

Annika Thomsen / Gisela Michalowski /
Gerhild Landeck / Katrin Lepke

FASD – Fetale Alkoholspektrumstörungen

Auf was ist im Umgang mit Menschen mit FASD zu achten?
Ein Ratgeber

RATGEBER

für Angehörige, Betroffene und Fachleute

Herausgeber



und

Dr. Claudia Iven

Annika Thomsen / Gisela Michalowski
Gerhild Landeck / Katrin Lepke

FASD – Fetale Alkohol- spektrumstörungen

Auf was ist im Umgang mit
Menschen mit FASD zu achten?

Ein Ratgeber



Schulz-
Kirchner
Verlag

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

4., überarb. Auflage 2021

3., überarb. Auflage 2018

2. Auflage 2014

1. Auflage 2012

ISBN 978-3-8248-0888-5

eISBN 978-3-8248-0915-8

Alle Rechte vorbehalten

© Schulz-Kirchner Verlag GmbH, 2021

Mollweg 2, D-65510 Idstein

Vertretungsberechtigte Geschäftsführer:

Dr. Ullrich Schulz-Kirchner, Martina Schulz-Kirchner

Titelabbildung: © freeday - Fotolia.com

Fotos im Innenteil: FASD Deutschland e.V.

Lektorat: Doris Zimmermann

Fachlektorat: Reinhild Ferber, Dr. Claudia Iven

Umschlagentwurf und Layout: Petra Jeck

Druck und Bindung:

Plump Druck & Medien GmbH, Rolandsecker Weg 33, 53619 Rheinbreitbach

Printed in Germany

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

Dieses Werk, einschließlich aller seiner Teile, ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes (§ 53 UrhG) ist ohne Zustimmung des Verlages unzulässig und strafbar (§ 106 ff UrhG). Das gilt insbesondere für die Verbreitung, Vervielfältigungen, Übersetzungen, Verwendung von Abbildungen und Tabellen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung oder Verarbeitung in elektronischen Systemen. Eine Nutzung über den privaten Gebrauch hinaus ist grundsätzlich kostenpflichtig.

Anfrage über: info@schulz-kirchner.de

| Inhaltsverzeichnis

Vorwort zur Reihe	7
Geschichte und Entdeckung der Fetalen Alkoholspektrumstörungen (FASD) ..	8
Medizinische Grundlagen	11
Funktions- und Verhaltensstörungen durch Schäden am ZNS	14
Sprache/Denken.....	14
Wahrnehmung/Bewegung.....	18
Personale/soziale Identität.....	19
Entwicklungsphasen	20
Die Situation von Säuglingen und Kleinkindern	20
Die Situation im Kindergarten- und Vorschulalter.....	21
Die Situation von Schulkindern	24
Die Situation von Jugendlichen und Heranwachsenden	34
Die Situation von Erwachsenen	36
Auf dem Weg in die Volljährigkeit	38
FASD kommt selten allein	42
Korbiditäten.....	42
ADHS.....	42
Das familiäre Umfeld	44
Aufwachsen in einer alkoholbelasteten Familie.....	44
Aufwachsen in einer Pflege-/Adoptivfamilie	46
Mögliche Spätfolgen von FASD	48
Trauma/Bindung	48
Sucht.....	49
Kriminalität.....	50
Begleitende Hilfen	52
Begleitende Hilfen für Kinder.....	55
Begleitende Hilfen für Jugendliche.....	55
Begleitende Hilfen für Erwachsene.....	63
Spannungsfeld Selbstbestimmung	64
Betreuung gem. § 1896 ff. Bürgerliches Gesetzbuch	64
Selbsthilfegruppen.....	65
Selbstfürsorge	65
Wünsche für die Zukunft	66
Anhang	69
Häufig gestellte Fragen	69
Literaturliste	73
Internetadressen	74
Glossar	75

| Vorwort zur Reihe

Die „Ratgeber für Angehörige, Betroffene und Fachleute“ vermitteln kurz und prägnant grundlegende Kenntnisse (auf wissenschaftlicher Basis) und geben Hilfestellung zu ausgewählten Themen aus den Bereichen Ergotherapie, Sprachtherapie und Medizin.

