Katrin Lepke | Gisela Michalowski |
Reinhold Feldmann | FASD Deutschland e. V.
(Hrsg.)

FASD: Wenn Liebe allein nicht ausreicht ...

2. Auflage

15. FASD-Fachtagung in Ludwigshafen/Rhein 27.–28.09.2013

Schulz-Kirchner Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Katrin Lepke | Gisela Michalowski | Reinhold Feldmann
FASD Deutschland e. V. (Hrsg.)

FASD: Wenn Liebe allein nicht ausreicht ...

15. FASD-Fachtagung in Ludwigshafen/Rhein 27.–28.09.2013

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Katrin Lepke | Gisela Michalowski |
Reinhold Feldmann
FASD Deutschland e. V. (Hrsg.)

FASD: Wenn Liebe allein nicht ausreicht ...

15. Fachtagung in Ludwigshafen/Rhein
27.–28.09.2013

Schulz-Kirchner Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek
Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über http://dnb.d-nb.de abrufbar.

Besuchen Sie uns im Internet: www.schulz-kirchner.de

2., unveränderte Auflage 2019
1. Auflage 2014
ISBN 978-3-8248-1184-7
eISBN E-Book 978-3-8248-0975-2
Alle Rechte vorbehalten
© Schulz-Kirchner Verlag GmbH, 2019
Mollweg 2, D-65510 Idstein
Vertretungsberechtigte Geschäftsführer:
Dr. Ullrich Schulz-Kirchner, Nicole Haberkamm, Martina Schulz-Kirchner
Umschlagfoto: © Flonow – iStock.
Layout: Susanne Koch
Druck und Bindung: medienHaus Plump GmbH,
Rolandsecker Weg 33, 53619 Rheinbreitbach
Printed in Germany

Die Informationen in diesem Buch sind von den Autorinnen und Autoren und dem Verlag sorgfältig erwogen und geprüft, dennoch kann eine Garantie nicht übernommen werden. Eine Haftung der AutorInnen bzw. des Verlages und seiner Beauftragten für Personen-, Sach- und Vermögensschäden ist ausgeschlossen.

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Inhalt

Katrin Lepke für FASD Deutschland e. V.
Danksagung 9

Gisela Michalowski (1. Vorsitzende FASD Deutschland e. V.)
Vorwort 11

Reinhold Feldmann
Einleitung 15

Teil 1 – Überblick

Henrike Härter
Fetales Alkoholsyndrom/Alkoholspektrumstörung (FASD) – Diagnostik und Grundlagen 17

Corinna Hartmann, Reinhold Feldmann
Der „4-Digit Diagnostic Code" in der praktischen Anwendung – Studie an 109 Patienten einer Ambulanz für Fetales Alkoholsyndrom (FAS) 29

Jessica Christine Wagner
Spät ist nie zu spät – zu den Herausforderungen der FASD-Diagnostik im Erwachsenenalter 61

Heike Kramer
Über die Sinnhaftigkeit und Notwendigkeit frühzeitiger schulischer Information und Aufklärung zu Alkoholkonsum in der Schwangerschaft und FASD 75

Teil 2 – Hilfen

Dorothee Veer
In den ersten Jahren – frühe Hilfen für Kinder mit FASD und deren Erziehende 89

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Heike Hoff-Emden
Was brauchen Eltern von FASD-Kindern? 97

Klaus Sarimski
Entwicklungs- und Verhaltensprofile von Kindern mit FAS – Unterstützungsbedarf von Pflege- und Adoptionsfamilien 100

Gila Schindler
Recht auf Hilfe – Sozialleistungen und andere Ansprüche von Menschen mit FAS 113

Theresa Beddig, Reinhold Feldmann
Fetale Alkoholspektrumstörungen und die Strafjustiz 119

Teil 3 – Therapien

Jochen Gehrmann
FASD und ADHS: Was bringt die medikamentöse Therapie? 125

Martin Sobanski
FASD – auch eine kinder- und jugendpsychiatrische Herausforderung 128

Anja Hoffmann, Lisa Schmittwilken, Kristina Wehldreyer, Marianne Ammann, Reinhold Feldmann
FASD-Spiel- und Förderbox 139

Teil 4 – Heranwachsen mit FASD

Inga Freunscht, Reinhold Feldmann
Junge Erwachsene mit Fetalem Alkoholsyndrom (FAS): emotionale, soziale und berufliche Entwicklung 149

Gela Becker, Dorothea Hantelmann
Zur Überleitung in und Entwicklung von Wohn- und Betreuungsformen für Erwachsene mit FASD oder die Quadratur des Kreises 163

Manuela Pfinder, Stefan Liebig, Reinhold Feldmann
Die pränatale Alkoholexposition aus der soziologischen Perspektive: soziale Ungleichheiten und ihre Relevanz in der Gesundheitsforschung 175

Nora Ross
FAS – Hilfen und Begleitung für Betroffene 192

Teil 5 – Erfahrungsberichte

Katrin Lepke
Familienfreuden mit Kindern mit FASD 203

Schulkarriere eines FASD-Kindes 209

Gisela Michalowski
Humor ist zwingend erforderlich 219

Die Autorinnen und Autoren 223

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Danksagung

Der erste Dank geht an das Bundesgesundheitsministerium für die geleistete Unterstützung, besonders an Frau Mechthild Dyckmans.

