeiten der Verhinderungs- und Entlastungspflege erörtert werden und sie sollten ermutigt werden, diese Unterstützung zur eigenen Entlastung auch anzunehmen.

Informationsbedarf: Eine Fortbildung für Mitarbeiterende des MDK Sachsen zum Thema FASD resultierte in einem deutlich verbesserten Verständnis für die Thematik bei der Begutachtung (Arnold, 2020). Auch andere involvierte Institutionen sollten FASD mit den Besonderheiten und großen Herausforderungen für Patienten und Beteiligte verstehen können.



Fallvignette Kevin

Kevin ist knapp 18 Jahre alt und lebt in einem betreuten Wohnprojekt. Er hat eine leichte Intelligenzminderung und soll statt Grad der Behinderung 100 nur noch GdB 60 erhalten. Der Gutachter äußert sich so:

„Insbesondere bestehen die Probleme im Bereich der Alltagskompetenzen. Kevin kann keine Uhr lesen, hat keine Vorstellungen von Zeit und Geld und wie er sich persönlich versorgen soll. Auf Nachfrage gibt er an, dass er für ein Frühstück für zwei Personen 1 kg Kaffee, 2 Liter Milch und 6 Brötchen benötigen würde. Er hat keine Vorstellung von der Notwendigkeit von Hygieneartikeln und kann weder allein einkaufen gehen noch Gefahren einschätzen.

Letztes Ereignis im nahezu 1:1 betreuten Wohnen: Kevin duschte und benutzte vermeintlich Shampoo und Duschgel, tatsächlich jedoch Deodorant. Er hatte sich intensiv eingesprüht und dabei eine erhebliche Menge Deodorant inhaliert. Von den Betreuern in der WG wurde er bewusstlos aufgefunden, akutes Hyperventilationssyndrom, ausgelöst durch Deo-Spray. Er verbrachte anschließend zwei Tage stationär im Krankenhaus.

Kevin kann nicht verstehend lesen. Bei der Instruktionssaufgabe „OPA-Test“, ein Testverfahren zur Erfassung der kognitiven Aspekte von Exekutivfunktionen, kann er zur Planung einer Fahrt mit dem Zug weder Hin- und Rückfahrt organisieren noch einen Fahrplan lesen, Zeiten plausibel koordinieren, Strategien finden oder sich zurechtfinden mit einfachen Instruktionen und Vorgaben. Er kann Instruktionen nicht lesen, er kann einen Stadtplan, der aus vier Teilen besteht, nicht zusammenlegen. Der Test (für alle Aufgaben ist die Zeitvorgabe 45 Minuten) wird nach 20 Minuten abgebrochen, nachdem er zunehmend nervös/aggressiv wird und die Basisaufgabe, für die 5 Minuten vorgesehen sind, nach mehreren Erklärungen noch nicht mal angefangen hat. Kevin möchte gerne wie ein „normaler Jugendlicher“ erscheinen, kann dieses aber nicht durchführen und ist unter enormem Druck. Eine Betreuerin in der WG hat er diesbezüglich bedroht und hat eine Strafanzeige wegen Körperverletzung gehabt. Er fühlte sich ungerecht behandelt und es erfolgte nicht sofort seine Bedürfnisbefriedigung. Seine Ausraster erfolgen, wenn er zum Einhalten von Regeln gezwungen wird, bei Stress und Überforderung. Das Problem seiner geistigen Behinderung ist, dass man sie ihm „nicht körperlich ansieht“ (zumindest nicht auf den ersten Blick), dass er gut erzogen ist und verbal relativ eloquent auftritt.“

12 FASD und Schule

Chasnoff (2020) formulierte den Kernsatz: „Lernen ist abhängig von Aufmerksamkeit. Einzugreifen, bevor ein dysreguliertes Kind emotional in den Überlebensmodus kollabiert, ist eine ausschlaggebende Aufgabe von Lehrkräften und Bezugspersonen.“ (*“Learning is dependent on attention. A critical task for teachers and parents is to intervene before the dysregulated child emotionally collapses into survival mode.”*)

Eine Vielzahl von Betreuungspersonen äußert sich so, dass es keine passende Schule für ihr FASD-Kind gibt. Kinder und Jugendliche mit FASD strengen sich oft enorm an, um in der Schule zu gefallen und den Erwartungen zu entsprechen. Die resultierende Anspannung entlädt sich oft dahingehend, dass sie anschließend im häuslichen Milieu „explodieren“.