Die Autorinnen Annika Thomsen, Gisela Michalowski, Gerhild Landeck und Katrin Lepke setzen sich seit vielen Jahren mit der Thematik der Fetalen Alkoholspektrumstörung (FASD) auseinander. Im Ratgeber „FASD – Fetale Alkoholspektrumstörungen“ haben sie ihre umfassende sowie ganz persönliche Erfahrung im Umgang mit Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit FASD zusammengefasst. Alle vier engagieren sich in der Selbsthilfegruppe „FASD Deutschland e.V.“

In leicht verständlicher Sprache erfolgt zunächst eine Einführung in die Geschichte und die medizinischen Grundlagen des FASD. Danach werden sehr anschaulich die Störungen des zentralen Nervensystems durch FASD mit ihren konkreten Auswirkungen in den verschiedenen Entwicklungsphasen vom Säugling bis hin zum Erwachsenenalter geschildert. Besonders betont und durch praktische Beispiele veranschaulicht werden die Probleme im Alltag mit ihren Auswirkungen auf die familiären Rahmenbedingungen. Sehr ausführlich gehen die Autorinnen dabei auf die möglichen begleitenden Hilfen ein, zeigen aber auch die Schwierigkeiten auf, die bei der Beantragung leider immer wieder entstehen. Abgerundet wird der Ratgeber durch Hinweise darauf, wo Unterstützung zu erhalten ist, sowie eine Liste häufig gestellter Fragen.

Die klar dargestellten Probleme gerade im Alltag sowie die Anregungen für mögliche Lösungen tragen dazu bei, dass dieser Ratgeber eine gute Hilfe für Personen ist, die mit Menschen mit FASD zu tun haben. Er erleichtert den Zugang zu den besonderen Verhaltensweisen dieser Menschen und trägt somit zu einem besseren Verständnis bei.

Wir hoffen, mit diesem Ratgeber einen Beitrag dazu zu leisten, dass Menschen mit FASD schneller die für sie notwendige Anerkennung und Unterstützung finden und Angehörige sowie Fachkräfte Anregungen für den täglichen Umgang erhalten, um das Miteinander zu erleichtern.

Deutscher Verband Ergotherapie und Dr. Claudia Iven
Herausgeber

| Geschichte und Entdeckung der Fetalen Alkoholspektrumstörungen (FASD)

Seit Jahrtausenden ist die schädliche Wirkung des Alkohols auf das ungeborene Kind bekannt. In der Bibel im Buch Richter 13, 7 heißt es: „Er kündigte mir an: Ich werde einen Sohn bekommen, der von Geburt an Gott geweiht sein soll. Ich soll deshalb weder Wein noch Bier trinken und keine unreinen Speisen essen.“

Die ersten konkreten Hinweise, dass Alkohol während der Schwangerschaft das Ungeborene lebenslänglich schädigt, gab es während der „Gin-Epidemie“ (1720–1750) in England. In dieser Zeit stiegen der Verbrauch und die Produktion von Gin. Dem Britischen Parlament wurde ein Bericht vorgelegt, dass Alkohol während der Schwangerschaft die Ursache für schwache, kränkliche Kinder sei, die häufig eingefallen und alt aussehend geboren werden (vgl. Löser, 1995).

1834 veröffentlichte das Britische Parlament Unterlagen über die Auswirkungen des Alkohols auf die Nation. Darin wurde auch auf die Alkoholauswirkungen auf ungeborene Kinder hingewiesen.

Den ersten wissenschaftlichen Bericht schrieb im Jahre 1899 Dr. William Sullivan, ein Gefängnisarzt in Liverpool. Er stellte fest, dass Frauen, auch wenn sie vorher schwer geschädigte Kinder zur Welt gebracht hatten, gesunde Kinder bekamen, wenn sie während der Schwangerschaft abstinente lebten.

1957 verfasste Jacqueline Rouquette (Nantes) die wohl erste Publikation zur Alkoholschädigung bei Kindern infolge mütterlichen Alkoholkonsums in Paris. Sie untersuchte für ihre Doktorarbeit 100 Kinder von Eltern mit problematischem Alkoholkonsum. Dabei stellte sie fest, dass besonders die Kinder, deren Mütter Alkohol tranken, auffällig geschädigt waren. In Rouquettes Arbeit ist das Fetale Alkoholsyndrom (FAS) erstmals klar beschrieben. Die Dissertation fand jedoch zunächst keine Beachtung und wurde erst wieder 1967 von Paul Lemoine (Nantes) aufgegriffen. Lemoine und seine Kollegen schrieben über Frauen mit Alkoholproblemen, die geschädigte Kinder auf die Welt brachten, doch erst 1973 bekam das Fetale Alkoholsyndrom durch die US-Amerikaner David Smith und Ken Jones seinen Namen.