Danken möchte ich auch allen ReferentInnen und AutorInnen, die unsere Fachtagung durch ihre Beiträge bereichert und ihre Vorträge für diesen Fachtagungsband zur Verfügung gestellt haben.

Das nächste Dankeschön gilt allen Unterstützern und Sponsoren, die diese Fachtagung finanziell möglich gemacht haben.

Große Anerkennung auch dem gesamten Organisationsteam, ohne dessen tatkräftige ehrenamtliche Unterstützung die Durchführung dieser Fachtagung nicht möglich gewesen wäre: Annika, Beate und Karsten, Gerhild und Jochi, Gisela, Harald, Mario, Ricky, Sandra und Frank, Sylvia und Kalle, Ute und Jürgen und Wendelina.

Und nicht zuletzt: Was wäre die Erstellung dieses Buches ohne Korrekturleser, die stets auf der Jagd nach Kommata-, Schreib- und Grammatikfehlern sind? Vielen Dank also an Beate und Ute.

Katrin Lepke
für FASD Deutschland e. V.

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Vorwort

Wenn Liebe allein nicht ausreicht …

Wikipedia definiert Liebe so:

„Liebe ist im Allgemeinen die Bezeichnung für die stärkste Zuneigung und Wertschätzung, die ein Mensch einem anderen entgegen zu bringen in der Lage ist. Der Erwiderung bedarf sie nicht."

Wie kamen wir dazu, unserer Fachtagung diesen Titel zu geben? Wir, die Organisatoren dieser Fachtagung, sind alle Eltern von Kindern mit FASD. Wir haben unsere Kinder aufgenommen, in unsere Herzen geschlossen und haben gedacht oder gesagt bekommen, mit viel Liebe und Zuversicht werden sich unsere Kinder ganz normal entwickeln. Unser Ziel war es, dass unsere Kinder irgendwann ein eigenverantwortliches und selbstständiges Leben führen können. Doch eines Tages kam die bittere Erkenntnis, Liebe alleine reicht nicht aus. Wir brauchen Hilfe und Unterstützung für unsere Kinder.

Gedanken einer Pflegemutter:

> Unsere diesjährige Überschrift für die Fachtagung hat mich nachdenklich gemacht. Was ist denn, wenn die Liebe nicht bzw. nicht mehr reicht? Was wird dann aus unseren Kindern, Jugendlichen, jungen Erwachsenen? Können wir Eltern uns überhaupt so weit zurückziehen, wie es manchmal sicher für uns selbst notwendig wäre?
>
> Ich kann es nicht! Ich habe es versucht.
>
> Aber ohne die Sicherheit, trotz aller Probleme, trotz tiefster Abstürze, immer noch die Familie als sicheren Hafen zu haben, ohne diesen letzten Rettungsanker wäre mein Sohn schon lange verloren. Bei aller Verzweiflung kann ich doch besser damit leben, ihn immer wieder aufs Neue anzunehmen, als ihn sich selbst und damit dem sicheren Untergang zu überlassen.
>
> Er war als Kind so süß, so niedlich, so fröhlich, aber auch so ungehemmt, so wild, so unbändig. Er hat immer schon alles von uns Eltern gefordert. Nun ist er erwachsen, von der Fröhlichkeit ist nichts mehr übrig. Er kommt in dieser Welt nicht zurecht. Er läuft völlig aus dem Ruder, wie viele andere Betroffene auch. Es ist eine ständige Achterbahnfahrt der Gefühle für uns Eltern. Er stößt uns von sich, will sich doch nicht bevormunden lassen, wie er es sieht. Nur um dann, wenn es ihm wieder richtig schlecht geht, sich an uns zu klammern wie ein Ertrinkender. Und es geht ihm meistens schlecht. Ich kann ihn doch dann nicht zurückweisen, er würde es doch nicht verstehen. Die Bindung zu uns ist doch das Einzige, was für ihn verlässlich ist in dieser Welt.