Fallvignette Frieda

Frieda 12 Jahre, FAS, hat schwerste frühkindliche Vernachlässigung und Misshandlung erfahren. Sie ist durchschnittlich intelligent mit diagnostizierter Dyskalkulie und Konzentrationsschwäche und lebt bei liebevoll-engagierten Pflegeeltern. Sie hat eine Schulbegleitung und eine Dyskalkulie-Therapie mit Nachteilsausgleich. Unter der Gabe von Methylphenidat und mit regelmäßiger Beratung im SPZ hat sie sich zu einem selbstbewussten Mädchen entwickelt. Eine Traumatherapie hat begonnen.

Bei den *High-function*-Patienten mit FASD stehen sich eine sprachliche Eloquenz (oft mit diskrepantem Sprachverständnis) und eine Störung der Exekutivfunktionen, insbesondere des Arbeitsgedächtnisses, gegenüber. Durch diese Diskrepanz und ihr mitunter unreifes Verhalten werden sie häufig Mobbing-Opfer. Planungen oder Vorhaben bleiben ohne Transfer in die Realität („Partytalker“). Die Eloquenz führt dazu, dass sie oft massiv überschätzt werden. Um den Schulalltag absolvieren zu können, benötigen sie häufig einen Schulbegleiter („externe Festplatte“).

Diese Besonderheiten sind kennzeichnend und beeinflussen den Schulalltag:

- > Stimmungsschwankungen,
- > Fehlende situative Anpassungsfähigkeit des Verhaltens,
- > Naiv, leichtgläubig, verleitbar,
- > Oft motivationslos, antriebsarm,
- > Schwierigkeiten mit Nähe und Distanz,
- > Eingeschränkte Mimik,
- > Emotionale Ausbrüche, z. B. bei Wut explosiv und zerstörerisch,
- > Übermütig,
- > Häufig sozial und fürsorglich, aber emotional unreif,
- > Mit Inselwissen,
- > Heterogenes, schwankendes Leistungsbild,
- > Oft Adoptiv-/Pflegeeltern extrem engagiert.
- >

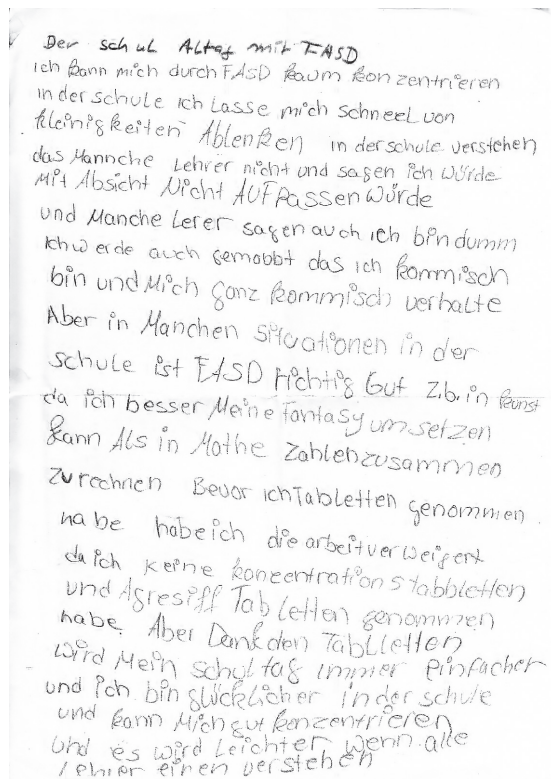


Abb. 16: Erleben einer Schülerin mit FASD (Foto: Hoff-Emden privat, 2019).