In Deutschland forschten Prof. Dr. Hans-Ludwig Spohr (Pädiater), Prof. Dr. Hermann Löser (Kinderkardiologe) und Prof. Dr. Majewski. Sie sprachen von Alkoholembryofetopathie und Alkoholeffekten.

Majewski entwickelte einen Score zur Diagnostik der Alkoholembryofetopathie mit 26 hauptsächlich körperlichen Leitsymptomen. Dieser Score erwies sich als zu grob und zu wenig differenziert, denn die Übergänge zwischen den Schweregraden sind fließend und die Punktebewertung ist subjektiv. Auch können einige genetische Syndrome zu einer hohen Punktebewertung führen, z.B. das Dubowitz- oder das Cornelia-de-Lange-Syndrom.

In der Zeit, in der in Deutschland nach dem Majewski-Score diagnostiziert wurde, unterschied man die Alkoholembryofetopathie in drei Schweregrade. Bei Schweregrad I/Alkoholeffekte waren die Ärzte bis ungefähr 2001 noch der Ansicht, dass sich diese auswachsen und die Patienten ein normales Leben führen würden. Nach fast 40 Jahren Forschung steht jedoch fest, dass alle Menschen, die durch Alkohol in der Schwangerschaft geschädigt wurden, lebenslange Folgen davontragen. Die Auswertung der Langzeitstudie von Spohr (Ärzteblatt 10/08) zeigt, dass 80% der Menschen mit FASD nicht selbstständig leben und nur 12% einer geregelten Arbeit nachgehen können.

*„Das Tragische an diesem Syndrom ist, dass diese Menschen nie unabhängig und selbstständig leben können.“
(Prof. Dr. Spohr, 2002)*

Heute spricht man von Fetalen Alkoholspektrumstörungen (FASD), um die gesamten Facetten alkoholbedingter Störungen auf den Fötus zu erfassen. FASD ist nicht heilbar und wächst sich nicht aus!

Die werdende Mutter hat einen Rausch, aber das Kind einen lebenslangen „Kater“ in Form irreparabler Beeinträchtigungen körperlicher, geistiger und seelischer Art. Daher benötigen diese Menschen ihr Leben lang Hilfe und Unterstützung.

Die Diagnostik der FASD erfolgt nach der S3-Leitlinie FASD (Stand Juni 2016):

- Wachstumsauffälligkeiten
- Faciale Auffälligkeiten
- ZNS Auffälligkeiten
- Bestätigte oder nicht bestätigte Alkoholexposition

Die Diagnose **FAS (Fetales Alkoholsyndrom)** wird gestellt, wenn in allen drei der oben genannten Bereiche Auffälligkeiten vorliegen. Diese Diagnose, auch Vollbild genannt, kann auch gestellt werden, wenn keine genaue Alkoholanamnese vorliegt.

Für die Diagnose **pFAS (partielles Fetales Alkoholsyndrom)** müssen sich in zwei der drei oben genannten Bereiche Auffälligkeiten zeigen und eine Alkoholexposition in der Schwangerschaft vorliegen.

Alkoholbedingte Geburtsschäden (ARBD = Alcohol Related Birth Defects) werden diagnostiziert, wenn Veränderungen im Gesicht, am Skelett und an den Organen oder ggf. Missbildungen, wie z.B. ein Herzfehler, vorliegen. ARBD sollen in Deutschland wegen der fehlenden Spezifität der Malformationen und der fehlenden Evidenz für ARBD als eindeutige Krankheitsentität nicht als Diagnose verwendet werden (Landgraf, FASD Fachtagung, Würzburg 2016).

Alkoholbedingte neurologische Entwicklungsstörungen (ARND = Alcohol Related Neuro-developmental Disorders) werden nur bei gesicherter Alkoholexposition während der Schwangerschaft diagnostiziert. Die Dysfunktionen des Nervensystems, wie z.B. eine Teilleistungsstörung, stehen im Vordergrund, da keine körperlichen Merkmale wie die typischen Gesichtsveränderungen oder Minderwuchs vorliegen.