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

> Uns bleibt nur: Immer wieder da sein, immer wieder Halt geben. Und uns bleiben die ständigen Selbstzweifel. Hätten wir doch noch mehr tun müssen? Haben wir ihn nicht genug geliebt? Können wir jetzt noch mehr tun? Aber was????
>
> Unsere Kinder werden ihr Leben lang mit ihren Beeinträchtigungen leben müssen. Aber wir auch! Auch für Eltern bedeutet FASD lebenslänglich!

Ein afrikanisches Sprichwort sagt: „Es braucht ein Dorf, um ein Kind groß zu ziehen". Für unsere Kinder mit FASD benötigen wir ein Land, einen Kontinent, vielleicht auch die ganze Welt.

Unsere Kinder sind süß, sie sind niedlich, unwiderstehlich, haben Charme, aber sie sind auch unbändig, unkontrollierbar, kennen keine Regeln, bzw. heute kennen sie sie, morgen nicht, in zwei Wochen wieder... Sie fordern uns jeden Tag, teilweise bis über unsere Grenzen hinaus. Und doch lieben wir unsere Kinder über alles, und das gibt uns die Kraft für ein Zusammenleben mit unseren Kindern.

Aber wir brauchen Hilfe und Unterstützung!

Wir brauchen

- Menschen, die wissen was FASD ist und was FASD ausmacht.
- Menschen, die zuhören und uns das, was wir berichten, nicht als Erziehungsversagen anrechnen.
- Menschen, die Wohnraum mit passender Betreuung schaffen für unsere jungen Erwachsenen.
- Menschen, die dafür sorgen, dass auch Erwachsene diagnostiziert werden können.
- Menschen, die uns und vor allen Dingen unsere Kinder mit FASD stützen und unterstützen.

„Liebe ist nicht nur ein Wort, Liebe – das sind Worte und Taten ..." lauten die ersten Zeilen eines Kirchenliedes. Und ich glaube, es gibt nur wenige Augenblicke, wo diese Textzeile besser passt als zu dieser Fachtagung. Aus der Liebe zu unseren Kindern entstanden Taten, Eltern wurden aktiv, organisierten sich, gründeten FASD Deutschland e. V., organisieren jährlich eine Fachtagung und eine Familienbildungsfreizeit, erstellen Informationsmaterial und schufen einen eigenen Referentenpool. Eltern fanden die Worte, um die Bedürfnisse ihrer Kinder zu artikulieren und sie der Öffentlichkeit mitzuteilen. Seit nunmehr über zehn Jahren setzen wir uns unermüdlich für die Verbesserung der Lebensbedingungen für die Kinder, Jugendlichen und mittlerweile auch Erwachsenen mit FASD ein. Unterstützung erfahren wir inzwischen von Kliniken und Ärzten, von Ministerien auf Bundes- und mancher Landesebene, von Organisationen und auch vielen engagierten Menschen, die unsere Botschaften weiter tragen. Dennoch gibt es noch viel zu tun, um z. B. flächendeckende Unterstützungsmöglichkeiten nutzen zu können. Auch

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

das Wissen um und die Akzeptanz des „Anderssein“ von Menschen mit FASD im Alltag – sei es in der Behörde, am Arbeitsplatz oder auch in Justizkreisen – sind elementare Voraussetzungen, um ihnen Orientierung und Halt zu geben.

Diese Fachtagung zeigte auf, was unsere Kinder außer Liebe noch alles brauchen, um einen Platz in unserer Gesellschaft zu finden, der ihren Bedürfnissen gerecht wird.

Es gibt noch viel zu tun, wenn wir dieses Ziel erreichen wollen! Lassen Sie uns zusammen daran arbeiten!

Gisela Michalowski

1. Vorsitzende FASD Deutschland e. V.

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Einleitung

Reinhold Feldmann

Die auf der 15. FASD-Fachtagung in Ludwigshafen gehaltenen Vorträge und ergänzenden Beiträge erscheinen hier thematisch geordnet in den Kapiteln ‚Überblick', ‚Hilfen', ‚Therapien', ‚Heranwachsen mit FASD' und ‚Erfahrungsberichte'.

Henrike Härter bringt einen *Überblick* über diagnostische Grundlagen des FASD, dazu auch Hinweise auf die Differenzialdiagnostik und die Bedürfnisse von Eltern und Betroffenen. Eine wichtige Grundlage für die deutschen Leitlinien zur FAS-Diagnostik bildet der 4-Digit Diagnostic Code. Seine Vorzüge und Grenzen in der diagnostischen Praxis wurden in einer Studie an 109 Patienten erfasst, die Ergebnisse führten zu Verbesserungen für den praktischen Gebrauch des Codes (Hartmann & Feldmann). Die Diagnosestellung bei FASD sollte früh geschehen, sie ist aber auch im Erwachsenenalter möglich. Dargestellt werden der diagnostische Prozess sowie die vielfältig positive Bedeutung der späten Diagnose (Wagner). Den verbesserten Diagnosemodellen stehen heute auch gute Präventionsprojekte zur Seite. Prävention sollte früh ansetzen, Information und Aufklärung gehört daher in den Schulunterricht (Kramer).