Daraus ergeben sich Empfehlungen für Schule und Schulbegleiter (Probst, 2018):

- > Zeitgefühl verbessern,
- > Klare Kommunikation,
- > Struktur und Beständigkeit,
- > Alltagsroutinen,
- > „Vorstrukturierung“, Übersetzung von Aufgaben („Tafelbilder am Arbeitsplatz“),
- > Ruhige Arbeitsatmosphäre, z. B. Extraraum mit Schulbegleiter bei Klassenarbeiten zur Vermeidung von Overload,
- > Umgang finden mit Stehlen und Lügen („Kriege nichts zu essen, muss im Stall schlafen“),
- > Informationen zu Kindern mit FASD und enger Austausch mit den Lehrern,
- > Umgang mit Gefahren,
- > Netzwerk bilden.

Auch informierte und engagierte Lehrkräfte können FASD natürlich nicht heilen, aber einen wesentlichen Beitrag dazu leisten, die Teilhabe von jungen FASD-Patienten zu ermöglichen und zu verbessern. Dabei sollte das Lernen in einem ausreichend geschützten Rahmen im Vordergrund stehen. Der höchste Schulabschluss muss nicht das Ziel sein, denn auch eine gute Förderung von Inselwissen kann hilfreich und nützlich sein. Im Fokus stehen muss die spätere Teilhabe am gesellschaftlichen Leben. Wie eine 18-jährige mit durchschnittlicher Intelligenz, die auf einer Schule mit Schwerpunkt „Geistige Behinderung“ ihren Förderschulabschluss erreicht hat, ihren Schulalltag erlebt, zeigt Abbildung 16.

13 Was wir in Zukunft ändern müssen und offene Fragen

Mehr Mut zur Prävention

Aktives Nachfragen zum Alkoholkonsum durch alle, die mit Schwangeren bzw. Menschen im gebärfähigen Alter im Kontakt sind wie z. B. Gynäkologen, Hebammen, Suchtmediziner.

Früherkennung

- > Dokumentation bei Verdacht auf FASD und Screening bei der U2 auf mögliche Dysmorphiezeichen.
- > Untersuchung zu möglichem FASD bei Vorliegen von Risikofaktoren vor Aufnahme in Adoptiv- und Pflegefamilien, Erziehungsstellen und Vorbereitung künftiger Bezugspersonen (erfolgt bereits im SPZ Leipzig in Zusammenarbeit mit Adoptionsstelle und Pflegekinderdienst und Vormündern, Sensibilisierung von Bereitschaftspflegestellen).

Betreuung

- > Frühzeitige und umfassende sozialpädiatrische Betreuung in SPZs.
- > FASD-Diagnostik darf bei allen Beteiligten keine Stigmatisierung bedeuten.
- > Schließen der Netzwerklücken und Überwinden von Berufs- und Institutionsbarrieren.
- > Transition: Beruf/Beschäftigung, geschütztes Lebensumfeld, Betreuung nach dem Betreuungsgesetz, Verhinderung von Obdachlosigkeit, Kriminalität, Sucht, sexueller Ausbeutung und FASD in Folgegeneration, Übernahme in MZEB.

Information

- > Aufnahme von FASD als wichtiges Thema in die Ausbildung von Ärzten, Lehrkräften, Erziehern, Sozialarbeitern, Psychologen und Therapeuten, Coaching von Mitarbeitenden in WGs und weiteren stationären Jugendhilfeeinrichtungen.

Bedarfe

- > Langzeitstudien zu protektiven und Risikofaktoren, sowie Komorbiditäten im Zusammenhang mit dem Outcome.
- > Exakte Beschreibung der Teilhabebeeinträchtigung nach ICF-CY (Philippi, 2019), Erstellung von Gutachten diesbezüglich.