PFAS, ARBD und ARND sind keine leichteren Formen innerhalb des FASD. Sie sind schwerer zu diagnostizieren, da sie häufig äußerlich nicht sichtbar sind. PFAS, ARBD und ARND beeinträchtigen die Gesamtentwicklung der Kinder ihr Leben lang und wachsen sich weder aus noch sind sie heilbar.

Seit 2016 gibt es in Deutschland die S3-Leitlinie *Think Kids. Don't Drink. Stop FASD*. Mit Unterstützung des Bundesministeriums für Gesundheit unter der Schirmherrschaft der Drogenbeauftragten wurde in Deutschland eine Leitlinie zur Diagnostik des FASD erarbeitet, die es Kinderärzt*innen, Sozialpädiatrischen Zentren usw. ermöglichen soll, eine Schädigung durch eine vorgeburtliche Alkoholexposition zu erkennen und zu diagnostizieren.

Eine frühe Diagnosestellung ist ein wichtiger schützender Entwicklungsfaktor für Menschen mit FASD. Mit dem Wissen um die Ursache ihrer Auffälligkeiten können diese als Symptom einer Hirnschädigung angesehen werden und werden nicht als Persönlichkeitsmerkmal oder Erziehungsfehler ausgelegt.

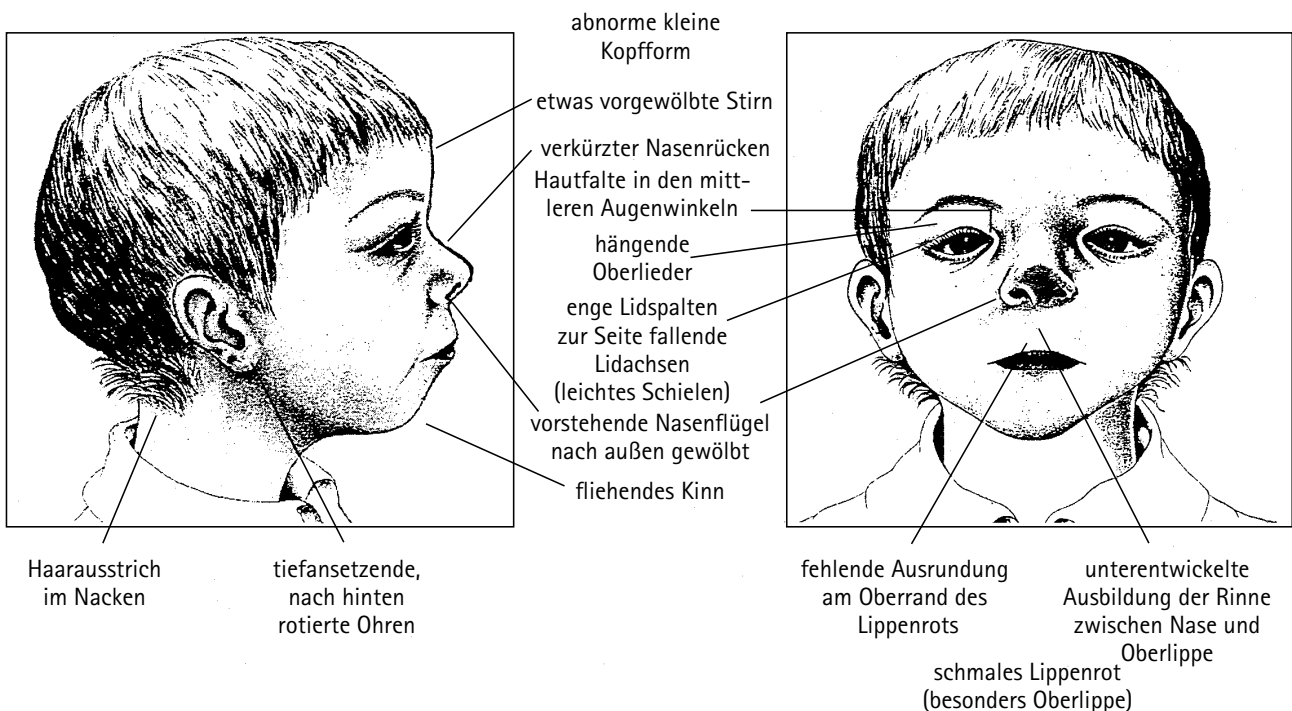


Abb. 1: Beispiele für Auffälligkeiten im Gesichtsbereich. Aus: Löser, H. (2001): Kinder alkoholtrinkender Mütter – Folgen, Pflege und Erfahrungen zur Hilfe. In: Stiftung „Zum Wohl des Pflegekindes“ (Hrsg.): 1. Jahrbuch des Pflegekinderwesens. Idstein: Schulz-Kirchner