Hilfen für Kinder mit FASD – und ihre Familien – sollten früh ansetzen, sind inhaltlich unbedingt multimodal und in der Ausführung multiprofessionell zu verstehen (Veer). Eltern brauchen Aufklärung, Verständnis und immer wieder auch Zeit für sich selbst (Hoff-Emden). Eine Befragung von 71 Eltern erfasst die Belastung der Eltern und ihre Unterstützungswünsche – neben mehr freier Zeit für sich selbst wünschen sich Eltern vor allem eine weniger unsichere Zukunft bei FASD, das heißt konkret: gute Wohn- und Arbeitsmöglichkeiten für ihre erwachsen werdenden FASD-Kinder sollten häufiger – und selbstverständlicher sein als bisher (Sarimski). Wege in eine gute Versorgung volljähriger Patienten mit FASD führen durch das Sozialrecht; das Recht auf Hilfe besteht zwar, die Umsetzung allerdings erfordert gute rechtliche Beratung (Schindler). Das gilt primär für Ämter und für Eltern, aber durchaus auch für Richter. Jugendstrafen, die ihren bessernden Zweck bei FASD in der Regel verfehlen, werden bislang auch aufgrund mangelnder Alternativen in der vollstationären Betreuung zu oft ausgesprochen (Beddig & Feldmann).

Zu den *Therapien* bei FASD gehört die medikamentöse Behandlung, die der Behandlung des ADHS substanziell gleicht (Gehrmann). Die kinder- und jugendpsychiatrische Behandlung von FASD setzt gute differenzialdiagnostische Kenntnisse und eine gute Vernetzung der behandelnden Institutionen voraus (Sobanski). El-

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

tern jüngerer Kinder mit FASD können auch selbst „therapeutisch" aktiv werden, dies u. a. in spielerischen Formen der Förderung (Hoffmann et al.)

Das *Heranwachsen* mit FASD ist nach einer Studie an 60 betroffenen Erwachsenen vielfältig eingeschränkt, geringer schulischer und beruflicher Erfolg, wenig Sozialkontakte und häufige Viktimisierung (Opfer werden) beschweren ihr Leben als junge Erwachsene (Freunscht & Feldmann). Die jungen Erwachsenen brauchen Wohn- und Betreuungsformen, die ihren Fähigkeiten und ihren sozialen und emotionalen Besonderheiten gerecht werden. Für die „Transition" dorthin bedarf es allerdings besonders der Informationsweitergabe und der Schulung der aufnehmenden Einrichtungen (Becker & Hantelmann). Gute gesellschaftliche Teilhabe für Menschen mit FASD kann auf diesem Weg eines Tages vielleicht erreicht werden und bleibt Fernziel aller Inklusion. Bis dahin bleibt es Aufgabe der v.a. soziologischen Ungleichheitsforschung, Ursachen und Ausmaß der Benachteiligung bei FASD näher zu fassen und bekannter zu machen (Pfinder et al.). Es ist in enger Verzahnung mit der soziologischen Forschung dann auch Aufgabe der Sozialen Arbeit, Lebensorte und Lebenswirklichkeiten für Erwachsene mit FASD angemessen zu gestalten (Ross).

Beeindruckende *Erfahrungsberichte* beschließen das Jahrbuch. Eltern, die ein FAS-Kind aufnehmen, können nicht wissen, was auf sie zukommen wird – auch dann nicht, wenn ihnen die Diagnose früh bekannt ist. Wie dennoch umfängliche „Familienfreuden" in einem oft genug auch ganz normalen Familienalltag möglich sind, beschreibt Katrin Lepke. Schulische und berufliche Ausbildung stellen Kinder und Jugendliche mit FASD vor große Herausforderungen. Rechtzeitig sollte eine geeignete Form der Beschulung gefunden werden, wobei nicht der IQ der Kinder, auch nicht deren Eloquenz entscheiden sollte, sondern neben Konzentrations- und Gedächtnisfunktionen vor allem die sozialen und emotionalen Fähigkeiten und die alltagspraktischen Fertigkeiten der Betroffenen. Eine überfordernde Schulsituation führt zu Schulverweigerung, aber auch zur sozialen Ausgrenzung des Kindes mit FASD. Eine Ausbildung auf dem ersten Arbeitsmarkt ist selten erfolgreich, geeigneter sind Formen der vereinfachten und betreuten Ausbildung. Im Ausbildungs- und beruflichen Alltag sind junge Menschen mit FASD oft weniger belastbar und kommen nur mit verringerten Arbeitszeiten zurecht. Der mühsame, oft von Unverständnis der Einrichtungen geprägte Bildungsweg eines Jungen mit FASD wird uns von anonymer Seite sehr eindrücklich geschildert. Ein regulärer Schulabschluss bedeutet also nicht, dass der junge Mensch mit FASD auch eine reguläre Ausbildung durchlaufen kann. Hier gehen Erwartungen an den Auszubildenden und dessen tatsächliche Fähigkeiten oft so weit auseinander, dass die Beteiligten Erfahrungen machen, die bei aller Bitterkeit auch eine Seite haben, die mit Humor zu tragen ist (Michalowski).