Das Update der S3-Leitlinie zu FASD ist im Prozess. Wir FASD-Fachleute treffen uns regelmäßig und bearbeiten unter anderem das Thema Transition.

14 Nachwort

Unser Respekt gilt allen Bezugspersonen, die mit Kindern mit FASD den Alltag gestalten und gemeinsam mit unendlicher Liebe und Geduld das Überleben schaffen. Unser Respekt und unsere Wertschätzung gelten ebenso unseren Kindern, die es „immer hinkriegen wollen“ und die ganz besonders sind. In der Pandemie zeigte sich einerseits, dass die Reduktion der Außenreize und das Home-Schooling in 1:1-Betreuung im Lockdown positiv waren, andererseits waren Kinder mit FASD durch die anschließende sich ständig verändernde Schulsituation mit Wechselunterricht stark verunsichert. Für Kinder und Jugendliche mit FASD gilt wie für alle Menschen das Recht auf Teilhabe am gesellschaftlichen Leben und eine für sie spezifische Form der Inklusion.

Ich danke allen Kindern und Jugendlichen für ihre wunderbaren und ehrlichen, mit viel Mühe und Kreativität hergestellten Zeichnungen und Briefe sowie den Erwachsenen, die sie liebevoll unterstützen. Ihr seid großartig!

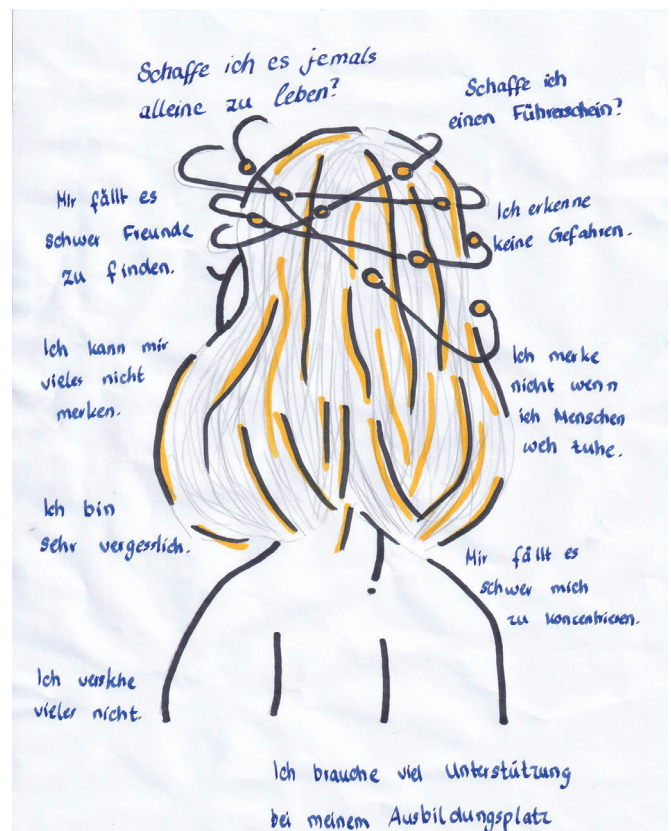


Abb. 17: 18-Jährige mit FASD „Gedanken zum Erwachsenwerden“ (Hoff-Emden 2022, privat).

15 Zitierte Literatur

Arnold D (2020) Null Promille: Jeder Schwips ist Gift fürs Baby, MDK Forum 1/2020. . Zuletzt besucht: 16.02.2022.

AWMF (2017) S3-Leitlinie ADHS bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen, Registernummer 028 – 045, Leitlinienkoordination Banaschewski T. <https://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/028-045.html>. Zuletzt besucht 25.02.2022.

Bandoli G, Coles CD, Kable JA et al. & CIFASD (2019) Patterns of prenatal alcohol use that predict infant growth and development. *Pediatrics* 143(2).