Medizinische Grundlagen

Alkohol hat eine teratogene (Fehlbildungen auslösende) Wirkung, die in zahlreichen Tierversuchen nachgewiesen worden ist. Die toxische Wirkung des Alkohols und seiner Abbauprodukte äußert sich darin, dass Zellen und Gewebe bzw. Organe unterentwickelt (Hypoplasie) oder durch Zellverkleinerungen von zu geringer Größe (Hypotrophie) sind.

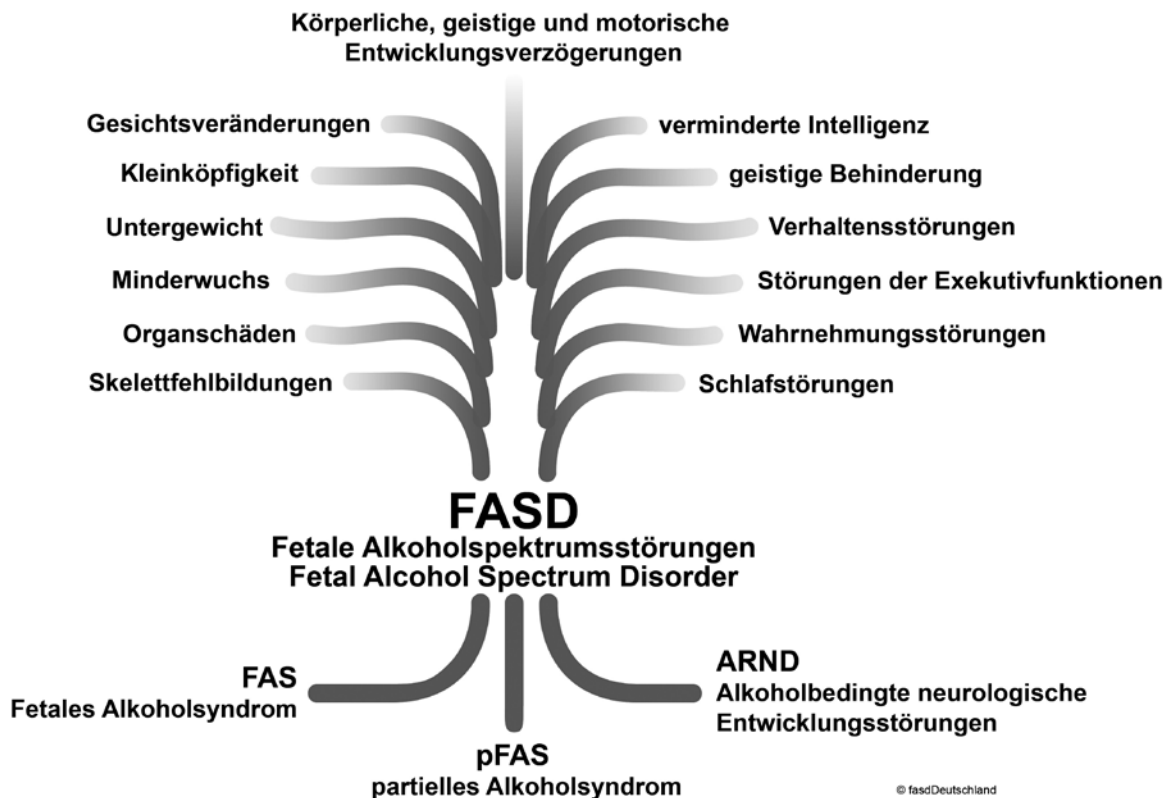


Abb. 2: FASD-Baum

Die mütterliche Plazenta arbeitet für viele körpereigene und auch -fremde Stoffe als Schranke und trennt so den mütterlichen vom kindlichen Blutkreislauf. Alkohol jedoch kann ungehindert die Plazentaschranke passieren. Der Alkohol und seine Abbauprodukte können so als zellschädigende und zellteilungshemmende Substanz physikalisch und biochemisch in viele Stoffwechselforgänge des Ungeborenen eingreifen. Pathophysiologische Erklärungen für die Entstehung des FASD stützen sich aus diesem Grund auf die direkte und indirekte Wirkung des Alkohols, z.B. Beeinflussung des Sauerstoffverbrauches und des Energiehaushaltes, Veränderungen im Protein-, Kohlenhydrat- und Fettstoffwechsel und auch Veränderungen der Elektrolyte, der Spurenelemente und des Vitaminhaushaltes.

Wenn eine schwangere Frau Alkohol trinkt, hat ihr Ungeborenes innerhalb kürzester Zeit den gleichen Blutalkoholspiegel wie sie. Während aber die Leber der Mutter beginnt, den Alkohol abzubauen, ist der kindliche Organismus dazu nicht in der Lage. Das Ungeborene ist darauf angewiesen, dass durch das Konzentrationsgefälle zwischen dem niedriger werdenden mütterlichen Alkoholspiegel und dem hohen kindlichen Spiegel der Alkohol wieder in den mütterlichen Kreislauf übergeht. Es ist deshalb deutlich länger den schädlichen Folgen des Alkohols ausgesetzt als die Mutter.