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Teil 1 – Überblick

Fetales Alkoholsyndrom/Alkoholspektrumstörung (FASD) – Diagnostik und Grundlagen

Henrike Härter

Als Kinder-und Jugendärztin an einem Sozialpädiatrischen Zentrum (Ambulanz für Diagnostik und Therapie von Entwicklungsstörungen und Behinderungen bei Kindern und Jugendlichen) ist es mir bei der Darstellung des Fetalen Alkoholsyndroms (FAS) bzw. der Alkoholspektrumstörung (FASD) weiter ein Anliegen, in Anbetracht der Häufigkeit der Störung wie bei jeder anderen Entwicklungsstörung oder Erkrankung zu erreichen, dass insbesondere deutliche Ausprägungen von jedem Kinderarzt wahrgenommen, weniger deutliche zur Mitbeurteilung an erfahrenere Kollegen überwiesen und im Verlauf aber vor Ort die Betroffenen und ihre Familien begleitet werden. Des Weiteren sollen Mitarbeiter aus Berufsgruppen, die häufig mit Betroffenen in Kontakt sind, ermutigt werden, an die Störung zu denken und zu der Diagnose beizutragen. Es sollte erreicht werden, dass Betroffene selbst aus Hochrisikogruppen nicht mehr viel Leid erleben müssen, bis die Diagnose gestellt wird.

Häufigkeit

Das Vollbild des Fetalen Alkoholsyndroms wird in verschiedenen Untersuchungen bei 1:300 Geburten und bei Alkoholspektrumstörungen (FASD) und damit verbundenen langfristigen Folgen der Alkoholexposition auf etwa 1:100 benannt. Unter Pflegekindern und Kindern, die im Heim aufwachsen, werden Betroffene bei einem Viertel benannt. Ähnliche Anteile werden in den Canadian Guidelines nach Untersuchungen an Gefängnisinsassen berichtet. Unter Adoptierten aus Nachfolgeländern der Sowjetunion geht der Anteil nach eigenen Beobachtungen gegen 100 %. Trotz der Häufigkeit wird das Fetale Alkoholsyndrom noch viel zu selten diagnostiziert. Z. B. sollte unter Kindern und Jugendlichen in stationärer Jugendhilfe immer an ein FASD gedacht werden und Kinderarzt, Sozialarbeiter, Heimerzieher und Pflege-/Adoptiveltern aktiv zur Diagnose beitragen.

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Obwohl das Störungsbild schon in historischen Berichten vielfach benannt und seit über 40 Jahren auch in der heutigen medizinischen Literatur aus verschiedenen Ländern gut beschrieben ist, ist es weiterhin auch unter Medizinern wenig bekannt. Da 2013 die S3-Leitlinien zumindest für die Diagnose des Fetalen Alkoholsyndroms bei unter 18-Jährigen veröffentlicht wurden und jeder Kinderarzt in Deutschland dies schriftlich bekommen hat, ist eine höhere Sensibilität für das Thema zu erwarten (s.awmf.org).

Fallbeispiel: Zwillinge, bei Diagnose knapp 4 Jahre alt

Im Entlassungsbericht der Geburtsklinik (Akademisches Lehrkrankenhaus) wird 2006 bereits die schwere Alkoholkrankheit der Mutter benannt – sie hatte 1,2 Promille bei Entbindung – und die deutlich unter der 3. Perzentile liegenden Körpermaße (Körperlänge, Gewicht, Kopfumfang) beschrieben. Beide Kinder kamen direkt aus der Klinik vorübergehend in eine Pflegefamilie und leben dort bis heute. Die Motorik war nur anfangs, die Sprache anhaltend stark verzögert (Zweiwortäußerungen erst mit drei Jahren). Beide Kinder konnten auch schwierige Worte gut nachsprechen, sich diese aber nicht länger merken. Von Anfang an fiel auf, dass das Spiel, die Ausdauer und die Konzentration sich völlig anders entwickelten als bei den älteren leiblichen und Pflegegeschwistern. Beide benötigen durchgehende Beaufsichtigung, da sie praktisch keine Wahrnehmung von Gefährdungen zeigen und nach gefährlichen Erfahrungen sich nicht vor weiteren gleichen Gefährdungen schützen können. Die Ernährung im ersten Jahr war hochproblematisch und nur unter Einsatz der ganzen Großfamilie möglich, da beide Kinder sehr langsam und wenig tranken und extrem irritierbar durch kleinste Veränderungen in der Umgebung waren.