Chasnoff IJ & Powell RJ (2020) Guided Growth: Educational and Behavioral Interventions for Children and Teens with Fetal Alcohol Spectrum Disorders and Early Trauma. NTI Upstream, Portland. ISBN 057873589X, 9780578735894.

Glodjo A. (2019) Contrast in FASD and ASD, Syllabus 8th international Conference on Fetal Alcohol spectrum disorder, Vancouver.

Himmelreich M, Luttko CJ & Travis E (2017) The Lay of the Land: Final Results of a Health Survey of 500+ Adults with Diagnosed FASD, 7th International Conference on Fetal alcohol spectrum disorders 2017.

Hoff-Emden H, Oberländer J (2017) Stressreduktion bei FASD-Betroffenen, deren Bezugspersonen und sozialer Umwelt durch Elterncoaching. Die Drogenbeauftragte der Bundesregierung Bundesministerium für Gesundheit (Hrsg.). https://fasd-fachzentrum.de/wp-content/uploads/Manual_FASD-Elterncoaching_2017.pdf. Zuletzt besucht 22.02.2022.

Hoff-Emden H (2020) In: FASD – Träumen erlaubt?! Michalowski G, Lepke K (Hrsg.) Schulz-Kirchner Verlag, Idstein, S. 89–94.

Landgraf M, Heinen F (2016a) S3-Leitlinie: Diagnose der Fetalen Alkoholspektrumstörungen FASD: Kurzfassung. AWMF-Registriernummer: 022-025. https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/022-025k_S3_Fetale_Alkoholspektrumstoerung_Diagnostik_FASD_2016-06-abgelaufen.pdf.

Landgraf M, Heinen F (2016b) Don't Drink. Stop FASD, Fetale Alkoholspektrumstörungen, Pocketguide, Bundesministerium für Gesundheit und Bundesdrogenbeauftragte; ISPZ Hauner. Download unter: <http://www.klinikum.uni-muenchen.de/Integriertes-Sozialpaediatrisches-Zentrum-im-Dr-von-Haunerschen-Kinderspital/download/inhalt/sprechstunden/tess-ambulanz/FASPocketcard-geschuetzt.pdf>. Zuletzt besucht 19.02.2022.

Mansfield M et al. (2020) A Treatment algorithm for the use of psychopharmacological agents in individuals prenatally exposed to alcohol and/or with diagnosis of fetal alcohol spectrum disorder (FASD) *J Popul Ther Clin Pharmacol* 27(3): e1–e13.

Mattson SN, Schoenfeld AM & Riley EP (2001) Teratogenic Effects of Alcohol on Brain and Behavior. *Alcohol Research & Health* 25(3) 185–191.

Philippi H (2019) ICF-CY-Schlüsselworte für die Praxis, Kontexte Frankfurt.

Popova S, Lange S, Chudley AE et al. (2018) World Health organization International study on the prevalence of fetal alcohol spectrum disorder (FASD). *Cent Addit Ment Heal*. Zu finden unter: www.camh.ca. Zuletzt besucht 18.02.2022.

Popova S, Dozet D & Burd L (2020) Fetal Alcohol Spectrum Disorder: Can We Change the Future? *Alcohol Clin Exp Res* 44(4) 815–819.

Probst M (2018) Schulbegleitung bei Kindern mit Fetaler Alkoholspektrumstörung. Bachelorarbeit, Studiengang Soziale Arbeit, Technische Hochschule Nürnberg.

Riley EP (2016) Presented European Conference on FASD 2016 – Training Day. Royal Holloway, University of London.

Streissguth AP, Bookstein FL, Barr HM et al. (2004) Risk factors for adverse life outcomes in fetal alcohol syndrome and fetal alcohol effects. *Journal of developmental and behavioral pediatrics* 25 (4) 228–238.

Wozniak J (2020) Four-year follow-up of a randomized controlled trial of choline for neurodevelopment in fetal alcohol spectrum disorder. *J Neurodev Disord* 12(1): 9.