Es ist nicht vorhersagbar, welche Schäden beim Ungeborenen durch den mütterlichen Alkoholkonsum auftreten werden. Sie hängen von der Menge des Alkohols, der Häufigkeit des Konsums, dem Gesundheitszustand der Mutter und dem Entwicklungsprozess des Ungeborenen ab. Der Abbildung auf S. 13 ist zu entnehmen, dass sich die Organe des Ungeborenen zeitversetzt entwickeln. Es gibt Phasen, da reagiert ein Organ sehr empfindlich auf Störungen wie Alkohol, und spätere Phasen, in denen es deutlich unempfindlicher ist. Das erklärt auch, warum Menschen mit FASD kein einheitliches körperliches Schädigungsbild zeigen.

WICHTIG: Das Gehirn jedoch wächst und entwickelt sich während der gesamten Schwangerschaft. Es ist folglich während des gesamten Zeitraums empfänglich für Schädigungen. Deshalb ist FASD vor allem eine Hirnschädigung!

Und: Das Herz entwickelt sich schon in den ersten Schwangerschaftswochen, also zu einer Zeit, in der die Schwangerschaft oft noch nicht bekannt ist. Deshalb sollte bei jedem Menschen mit FASD mindestens einmal eine (je nach Lebensalter) (kinder)kardiologische Diagnostik durchgeführt werden, um mögliche Herzfehler auszuschließen. Bei anstehenden Operationen sollte auf die möglicherweise paradoxe Reaktion auf sedierende und Narkosemittel hingewiesen werden (Stichwort: „Wach bei der OP“ – was zusätzlich traumatisierend wirkt). FASD und genetische Syndrome (Down-Syndrom, Williams-Beuren, Turner-Syndrom) schließen einander nicht aus, sondern können parallel auftreten!



Zusammenfassend gilt: In der Schwangerschaft sollten Frauen komplett auf Alkohol verzichten, denn dieser kann zu irreparablen Schädigungen des Ungeborenen führen.