Die Diagnose wurde bereits durch eine unserer Sekretärinnen gestellt: Sie hat schon so viele Kinder mit den typischen Gesichtszeichen gesehen, beide Kinder sind sofort hinter dem Tresen gewesen, haben Schubladen und PC ausprobiert und sind mit der ihnen nicht vertrauten Sekretärin in Körperkontakt gegangen, als würden sie sie sehr gut kennen. Beide Kinder sind, obwohl an getrennten Terminen jeweils alleine vorgestellt, sofort aus dem Wartezimmer mit der ihnen unbekannten Untersucherin mit marschiert und haben sich erst im Verlauf nach der Pflegemutter umgedreht.

Im Verlauf brachten die Kinder auch ihre ungewöhnlich belastbare und geduldige Pflegefamilie an Grenzen. Häufig reichte ein Erwachsener nicht aus, um sie vor Gefahren, Zerstörung oder auch untereinander vor unangemessener Konfliktbewältigung zu schützen. Auch im Kindergarten kamen die Betreuer trotz Zusatzpersonal an Grenzen, obwohl beide sehr charmante, meist freundliche und, wenn sie gut beaufsichtigt waren, ausgeglichene Kinder waren. Mit einer niedrigdosierten Gabe von Methylphenidat,- Problem ist die Appetitminderung während der Wirkzeit bei grenzwertigem Körpergewicht-, konnte die Unruhe und Impulsivität so weit reduziert werden, dass die Betreuung im Alltag und auch im Kindergarten wieder eher machbar war. Zudem war beeindruckend, welche Fähigkeiten die beiden jetzt zeigen konnten, weil sie viel mehr Ausdauer und weniger Ablenkbarkeit zeigten. Durch Schwerbehindertenausweis und Pflegegeld konnten die Bedingungen in der Alltagsbetreuung unterstützt bzw. entlastet werden.

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

In diesem Beispiel sind bereits die zentralen **Diagnosekriterien** benannt: Es muss an den Themenbereich Alkoholspektrumstörung gedacht werden und nach folgenden 4 Diagnosekriterien gefragt bzw. das Kind danach untersucht werden:

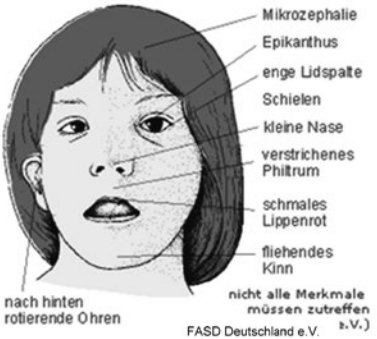
1. Minderwuchs, Untergewicht
2. Gesichtsauffälligkeiten
3. Entwicklungsstörungen, neurologische Auffälligkeiten, kleiner Kopfumfang
4. Alkoholexposition in der Schwangerschaft

Abhängig von der Ausprägung der Kriterien wird von einem Fetalen Alkoholsyndrom (FAS) gesprochen (erste drei Kriterien erfüllt) mit bekannter bzw. nicht bekannter Alkoholexposition in der Schwangerschaft. Der Begriff der Alkoholspektrumstörung (FASD; fetal alcohol spectrum disorder) spiegelt alle anderen Folgen der intrauterinen Alkoholexposition wider. Es gibt alle Ausprägungen in Abhängigkeit von der Menge, der Häufigkeit und Verteilung des Alkoholkonsums in der Schwangerschaft und der individuellen Empfindlichkeit. In verschiedenen Diagnoseschemata wie z. B. dem 4-DIGIT-Code (s. auch www.fasd-deutschland.de) wird versucht, eine noch bessere Diagnosesicherheit zu erreichen und z. B. die Gesichtszeichen mit Hilfe von Normvorgaben besser einzugrenzen. Die aktuellen S3-Leitlinien (s.o.) verdeutlichen genau den Diagnosepfad für ein Fetales Alkoholsyndrom (FAS). Bedeutsam ist auch, dass bei Vorliegen der ersten drei Kriterien Kenntnisse über Alkohol in der Schwangerschaft nicht mehr als erforderlich für die Diagnose gesehen werden. So ist eine häufigere Diagnose des FAS zu erwarten. Zu befürchten ist zunächst eine Entwicklung des „er hat kein FAS" für die Betroffenen, die nicht alle Kriterien erfüllen und „nur" eine Alkoholspektrumstörung haben. Es wird Aufgabe sein, die oft erheblichen Beeinträchtigungen dieser Gruppe nach außen zu vermitteln.