Weiterführende Literatur, Grundlagen und Broschüren

Becker G et al. (2019) Erwachsene mit Fetalen Alkohol-Spektrumstörungen: Diagnostik, Screening, Intervention, Suchtprävention. 2. Auflage. Walter de Gruyter, Berlin/Boston, 419 Seiten.

Bergmann RL, Spohr H-L & Dudenhausen JW (2006) Alkohol in der Schwangerschaft – Häufigkeit und Folgen, Verlag Urban & Vogel, München.

Bundesministerium für Arbeit und Soziales (2015) Die Versmed Verordnung, Versorgungsmedizinische Grundsätze. Bonn, Referat Information, Publikation, Redaktion 53107.

Domsch H & Lohaus A (2010) ESF: Elternstressfragebogen: Manual. Göttingen: Hogrefe Verlag.

Günther A (2003) Das Fetale Alkoholsyndrom. Mögliche Folgen von Alkohol in der Schwangerschaft für das Kind, die Auswirkung auf die Familie und Möglichkeiten der Prävention. FAS World Deutschland, Lebenslang durch Alkohol, Stand Juli 2008.

Hoff-Emden H (2008) Fetale Alkoholspektrumstörung – ein häufig verkanntes Syndrom. Pädiatrische Praxis 4: 710–717.

Kingdon D, Cardoso C & McGrath JJ (2016) Research Review: Executive function deficits in fetal alcohol spectrum disorders and attention-deficit/hyperactivity disorder – a meta-analysis. Journal of Child Psychology and Psychiatry 57(2) 116–131. doi:10.1111/jcpp.12451.

Landgraf MN (2020) Team des Deutschen FASD Kompetenzzentrum Bayern <https://www.deutsches-fasd-kompetenzzentrum-bayern.de/>

Lüders L (2015) Empfehlung zum Umgang mit Kindern mit Fetaler Alkoholspektrum-Störung: Eine Orientierung für Schulen, Lehrkräfte und Eltern. Münster/ Aachen.

May PA, Baete A, Russo J et al. (2014) Prevalence and characteristics of fetal alcohol spectrum disorders. Pediatrics 134: 855–66.

Morgan J, Robinson D & Aldridge J (2002) Parenting stress and externalizing child behaviour. Child & family Social Work 7: 219–225.

Olson HC, Oti R, Gelo J & Beck S (2009) Family matters: Fetal alcohol spectrum disorders and the family. Developmental Disabilities Reviews 15(3) 235–249.

Sarimski K (2014) Entwicklungs- und Verhaltensprofile von Kindern mit FAS – Unterstützungsbedarf von Pflege- und Adoptionsfamilien. In: Lepke K, Michalowski G, Feldmann R, FASD Deutschland e.V. (Hrsg.). FASD: Wenn Liebe allein nicht ausreicht. 15. FASD-Fachtagung in Ludwigshafen/Rhein 27.-28.09.2013. Idstein: Schulz-Kirchner Verlag GmbH, S. 100–112.

Schindler G, Hoff-Emden H (2017) Die Fetale Alkoholspektrum-Störung: Die wichtigsten Fragen der sozialrechtlichen Praxis. Die Drogenbeauftragte der Bundesregierung Bundesministerium für Gesundheit (Hrsg.) Berlin, Schleuse01 Werbeagentur GmbH.

Spohr H-L (2014) Das fetale Alkoholsyndrom im Kindes- und Erwachsenenalter. Berlin/Boston. De Gruyter Verlag.

Hilfreiche Materialien

FASD Deutschland e.V. unter
<https://www.fasd-deutschland.de/>
Ärzteliste/Zentren/Ansprechpartner,
Infomaterial, Literaturliste, Tagungen

Video Filmprojekt FASD Deutschland e.V.

Betroffene Erwachsene mit FASD
<https://youtu.be/ekSPCiGWHIs> Zuletzt besucht 23.08.2022.

„Kugy ist anders“

<https://youtu.be/oJoLbvg2MNo>.