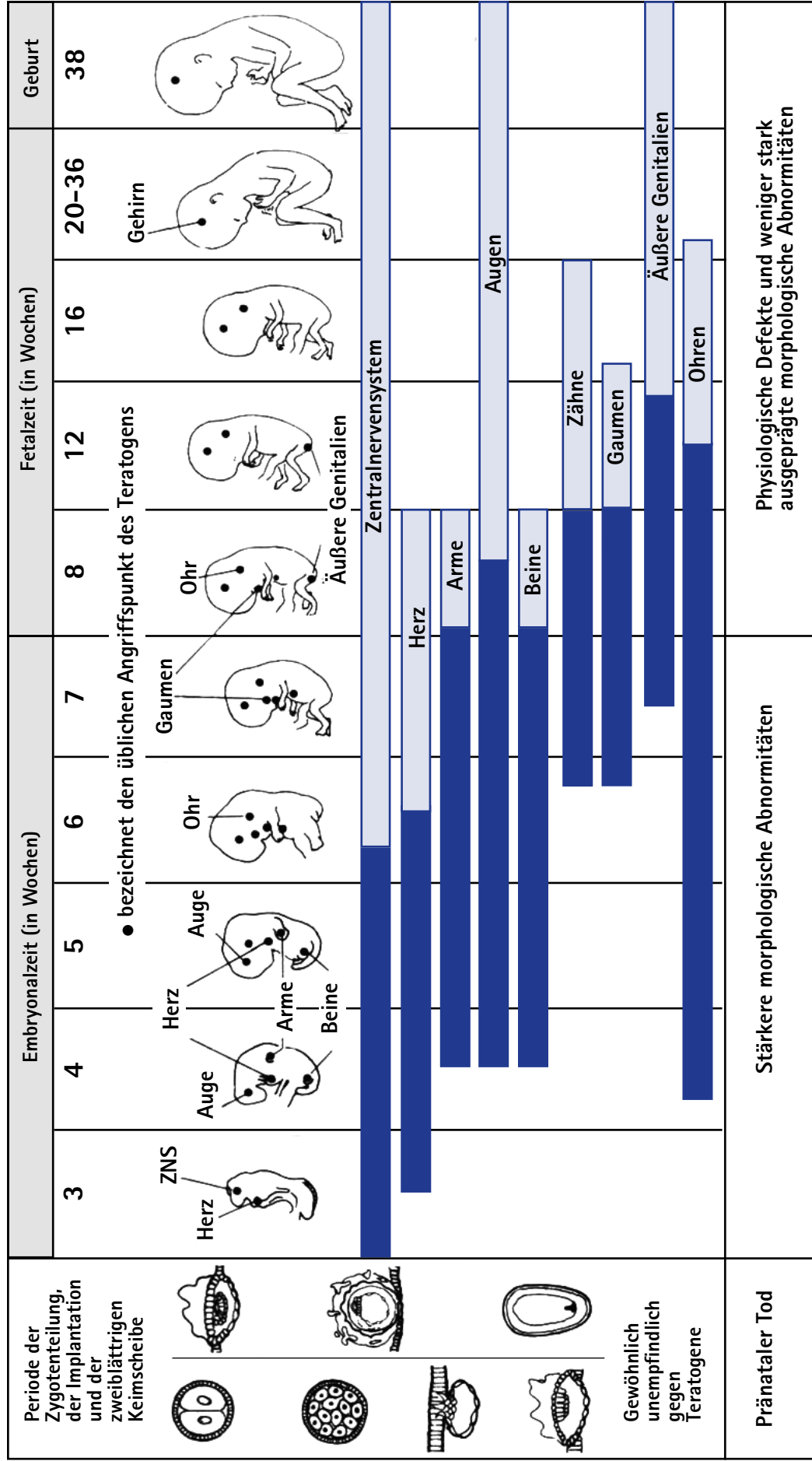


Abb. 3: Schematische Darstellung der Entwicklungsperioden, in denen der menschliche Embryo bzw. Fetus durch Teratogene gefährdet ist (nach Ariens, Mutschler, Simonis). Dunkelblaue Felder bezeichnen Perioden hoher Gefährdung, hellblaue Perioden eine weniger starke Empfindlichkeit. (Thews, Mutschler, Vaupel: Anatomie Physiologie Pathophysiologie des Menschen, 1991, Stuttgart S. 48)

| Funktions- und Verhaltensstörungen durch Schäden am ZNS

Sprache/Denken

Das Gehirn ist das Organ, das am anfälligsten für die teratogene Wirkung von Alkohol ist. Dies gilt für die Entwicklung des Organs insgesamt als auch für die Ausdifferenzierung des Gewebes und die funktionelle Ausreifung. Es gibt aber kein typisches Schädigungsbild des Gehirns bei FASD. Zum jetzigen Zeitpunkt kann FASD nicht durch CT, Röntgen, EEG oder andere bildgebende Verfahren diagnostiziert werden. Doch die Symptome bei Gedächtnisleistungen und Lernen, Exekutivfunktionen, Schulleistungen, Verhaltensregulation und Sozialkompetenzen zeigen eindeutig, dass die Hirnentwicklung Ungeborener durch Alkohol beeinträchtigt wird.