Beim Kriterium der **Wachstumsstörung** wird beurteilt, ob das Kind bei Geburt und/oder im Verlauf in Gewicht und/oder Größe unter der 10. Perzentile (Wachstumskurven im Verhältnis zum Alter) lag/liegt.

Bei **Gesichtszeichen** geht es vor allem um die Weite der Lidspalte, Hinweise für eine Abflachung und/oder Verlängerung des Bereiches zwischen Nasensteg und Oberlippe (Philtrum) und einer schmalen Oberlippe.

Zum 3. Diagnosekriterium **Entwicklungsstörungen, neurologische Auffälligkeiten**: Es finden sich häufig Sprachentwicklungsverzögerung bzw. -störung, Entwicklungsstörung der Motorik und Feinmotorik, Aufmerksamkeits- und Hyperaktivitätsstörung, Störung des sozialen Lernens, eingeschränktes Erlernen von Alltagsabläufen, Lern-/geistige Behinderung.



Beispielbilder auf www.fasd-deutschland.de

Alle Auffälligkeiten können, müssen aber nicht vorliegen. Die neurologischen Auffälligkeiten können sehr unterschiedlich sein, abhängig vom Ausmaß der Schädigung. In der Regel lernen Betroffene mit FASD aber so laufen, dass sie in diesem Bereich im Verlauf meist wenig auffallen. Sie können teils sehr lange kaum sprechen. Dann aber sind sie in der aktiven Sprache vor allem bei guter Förderung im Alltag wenig auffällig. Durch ihre echolalischen Fähigkeiten können sie auch recht schwierige Worte oder Floskeln wiedergeben, während das Sprachverständnis meist sehr erheblich – oft auch dauerhaft – eingeschränkt ist. Der Mikrozephalus (zu kleiner Kopf) ist ein entscheidendes Kriterium als indirekter Hinweis auf die globale Beeinträchtigung des Gehirnwachstums.

Das 4. Diagnosekriterium, die **Alkoholexposition in der Schwangerschaft**, ist fast regelmäßig problematisch in der Zuordnung, weil einerseits zu wenig gefragt wird oder so gefragt wird, dass keine realistische Antwort zu erwarten ist („Getrunken haben Sie ja nicht", „Haben Sie in der Schwangerschaft Alkohol getrunken?"). Zum anderen sind die Antworten der Mütter zu ihrem Alkoholkonsum in der Schwangerschaft stark von Erwartungen des Gegenübers bzw. Verdrängung geprägt.

Andererseits ist wie im oben genannten Beispiel der Alkoholkonsum sogar in Arztbriefen benannt oder sogar der Promillegehalt der Mutter und des Kindes ab 1 Promille aufwärts bei Geburt dokumentiert, und trotzdem werden die Betroffenen jugendlich bzw. erwachsen, bis die Diagnose gestellt wird. Beim weit überwiegenden Teil der Betroffenen wird sie in Deutschland nie gestellt.

Es macht mehr Sinn, die Mutter zu fragen, wie sie es allgemein (vor der Schwangerschaft) mit Wein, Bier usw. gehalten hat, wann sie ihre Schwangerschaft bemerkt hat – in schwierigen Lebenslagen ist dies nicht selten erst wenige Wochen oder gar Tage vor Entbindung. Es sollte nach belasteten Lebenssituationen gefragt werden wie Obdachlosigkeit, alkoholkranker Partner, alkoholkranke (Groß-)El-

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

tern (eigenes FASD!), Tätigkeit in der Gastronomie etc.. Wertschätzung gegenüber der schwierigen Lebenssituation der Mutter ermöglicht oft Offenheit und Weitergabe von Informationen über die Schwangerschaft, um dem Kind im Weiteren zu helfen.

Dauerhafte Hirnschädigung bei FASD

Alkohol ist ein Zellgift und schädigt in jeder Dosierung, insbesondere die zu dem Zeitpunkt sich gerade besonders stark vermehrenden Zellen. Deshalb werden in der frühen Schwangerschaft v.a. Gesicht und Organe, das Gehirn aber über alle Schwangerschaftsmonate geschädigt. Einzelne Exzesse scheinen mehr Schaden anzurichten als niedriger längerer Konsum. Der Alkoholspiegel ist im Blut des Feten gleich hoch wie oder höher als bei der Mutter, bleibt jedoch länger auf diesem Niveau, da die kindliche Leber mit dem Alkoholabbau überfordert ist. Der Alkohol hemmt das Wachstum und die Wanderung (Migration) der Nervenzellen an ihren Bestimmungsort im Gehirn während der ganzen Schwangerschaft. Die Schädigung bleibt dauerhaft bestehen.

Auch das Gehirn eines Erwachsenen nimmt bei langem Alkoholmissbrauch Schaden, was auch nach gelungener Abstinenz zu anhaltenden Beeinträchtigungen beitragen kann. (Bedeutung bezüglich anamnestischer Verlässlichkeit, Bewältigung von Erziehungsaufgaben bei der Mutter etc.) Auch das Leugnen oder Verharmlosen des Alkoholkonsums ist ein Teil der Alkoholkrankheit.

Organstörungen bei FASD

Hör- und vor allem Sehstörungen sind so viel häufiger, dass sie jeweils fachärztlich ausgeschlossen werden sollten. Fehlbildungen an Auge, Herz, Genitalien, Rücken, Wirbel, Händen, Gesicht und Nieren sind meist, aber nicht immer, weniger stark ausgeprägt. Häufig sind kurze Finger oder Füße/Hände, Grübchen im Sakralbereich.

Probleme im Alltag

Die intellektuellen Fähigkeiten können, müssen aber nicht im Bereich einer Lern- bis geistigen Behinderung liegen. Betroffene mit normalem IQ sind aber durch die trotzdem bestehenden Einschränkungen im sozialen Lernen und in Alltagsfähigkeiten sowie reduzierter Merkfähigkeit langfristig mehr gefährdet, weil mit normalem IQ in der Regel normale schulische und alltägliche Erwartungen verbunden sind, die in Verbindung mit der nicht sichtbaren Behinderung zu chronischen Frustrationen der Betroffenen und auch ihrer Bezugspersonen führen.

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de

Im Alltag, Schule und sozialen Abläufen entstehen folgende *Schwierigkeiten im Lernen:* Lernen gelingt erschwert, viel häufigeres Wiederholen ist erforderlich, trotzdem ist das Ergebnis in der Qualität meist eingeschränkt, Erlerntes wird rascher wieder vergessen, auch bei Bekanntem ist oft Lernen wie beim erstmaligen Erleben erforderlich (früher Gelerntes ist nicht mehr verfügbar). Dies bedeutet wenig Lernen aus Erfahrung (immer wieder gleiche „Fehler").

Viel häufiger finden sich Essstörungen vor allem im ersten Lebensjahr, Schlafstörungen, Regelverstöße oft ohne Unrechtsbewusstsein, sexualisiert wirkendes Verhalten, weil das Kind sich nicht merken kann, wie man andere berührt, insgesamt zu junges, offenes, vertrauensseliges, naives Verhalten mit z. B. durchgehender vermehrter Distanzlosigkeit auch bei Fremden, eingeschränktes Gefahrenbewusstsein, rasche Reizüberflutung z. B. in Gruppen und unangemessene Reaktionen in Konfliktsituationen mangels altersentsprechender Möglichkeiten. Fast regelhaft sind Vorwürfe bzgl. des Charakters des Kindes bzw. der Erziehungsfähigkeit der Bezugspersonen die Folge.

Probleme in der Schule

Viel häufiger bleibt der Schulerfolg unter dem gemessenen IQ, erfolgen verspätete Einschulung bzw. später Umschulungen, sind Sonderbeschulungen erforderlich (kleine Klassen), finden sich eingeschränkte Merkfähigkeit, Schwierigkeiten, Gelerntes zu übertragen, Rechnen und Mathe besonders erschwert sowie Probleme mit sozialen Regeln. Die berufliche Tätigkeit ist nicht in erster Linie vom Schulabschluss, sondern mehr von Ausmaß und Wahrnehmung der Behinderung abhängig!

Erwachsene

Bei Erwachsenen findet sich häufig ein sehr inhomogenes Fähigkeitenprofil, das die Betroffenen nach außen normal erscheinen lässt. Ihre Fähigkeiten in der sozialen Urteilskraft, der Motivation, dem Umgang mit Geld und der Einschätzung von Zeitabläufen entsprechen aber eher denen eines jungen Grundschulkindes.

Urheberrechtlich geschütztes Material. Copyright: Schulz-Kirchner Verlag, Idstein. Vervielfältigungen jeglicher Art nur nach vorheriger schriftlicher Genehmigung des Verlags gegen Entgelt möglich. info@schulz-kirchner.de