

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

FASD – eine Herausforderung!

**17. FASD-Fachtagung in Osnabrück
25.–26.09.2015**

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

FASD – eine Herausforderung!
17. FASD-Fachtagung in Osnabrück
25.–26.09.2015



**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

1. Auflage 2016
ISBN Print 978-3-8248-1201-1
ISBN E-Book 978-3-8248-9984-5
Alle Rechte vorbehalten
© Schulz-Kirchner Verlag GmbH, 2016
Mollweg 2, D-65510 Idstein
Vertretungsberechtigte Geschäftsführer:
Dr. Ullrich Schulz-Kirchner, Nicole Haberkamm
Layout: Petra Jeck
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 und Autoren 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

Inhalt

Danksagung	9
Vorwort.	10

Teil 1 – Diagnostik

<i>Antje Erencin</i> Fetale Alkoholspektrumstörung (FASD) – eine diagnostische Herausforderung?	13
<i>Mirjam N. Landgraf</i> Fetale Alkoholspektrumstörungen FASD – Diagnose-Workshop	25

Teil 2 – Alltag mit FASD

<i>Heike Hoff-Emden</i> Familie, Ausgangszustand, Stress, Diagnose	31
<i>Marlies Winkelheide</i> Geschwister melden sich zu Wort	36
<i>Reinhold Feldmann</i> Resilienz und Fetales Alkoholsyndrom (FAS)	49
<i>Klaus ter Horst, Ralf Neier</i> ,Quo vadis?' Wohin mit unseren FAS Kids ...? FAS in einer stationären Jugendhilfeeinrichtung – ein intensivpädagogisches Angebot	54
<i>Katrin Lepke, Ute Spreyer</i> Wohnen mit FASD – eine Umfrage	65

Teil 3 – Hilfen

Dorothee Veer
FASD und Schlaf. 79

Gela Becker
Suchtgefährdete Erwachsene mit FASD: Interventionsmöglichkeiten. 84

Teil 4 – Recht

Hans Ludwig Spohr
Konflikte mit dem Gesetz 89

Klaus Hennicke
Jugendhilfe – Eingliederungshilfe – Sozialhilfe – Gesundheitssystem:
Wer ist für welche Problemlagen zuständig? 94

Alexander Klemme
FASD und Strafrecht – Menschliche Problemstellungen
in der aktiven Strafverteidigung 107

Teil 5 – Prävention

Jan-Peter Siedentopf
Was sind das für Mütter? 113

Heike Kramer
Jetzt bloß noch kein Kind – Neues und Bewährtes zum
Thema Verhütung 120

Gisela Bolbecher
Workshop Ausstellung Zero! 152

Teil 6 – Erfahrungsberichte

Jana Rothensee

Maxi – unser „FÄSchen“ 161

Gisela Michalowski

FASD: Risiken und Chancen im Alltag – Versorgungsprobleme im Alltag . . 170

Volker Krings

Leben mit FAS 175

Die Autorinnen und Autoren 188

Die Herausgeber weisen ausdrücklich darauf hin, dass die Autoren selbst verantwortlich für den Inhalt ihrer Beiträge sind und die Herausgeber keine Haftung übernehmen.

Danksagung

Der erste Dank geht an das Bundesgesundheitsministerium für die geleistete Unterstützung und an die Schirmherrinnen unserer Veranstaltung, an die Drogenbeauftragte der Bundesregierung, Frau Marlene Mortler, und an die niedersächsische Ministerin für Soziales, Gesundheit und Gleichstellung, Frau Cornelia Rundt.

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: Alison, Annika, Beate und Karsten, Gerhild und Jochi, Gisela, Harald L., Harald T., Mario, Sandra und Frank, 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.

Vorwort

„**FASD – eine Herausforderung!**“ haben wir bewusst als Motto für diese Fachtagung gewählt und als Frage an die unterschiedlichsten Professionen gestellt, eigentlich an alle Berufsgruppen, die mit Menschen mit FASD in Berührung kommen.

Ist FASD tatsächlich eine Herausforderung? Und wenn ja, für wen? Und warum?

Vielleicht für uns alle und ganz besonders für die Menschen mit FASD!

- Wir als **Eltern** stellen uns jeden Tag der Herausforderung, mit unseren Kindern mit FASD zu leben.
- Unsere **erwachsenen Kinder** stellen sich der Herausforderung, ihren Platz in der Gesellschaft zu finden.
- Unsere **Jugendlichen** stellen sich der Herausforderung, nicht an die falschen Freunde zu geraten, keine abhängigen Verhältnisse einzugehen, nicht in Phantasiewelten einzutauchen oder den Weg wieder herauszufinden, und der stetigen Überforderung in Schule und Ausbildung.
- Unsere **Schulkinder** stellen sich der Herausforderung der Anpassung in der Schule, der stetigen Reizüberflutung durch die Fülle der Eindrücke.
- Unsere **Kindergartenkinder** stellen sich der Herausforderung zu lernen, sich in der Gemeinschaft mit anderen zurechtzufinden und dass ihre Bedürfnisse nicht immer sofort befriedigt werden.
- Unsere **Babys** stellen sich trotz schlechter Startbedingungen der Herausforderung zu leben.

Und also ist FASD auch eine Herausforderung

- für **Erzieher, Lehrer und Ausbilder** in Kindergarten, Schule und im Arbeitsleben. Wer nicht um FASD mit allen seinen Auswirkungen weiß, kann den Betroffenen nicht gerecht werden. Er wird die Betroffenen schnell überfordern und selbst verzweifeln, weil seine pädagogischen Bemühungen keinen Erfolg zeigen.
- für **Mitarbeiter in Wohneinrichtungen und Werkstätten**
Auch sie stehen vor völlig neuen Aufgaben, FASD-Betroffene sind so ungewohnt, so anders in ihren Reaktionen.

- für **Therapeuten**
Therapeuten stoßen an ihre Grenzen, weil sich der erwünschte und erwartete Therapieerfolg mit den gängigen Mitteln nicht einstellt.
- für **Mitarbeiter in Jugend- und Sozialämtern**
Ohne fundiertes Wissen über FASD können keine passgenauen Hilfen installiert werden. Die Hilfen für FASD-Betroffene müssen intensiver und damit oft auch kostenintensiver sein.
- für **Ärzte**
Sie müssen FASD erkennen und sicher diagnostizieren können.
- für die **Justiz**
Erwachsene FASD-Betroffene können mit dem Gesetz in Konflikt kommen. Doch wie geht man dann um mit diesen Straftätern, die manchmal unbelehrbar erscheinen? Das Justizsystem kann ihnen nur gerecht werden, wenn auch Staatsanwälte und Richter um die Besonderheiten im Verhalten von FASD-Betroffenen wissen.
- für das **Sozialsystem**
Menschen mit FASD fallen manchmal durch alle Raster des sozialen Systems, sind sogenannte Systemsprenger. Wie dann mit ihnen umgehen, wie ihnen effektiv helfen?
- für **Krankenhäuser, Psychiatrien und Rehabilitationseinrichtungen**
FASD-Betroffenen fehlt es oft an Krankheitseinsicht und der von den Behandlern vorausgesetzten Eigenverantwortung. Die Folge ist ein Behandlungsabbruch von beiden Seiten, wegen Überforderung und Verweigerung bei den Betroffenen, wegen vorgeworfener mangelnder Mitwirkung seitens der Behandler.

Weil wir als Eltern und Bezugspersonen all diese Herausforderungen im Alltag der Menschen mit FASD sehen, sind gerade sie es, die uns vorantreiben und aktiv werden lassen, immer wieder Präventionsarbeit zur Verhinderung von FASD zu leisten. Unser großes Ziel ist es, die Hürde der Herausforderungen für die Menschen mit FASD weiter zu senken.

Sicher ist FASD eine Herausforderung für alle die, die nicht informiert sind und sich nicht mit der Behinderung auseinandergesetzt haben. Für diejenigen, die immer noch denken, FASD ist eine neue Mode- oder Gefälligkeitsdiagnose oder gar eine Umschreibung für Erziehungsinkompetenz.

Und warum ist das so?

In der Regel sind wir Menschen extrem vorsichtig und fürchten uns vor dem Unbekannten, in diesem Fall FASD. Wenn wir uns aber damit vertraut machen, dann können wir lernen, damit umzugehen.

Menschen mit FASD möchten keine Sonderrolle in der Gesellschaft einnehmen, sondern dazugehören. Sie möchten teilhaben am Leben, so wie all die anderen Menschen auch. Sie möchten keine Spezialdienste, Spezialkindergärten, Spezialschulen und so fort, die ausschließlich auf FASD ausgerichtet sind. Daher ist die größte Herausforderung: „Die Gesellschaft in die Lage zu versetzen, Menschen mit FASD ganz selbstverständlich in ihrer Mitte aufzunehmen.“

Helfen Sie alle mit, das Wissen über FASD in unsere Gesellschaft zu tragen!

Vielen Dank.

Gisela Michalowski

1. Vorsitzende FASD Deutschland e.V.

Teil 1 – Diagnostik

Antje Erencin

Fetale Alkoholspektrumstörung (FASD) – eine diagnostische Herausforderung?

1 Einführung

Nomenklatur

Die Nomenklatur um das Thema FASD ist verwirrend. Für Deutschland wurde der Begriff Fetale Alkoholspektrumstörung (FASD; Engl.: fetal alcohol spectrum disorder) als Oberbegriff in einem Expertenkonsens festgelegt. Es gibt folgende Unterbegriffe, die jeweils einzelne Diagnosen der FASD darstellen:

1. Fetales Alkoholsyndrom (FAS; Engl.: fetal alcohol syndrome) ist das Vollbild der FASD
2. Partielles Fetales Alkoholsyndrom (pFAS; Engl.: partial fetal alcohol syndrome)
3. Alkoholbedingte entwicklungsneurologische Störung (ARND; Engl.: alcohol-related neurodevelopmental disorder)

Der Begriff Alkoholembryofetopathie ist veraltet und sollte nicht mehr verwendet werden, da er nicht zwischen den Untergruppen differenziert. Der Begriff Fetale Alkoholeffekte (FAE) sollte ebenfalls nicht verwendet werden, da er undifferenziert ist und keinen zusätzlichen Nutzen bringt. Der Begriff Alcohol-related birth defects (ARBD) bezeichnet „angeborene Defekte“, die durch Alkoholkonsum der Mutter in der Schwangerschaft entstanden sind. Hier besteht ein Kausalitätsproblem, denn die vielen möglichen „angeborenen Defekte“ können auch spontan auftreten. Es ist deshalb unmöglich zu beweisen, dass der „angeborene Defekt“ auch wirklich durch Alkoholeinfluss in der Schwangerschaft entstanden ist. Aus diesem Grund gibt es den Expertenkonsens, den Begriff ARBD in Deutschland nicht zu verwenden.

Statistik

Mindestens 14% der schwangeren Frauen in Deutschland trinken in der Schwangerschaft Alkohol (Bergmann et al., 2007). Es gibt in Deutschland keine FASD-Prävalenzstudien, jedoch Schätzungen. Diese geben für FASD eine Prävalenz von $\approx 2\%$ an. Bei einer Bevölkerung von 81 Millionen Menschen in Deutschland muss daher von 1,6 Millionen FASD-Erkrankten ausgegangen werden.

Die Inzidenz der jährlich mit FAS geborenen Kinder liegt bei 4/1000 Neugeborene, die Inzidenz der jährlich mit pFAS oder ARND geborenen Kinder liegt bei 19/1000 Neugeborene. Bei einer Geburtenzahl von ca. 714 000 Kindern (Geburtenzahl 2014) muss demnach mit ≈ 2860 Neugeborenen mit dem Vollbild FAS und ≈ 13500 Neugeborenen mit pFAS oder ARND gerechnet werden (May et al., 2006; May et al., 2011).

Biochemische Grundlagen über Alkohol

Die chemische Formel von Alkohol lautet C_2H_5OH , die chemische Struktur kann der Abbildung 1 entnommen werden. Die korrekte chemische Bezeichnung ist Ethanol oder Ethylalkohol. Mit Alkohol werden in der Chemie die Verbindungen bezeichnet, die eine oder mehrere funktionelle Hydroxylgruppen (-OH) besitzen. In der Umgangssprache wird Ethanol jedoch als „Alkohol“ bezeichnet. Da diese Bezeichnung so weite Verbreitung findet, wird im Folgenden ebenfalls von „Alkohol“ im Sinne von Ethanol gesprochen.

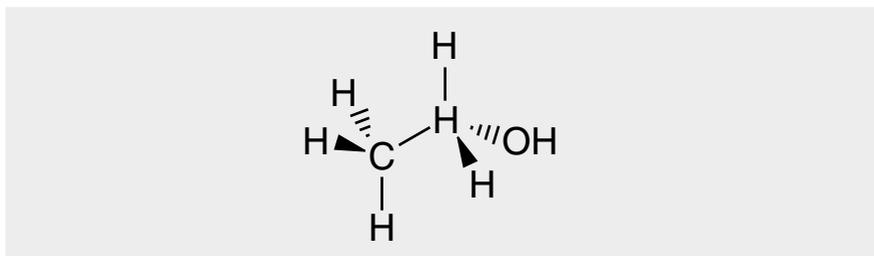


Abb. 1

Alkohol verteilt sich über die Blutbahn zügig im gesamten Körper und gelangt über Diffusion in die Gewebe des Körpers mit Ausnahme des Knochen- und Fettgewebes. Alkohol wirkt direkt toxisch auf die Körperzellen und führt über die Zellerstörung zu einer Substanzminderung. Die sich rasch teilenden Zellen eines Embryos oder Fetus sind besonders empfindlich. Das Ausmaß der Zelldestruktion ist abhängig von der Alkoholkonzentration. Der Alkoholabbau erfolgt in der Leber über das Enzym Alkoholdehydrogenase. Dieses Enzym ist beim Embryo noch nicht und beim Fetus nur sehr begrenzt vorhanden. Der Alkoholabbau des unge-

borenen Kindes erfolgt somit zeitlich verzögert weitestgehend über die mütterliche Leber.

2 FASD-Diagnostik: Wie?

Seit 2013 existiert für Deutschland eine S3-Leitlinie für das FAS-Vollbild (Landgraf und Heinen, 2013). Eine S3-Leitlinie für FAS, pFAS und ARND ist in Arbeit und wird in 2016 erwartet. Bis dahin muss die Diagnostik der FASD außer FAS unter Zuhilfenahme der international zur Verfügung stehenden Leitlinien erfolgen. Hierbei wird der 4-Digit-Diagnostic-Code aus den USA (Astley, 2004) und die Canadian Guideline aus Kanada (Chudely et al., 2005) empfohlen.

Aus diesem Grund wird im Folgenden nur auf die FASD-Diagnostik im Allgemeinen sowie die diagnostischen Kriterien des Vollbildes FAS eingegangen. Es erfolgt eine Beschreibung der Haupt- und Nebensymptome, des diagnostischen Vorgehens und der differentialdiagnostisch wichtigsten Überlegungen.

Die Anamnese ist umfangreich und sollte detailliert und akribisch erfolgen. Die Untersuchungen sind ebenfalls umfangreich und sollten an mehreren Testtagen erfolgen. Die FASD-Diagnostik erinnert an ein Puzzle: Erst das Zusammensetzen vieler einzelner Puzzlestücke ergibt ein Bild.

Die FASD-Diagnostik ist in vier Bereiche unterteilt, die sog. diagnostischen Säulen:

1. Wachstumsstörung
2. Körperliche (faziale) Auffälligkeiten
3. Strukturelle und funktionelle Störungen des zentralen Nervensystems
4. Alkoholkonsum

Erste diagnostische Säule: Wachstumsstörung

Der pränatale toxische Einfluss von Alkohol kann zu einer Wachstumsstörung führen. Betroffene Kinder sind klein und leicht. Meist liegt bereits das Geburtsgewicht im unteren Normbereich oder die Neugeborenen sind untergewichtig. Kinder mit FAS wachsen schlecht. Ihre Längen- und Gewichtsentwicklung verläuft häufig entlang oder unterhalb der 3. Perzentile. Sie lässt sich durch eine gesteigerte Kalorienzufuhr nicht oder nur unwesentlich verändern. Betroffene haben häufig eine Endgröße, die unterhalb ihrer erwarteten genetischen Zielgröße liegt. Um die genetische Zielgröße zu errechnen, sollte die Körpergröße der leiblichen Eltern erfragt werden. Liegt diese deutlich unterhalb oder oberhalb der Norm, ist dies im

Hinblick auf die Bewertung des Wachstums des Kindes zu beachten. Die diagnostischen Kriterien für das Vollbild FAS sind erfüllt, wenn das Geburts- oder Körpergewicht oder die Geburts- oder Körperlänge oder der Body-Mass-Index zu einem beliebigen Zeitpunkt unterhalb der 10. Perzentile lagen oder liegen. Die Wachstumsdaten sollen an das Gestationsalter, Alter und Geschlecht adaptiert sein und verlässlichen Dokumentationsquellen wie dem gelben Vorsorgeuntersuchungsheft oder Arztbriefen entnommen werden. Andere Ursachen für die Wachstumsstörung müssen ausgeschlossen werden. Hierzu gehören vorgeburtliche Ursachen wie Erkrankung oder Infektion des Fetus, eine gestörte intrauterine Versorgung des Fetus, mütterliche Erkrankungen, toxische Einflüsse (Nikotin, Drogen, Medikamente) und eine gestörte Plazentafunktion. Nachgeburtliche Ursachen einer Wachstumsstörung sind ein familiärer Kleinwuchs, eine konstitutionelle Entwicklungsverzögerung, andere schwerwiegende Erkrankungen des Kindes und der psychosoziale Kleinwuchs. Bei Verdacht auf eine andere Grunderkrankung sollte eine medizinische Abklärung erfolgen.

Der psychosoziale Kleinwuchs ist keineswegs eine Seltenheit. Vernachlässigung, ob emotional, durch fehlendes oder nicht angemessenes Eingehen der Bezugspersonen auf die kindlichen Bedürfnisse, oder physisch, durch eine nicht adäquate Versorgung des Kindes, bedeutet ein hohes Maß an Stress. Unter diesen Bedingungen bleiben Kinder oft in ihrem Wachstum zurück. Bessern sich die Lebensbedingungen für das Kind, zum Beispiel durch einen Wechsel des Lebensmittelpunktes in eine Pflegefamilie, findet oft ein Aufholwachstum statt. Bei Kindern mit FAS ist das Aufholwachstum deutlich geringer als bei Kindern, die kein FAS und damit ein gutes Wachstumspotenzial haben.

Zweite diagnostische Säule: Gesichtsauffälligkeiten

FASD geht mit mehr oder weniger deutlich ausgeprägten fazialen Dysmorphien einher. In die diagnostische Auswertung fließen drei faziale Dysmorphiezeichen ein: schmale Lidspalte, verstrichenes Philtrum und schmale Oberlippe.

Weitere Auffälligkeiten des Gesichtes sind: ein abgeflachtes, wenig dreidimensional ausgeformtes Mittelgesicht, ein weiter Augenabstand, ein Epikanthus („Mongolenfalte“ oder mediale Augenfalte), ungewöhnliche oder wenig ausgeformte Ohrmuscheln, antevierte (= nach vorne gerichtete) Nasenlöcher, Mikrognathie (kleines Kinn).

Die Messung der Lidspaltenlänge erfolgt mittels eines weichen, durchsichtigen Plastiklineals direkt am Kind. Gemessen wird der Abstand zwischen dem inneren und äußeren Lidspaltenwinkel beider Augen. Aus den Werten des linken und

rechten Auges wird der Mittelwert errechnet. Eine zweite Messung sollte indirekt über ein digitales Foto erfolgen. Hierfür muss dem Kind eine Referenzgröße auf die Stirn geklebt werden und eine Frontalaufnahme unter Vermeidung eines Achsenfehlers in der vertikalen oder horizontalen Ebene gemacht werden. Das digitale Foto kann über ein Bildverarbeitungsprogramm oder in der ausgedruckten Papierform vermessen werden. Über die Referenzgröße kann mittels mathematischer Gleichung die reale Lidspaltenlänge errechnet werden. Die Mittelwerte der linken und rechten Lidspaltenlänge aus den direkten und indirekten Lidspaltenmessungen werden mit dem Lidspaltenaltersnormwert verglichen und die Standardabweichung ermittelt.

Die Messung und Beurteilung der Lidspaltenlänge birgt einige Probleme. Die Messung ist technisch schwierig, da sie ein hohes Maß an Compliance des Patienten voraussetzt. Ein Messfehler von 1 mm führt zu einer Standardabweichung von bis zu 1,0. Unterschiedliche Messtechniken können zu systematischen Fehlern führen. Es existieren keine deutschen Lidspalten-Normwerte. Auch existieren keine unterschiedlichen Normwerte für die verschiedenen Ethnizitäten, obwohl anzunehmen ist, dass unterschiedliche Bevölkerungsgruppen unterschiedliche Lidspaltenlängen aufweisen. Die existierenden Lidspaltennormwerte sind nicht einheitlich und die Perzentilennormkurven weichen zum Teil erheblich voneinander ab. Zur Diagnostik in Deutschland werden für die Altersgruppe eins bis sechs Jahre die Lidspaltennormkurven von Strömland et al. (1999) empfohlen, für die Altersgruppe von 6–18 Jahre die von Clarren et al. (2010).

Die Beurteilung von Philtrum und Oberlippe erfolgt mittels Lip-Philtrum-Guide (Astley, 2004), ebenfalls direkt am Kind sowie über ein digitales Foto. Gleichen das Philtrum oder die Oberlippe den Vergleichsbildern 1–3 des Lip-Philtrum-Guides, ist dies ein unauffälliger Befund. Gleichen sie den Vergleichsbildern 4–5, sind sie auffällig im Sinne einer FASD-typischen fazialen Dysmorphie. Die diagnostischen Kriterien für das Vollbild FAS sind erfüllt, wenn die Lidspaltenlänge auf der 3. Perzentile oder darunter liegt und ein verstrichenes Philtrum (Rang 4 oder 5 auf dem Lip-Philtrum-Guide) und eine schmale Oberlippe (Rang 4 oder 5 auf dem Lip-Philtrum-Guide) vorliegen.

FASD kann mit körperlichen Fehlbildungen einhergehen. Folgende Fehlbildungen oder körperliche Auffälligkeiten treten bei Kindern mit FASD gehäuft auf: Augenfehlbildung, Sehschwäche, Steißbeingrübchen, Hörminderung, Leistenbruch, Gaumenspalte, Muskelschwäche, Herzfehler, Hämangiome, Nierenfehlbildung, Fehlbildungen des Urogenitalbereichs, Blockwirbel, Skoliose, Trichterbrust und Gelenkkontrakturen.