Beispiel Ein Kind mit FASD bekommt den Auftrag, das Licht vor der Haustür anzumachen. Entweder geht es dann auch zum Hauseingang, kann sich dort aber nicht mehr an den Grund dafür erinnern, oder es geht in einen anderen Raum und macht dort das Licht an. Das Kind hätte den Auftrag aber vielleicht korrekt wörtlich wiedergeben können.

Menschen mit FASD ist die Umsetzung eines verbalen Auftrags bzw. einer Information in eine konkrete Handlung nicht immer möglich. Sie haben Schwierigkeiten in der Aufnahme, Interpretation, Verknüpfung und dem Auffinden von zuvor gespeicherten Informationen und der Anwendung von Wissen.

Menschen mit FASD gelingt es häufig nicht:

- zu verallgemeinern (Generalisierung)
- Ursache und Wirkung zu erkennen (Kausalzusammenhänge)
- Gleiches und Unterschiedliches zu erkennen (Differenzierung)
- Gelerntes zu behalten oder wieder abzurufen und auf andere Situationen zu übertragen
- zu antizipieren bzw. Handlungsabfolgen zu benennen
- ein Verständnis für Abstraktionen (Zeit, Geld) zu entwickeln
- soziale Zusammenhänge nachzuvollziehen und soziale Regeln „abzuspeichern“ und dauerhaft anzuwenden

Die beschriebenen Schwierigkeiten erklären auch, warum manche Kinder mit FASD keine Unterschiede im Umgang mit Fremden und Familienangehörigen machen können. Es ist ihnen nicht möglich, Umgangsformen zu differenzieren.

Beispiel Ein Kind setzt sich nicht nur beim Opa auf den Schoß und kuschelt, sondern auch bei völlig fremden Besuchern.

So besteht ein erhebliches Gefährdungsmoment für Missbrauch, aber auch für eigene Grenzüberschreitungen.

Menschen mit FASD können nicht immer auf ihr vorhandenes Wissen zurückgreifen. Gespeicherte Informationen stehen an einem Tag zur Verfügung, an einem anderen aber nicht.

Beispiel Max hat in der Schule das Einmaleins der Dreier-Reihe gelernt und beherrscht es sicher. Am nächsten Schultag kann er keine einzige Aufgabe lösen. Lehrer und Eltern können dies häufig kaum glauben und unterstellen ihm Faulheit oder Aufsässigkeit.

Die Schwierigkeiten in der Informationsverarbeitung können auch erklären, warum Menschen mit FASD nicht aus ihren Fehlern zu lernen scheinen.

Beispiel Lisa hält sich an das Verbot der Eltern, nicht auf der Straße vor dem Haus mit dem Fahrrad zu fahren. In der Nachbarstraße fährt sie aber. Sie erkennt nicht, dass das Verbot, mit dem Fahrrad auf der Straße zu fahren, für alle Straßen gilt und nicht nur für die bestimmte Straße, für die es ausgesprochen wurde.

Menschen mit FASD erscheinen manchmal kompetenter, als sie es sind, da ihre kognitiven Einschränkungen durch häufig sehr gute verbale Fähigkeiten überdeckt werden können. Sie können Lehrer*innen, Jugendamtsmitarbeiter*innen, Erzieher*innen usw. für eine gewisse Zeit „blenden“. Erziehungsberechtigte stoßen dann lange Zeit auf Unverständnis in der Umwelt, wenn sie ihre Kinder oder Jugendlichen mit FASD wie deutlich jüngere Kinder behandeln.

Die vorgeburtliche Hirnschädigung durch Alkohol führt bei Menschen mit FASD zu vielen Schwierigkeiten, ihr Leben erfolgreich zu bewältigen. Die beschriebenen Auffälligkeiten passen unter den Oberbegriff „Störung der Exekutivfunktionen“ (vgl. Müller, 2009). Hierunter sind die Fähigkeiten zur Vorausschau, Planung und Ausführung einer Handlung und die dabei benötigte Selbstbeobachtung zu verstehen.

Die folgende Tabelle beschreibt einige Exekutivfunktionen und mögliche Symptome bei einer Störung bei FASD: