



Die Drogenbeauftragte
der Bundesregierung

Stressreduktion bei FASD Betroffenen, deren Bezugspersonen und sozialer Umwelt durch Elterncoaching

Ein Handbuch zum Coaching von Bezugspersonen FASD Betroffener
(Training für Trainer)

Stressreduktion bei FASD Betroffenen, deren Bezugspersonen und sozialer Umwelt durch Elterncoaching

Ein Handbuch zum Coaching von Bezugspersonen FASD Betroffener (Training für Trainer)



Vorwort von Professor Joachim Dudenhausen

(ehemaliger Leiter der Klinik für Geburtsmedizin der Charité –Universitätsmedizin Berlin, Vorsitzender der „Stiftung für das behinderte Kind“)

In Deutschland werden jährlich 14.000 Kinder geboren, die durch Alkohol im Mutterleib geschädigt wurden. Auf die Versorgung dieser Menschen ist die Community nicht vorbereitet. Neben den Bemühungen, die Diagnose des FASD zu verbessern, ist die Information des sozialen Umfeldes von FASD-Kindern ein wichtiges Ziel. Die Bezugspersonen und das soziale Umfeld müssen über die speziellen Umstände der Wahrnehmung von FASD-Kindern informiert sein. Dabei können ihnen kompetente Fachzentren und Elternkurse mit Wissensvermittlung über entsprechende Hilfen helfen. Darüber hinaus brauchen Eltern von FASD-Kindern kompetente Ansprechpersonen, die Ihnen bei schwierigen Situationen helfen können.

Den Autorinnen des Manuals ist es ein Anliegen, diese Informationen in das soziale Umfeld einzutragen. Die ‚Stiftung für das behinderte Kind‘ unterstützt diese Aktivitäten von ganzem Herzen und dankt der ‚Theresia Zander-Stiftung‘ und der ‚Axel Springer Stiftung‘ für die großzügige Unterstützung.

Prof. Dr. Joachim W. Dudenhausen

Vorsitzender der Stiftung für das behinderte Kind'

Berlin

Stiftung für das behinderte Kind
Förderung von Vorsorge und Früherkennung



Hinweis: Im Folgenden sind immer sowohl weibliche als auch männliche Personen gemeint.

Inhaltsverzeichnis

1	FaSSbar statt FaSSungslos.....	7
1.1	Sichtweise der Betroffenen	7
1.2	Sichtweise der Bezugspersonen.....	8
1.3	Welche Ziele hat das Manual?.....	8
1.4	Wer ist Zielgruppe für das Manual?.....	9
2	Was ist wichtig zu FASD?	10
2.1	Wie ist FASD definiert?.....	10
2.2	Welche drei Diagnosen umfasst FASD?	10
2.3	Welche Komorbiditäten und Folgeerkrankungen gibt es bei FASD?	11
2.4	Welche Entwicklungsbereiche können beeinträchtigt sein?	14
2.5	Wie oft kommt FASD vor und was ist das Besondere?	16
3	Welche Konsequenzen gibt es für Betroffene, Bezugspersonen und soziale Umwelt?.....	17
3.1	Konsequenzen für Betroffene.....	17
3.2	Konsequenzen für Bezugspersonen.....	17
3.3	Konsequenzen für soziale Umwelt	17
4	Ausgangssituation von Pflege- und Adoptiveltern FASD Betroffener	19
5	Wie können Betroffene im Alltag unterstützt werden?.....	21
6	Welche koordinierten Hilfen gibt es am SPZ Leipzig?.....	23
7	Was beinhaltet der Elternkurs am SPZ Leipzig?.....	24
7.1	Was sind Themen und Fragestellungen?	24
7.2	Welche Ziele hat der Elternkurs?	24
8	Wie sind die Module des Elternkurses aufgebaut?.....	26
8.1	Modul I: Basiswissen über FASD	26
8.2	Modul II: Strategien zur Alltagsbewältigung und die Anwendung von Notfallplänen ..	26
8.3	Modul III: Persönliche Weiterentwicklung, Vermeidung von Überlastung.....	27
8.4	Modul IV: Sozialrechtliche Fragestellungen und Chancen für Schule und Beruf	27
8.5	Modul V: Stressreduktion alltagsnah gestalten: „Eins geht nur ... „.....	28
8.6	Zeitlicher Ablauf der Module und Zeitpunkte der Evaluation des Elternkurses.....	28
9	Wie können Kursteilnehmer beim Kompetenzaufbau unterstützt werden?	29
10	Wie erfolgt die Zielerreichung des Elternkurses für den Trainer?.....	31
11	Welche Themen wurden im Elternkurs bearbeitet?	33
12	Evaluation des Elternkurses am SPZ.....	36
12.1	Grunddaten der Erhebung	36
12.2	Problemlagen der Pflege- und Adoptiveltern aus dem Elternkurs.....	36
12.3	Was sind Bedürfnisse der Pflege- und Adoptiveltern aus dem Elternkurs?	37

12.4	Was konnte durch den Elternkurs verbessert werden?.....	37
12.4.1	Elterliches Stresserleben	37
12.4.2	Verbesserungen auf Ebene des Kindes	38
12.4.3	Verbesserungen auf Ebene der Eltern.....	38
12.4.4	Verbesserungen auf Ebene des Umfeldes	39
12.5	Welche Faktoren führten zu einem geringeren Stresserleben?	40
12.6	Welche Ressourcen konnten ausfindig gemacht werden?	40
13	FASD als Gesamtkunstwerk	41
14	Anhang.....	43
15	Literaturverzeichnis.....	51
16	Internetquelle	52
17	Powerpoints	52
18	Literaturliste FASD	53

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Primäre Stressfaktoren als „Negativspirale“	20
Abbildung 2: Interventionsplan mit zeitlicher Abfolge und evaluativer Untersuchung	28
Abbildung 3: Kompetenzaufbau im Elternkurs	29
Abbildung 4: Unterstützende Kreisläufe „Engelskreis“	32
Abbildung 5: Bedürfnisse und Wünsche von Pflege- und Adoptiveltern aus dem Elternkurs	37
Abbildung 6: Stresswerte vor Beginn und nach Ende des Elternkurses	38
Abbildung 7: wahrgenommene Verbesserungen durch den Elternkurs	39
Abbildung 8: FASD 5-Digit Life Code	41
Abbildung 9: Bild eines Kindes mit FASD	42
Abbildung 10: Das FASD Wheel	43

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Die Diagnosen im Rahmen der Fetalen Alkoholspektrumstörung nach S3-Leitlinie	10
Tabelle 2: Organische Erkrankungen bei FASD im Vergleich zur Durchschnittsbevölkerung	13
Tabelle 3: Entwicklungsbereiche und deren Störungsbilder von FASD	14
Tabelle 4: Defizite in Funktionsbereichen und Alltagsfähigkeiten	15
Tabelle 5: Problemlagen von Pflege- und Adoptiveltern	19
Tabelle 6: Zusammenstellung von Entwicklungsbereichen und Fördermöglichkeiten	22
Tabelle 7: Umsetzungsbeispiele aus dem Elternkurs	35
Tabelle 8: Kompetenzzuwachs durch den Elternkurs	39
Tabelle 9: Umgang mit FASD-Betroffenen	44
Tabelle 10: FASD Verhaltensübersetzung und Reaktionshinweise	45
Tabelle 11: Notfallplan FASD	47
Tabelle 12: Verbale Klassifikation der Stanine-Werte bzw. der Prozentränge	47

1 FaSsbar statt FaSsungslos

1.1 Sichtweise der Betroffenen

„Ich wünsche mir sehr, dass die Menschen verstehen, wie ich bin und dass ich nicht mit Absicht die Hausaufgaben nicht mache oder nicht dusche, ich vergesse es einfach und brauche auch noch mit 17 Jahren die Hilfe von meiner Mama.“

Fiktiver Bericht eines 6-Jährigen mit FASD

„Bevor ich auf die Welt kam, war mir immer schwindelig. Meine Mutter trank viel Alkohol und sie hörte nicht auf damit. Ich bekam es zu spüren und konnte im Bauch keine Begrenzung erlernen. Es war auch immer schrecklich laut, es fanden Partys statt und ab und zu erlebte ich, wie ein wütender Mann auf ihren Bauch schlug, dadurch wurde ich hin und her gewackelt.

Ich kam auf die Welt ganz plötzlich, meine Mutter war nicht darauf vorbereitet, ich auch nicht. Ich wurde in die Kälte geboren, in einer Garage, ich wusste nicht, was los ist, auf einmal schwankte es nicht mehr. Ich war erst ganz still, voller Angst, dann schrie ich später nur noch vor dem Licht im Krankenhaus. Ich blieb ganz alleine da, keiner kuschelte mit mir, meine Mutter hatte mich im Krankenhaus allein gelassen.

Dort blieb ich mehrere Wochen, weil ich zu klein, zu leicht war, nicht schlafen und nicht trinken wollte, denn ich hatte furchtbare Angst, ich fror und alles schwankte um mich herum. Deshalb musste ich schreien, auch damit man sich um mich kümmerte. Im Krankenhaus hörte ich nur wie die Krankenschwestern sagten: "Sowas haben wir noch nicht erlebt!". Ich wurde eingewickelt in straffe Hüllen, damit ging es mir besser.

Dann kam eine fremde Frau, nahm mich mit nach Hause, fütterte mich ganz viel und mir war immer noch schlecht, so dass ich schrie. Ab und zu nahm sie mich auf die Arme. 3 Monate später kam ich in eine andere Familie. Sie waren sehr lieb zu mir, aber ich musste immer noch schreien, weil ich nicht wusste, ob sich jemand um mich kümmert. Ich konnte nur ganz schlecht trinken, sie gaben mir viel zu Essen, ich verschluckte mich und schrie wieder. Sie schleppten mich herum, damit ging es mir etwas besser. Dann verstanden sie, was mit mir los ist, nahmen mich in ihr Bett und ich konnte schlafen. Dann kamen böse Träume, von dem, was ich vorher erlebt hatte, der Krach, ich war sehr empfindlich, alle redeten auf mich ein, ich schrie wieder.

Es wurde langsam etwas besser, ich konnte langsam trinken, essen, alle kümmerten sich um mich. Ich wurde allen Familienmitgliedern gezeigt, es war mir zu laut und ich schrie wieder. Ich lernte langsam laufen, musste zur Physiotherapie, weil ich immer hinfiel und überall dagegen rannte. Ich stieß überall an, weil ich immer noch schwankte. Außerdem war mir immer alles schnell zu laut. Ich musste selber schreien, aber wenn andere zu laut waren, konnte ich es nicht aushalten. Mein Körper war ganz komisch, ich rannte gegen die Treppe, ich wusste nicht, wo oben und unten ist, deshalb sprang ich einfach vom Klettergerüst herunter. Dann schrien die Anderen und ich musste mich ab und zu festhalten, oder die Anderen spüren, deshalb habe ich sie gehauen, manchmal habe ich auch gebissen, dann schrien wieder alle.

Ich musste zu verschiedenen Therapien, die ich mitunter ganz gut fand, manchmal war mir aber alles zu viel. Meine neue Mama war sehr lieb zu mir und mein neuer Papa auch. Ich wurde verschiedenen Ärzten vorgestellt, weil ich so komisch war. Ich konnte vom Klettergerüst herunterspringen und ich wäre beinahe vor ein Auto gerannt, die Anderen erzählten, sie hat keine Angst. Das stimmt, ich wusste gar nicht, was die damit meinen.

Dann sollte ich zur Schule, ich sollte was vormachen, aber da waren so viele Leute und ich schrie "Mach nicht mit!", verkroch mich unter dem Schreibtisch. Ich konnte noch nicht richtig hopsen und ich konnte auch nicht so einen doofen Stift halten. Deshalb sollte ich zur Ergotherapie und kam ein Jahr später in die Schule und jetzt habe ich die Zuckertüte. Ich bin die Kleinste, ich bin zu leicht, aber ich traue mich schon, vom höchsten Klettergerüst herunterzuspringen, manchmal schubse ich die Anderen und dann muss ich zu einem Training, dass ich das nicht mehr machen soll.

Außerdem vergesse ich immer, mir die Zähne zu putzen und weiß nicht, was ich machen soll, wenn ich morgens aufstehe. Aber am besten ist, wenn Mama oder Papa mich im Arm halten, oder wenn wir alleine zu Hause sind, oder wenn ich draußen im Garten toben kann. Ich glaube, sowas, was Therapien sind, ist mir einfach zu viel.

Wie es in der Schule wird, weiß ich noch nicht. Aber ich hoffe, dass es nicht zu laut wird, es nicht so schnell geht und ich mir nicht zu viele Sachen merken muss. Und das Mama mir immer hilft, wenn ich aufräumen soll. Ich kann ganz toll singen, ich kann ganz toll hopsen inzwischen, ich hoffe, dass die das alle merken. Und nachts habe ich manchmal böse Träume, dass es zu laut ist, dass die Anderen mich abholen und dass ich nicht mehr bei meiner Mama bleiben darf. Und ab und zu mal wurde mir auch gesagt, ich soll meine Bauchmama sehen, aber die will ich gar nicht sehen, weil ich ganz viel Angst habe, was vorher war.“

Kurzgefasst

FASD-Betroffene benötigen Verständnis für ihr „Anders ticken“ durch Bezugspersonen und soziale Umwelt.

1.2 Sichtweise der Bezugspersonen

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 Fachleute, die wissen, was mit meinem Kind los ist und was FASD bedeutet. (Zitat einer Pflegemutter)

Wie dem Eingangszitat zu entnehmen ist, besteht der große Wunsch bzw. ist das Anliegen der Bezugspersonen, „*Fachleute zu finden, die umfassend über FASD informiert sind und spezifisch die Problemlage „Familie Ausnahmezustand Schock und Diagnose“ handeln können*“. Das Manual als Mix von Erfahrungen der Bezugspersonen und Betroffenen, von Evaluation und Expertenwissen soll die „künftigen Trainer“ auf ihre Aufgabe vorbereiten.

Wie können Bezugspersonen von Kindern mit FASD in ihren Aufgaben und Herausforderungen, die der Alltag mit sich bringt, unterstützt werden?

Diese Kernfrage soll im Manual beantwortet werden.

Kurzgefasst

Bezugspersonen von FASD –Betroffenen haben einen sehr stressigen Alltag, und brauchen kompetente Ansprechpartner „Trainer“ zur Unterstützung.

1.3 Welche Ziele hat das Manual?

Das Manual soll „Trainer“ befähigen, das Verständnis für FASD Betroffene durch ihre Bezugspersonen zu ermöglichen („wir ticken anders“) und eine Stressreduktion („Stress ist der größte Killer“) für alle zu erreichen.

Das Manual vermittelt für die Trainer Wissen und Anleitung. Im ersten Teil wird Basiswissen zu FASD vermittelt, um ein Verständnis für die Vielschichtigkeit der Behinderung und deren Auswirkungen auf die Teilhabe der Betroffenen am gesellschaftlichen Leben zu entwickeln.

Im zweiten Teil werden Hinweise zum Kompetenzaufbau und der Entwicklung von Ressourcen bei den Angehörigen von FASD Betroffenen gegeben.

Es sollen Lösungsstrategien zur Stressreduktion vermittelt werden, nachdem die Stressfaktoren analysiert wurden.

Mithilfe praktischer Beispiele aus dem Elternkurs werden Interventionen auf verschiedenen Ebenen veranschaulicht.

Demzufolge stellt das Manual eine professionelle Anleitung für Trainer dar, die Bezugspersonen FASD Betroffener zur Selbsthilfe zu befähigen und einen moderierten Kurs zum Erreichen dieses Ziels kompetent leiten zu können.

Der Elternkurs ist modular strukturiert aufgebaut.

Die Ergebnisse der evaluativen Untersuchung aus dem Elternkurs im SPZ Leipzig geben Hinweise auf Bedürfnisse und erworbene Kompetenzen der Pflege- und Adoptiveltern zur Bewältigung der Problemlagen. Dabei stehen folgende Fragestellungen im Vordergrund:

- Was sind die Hauptanliegen der Adoptiv-/Pflegeeltern aus dem Elternkurs?
- Was half den Pflege-/Adoptiveltern den Umgang mit ihren FASD-betroffenen Kids bewusst entspannter zu gestalten?

Die gewonnenen Erkenntnisse werden in Abbildungen veranschaulicht und Hinweise zu einem notwendig multimodalen Ansatz am Sozialpädiatrischen Zentrum (SPZ) Leipzig vorgestellt.

Kurzgefasst

Die Trainer erwerben Basiskenntnisse zu FASD, um die Komplexität zu verstehen und Alltagskonzepte mit den Bezugspersonen zu entwickeln.

Die interdisziplinäre Koordination der medizinischen, sozialen und therapeutischen Maßnahmen sollte idealerweise in einem SPZ/Fachzentrum stattfinden.

1.4 Wer ist Zielgruppe für das Manual?

Das Manual soll „Trainer trainieren“. Es ist für Trainer aus medizinisch-psychologischen und/oder soziologisch-pädagogischen Bereichen, wie Trägern der Jugendhilfe, konzeptioniert, die mit den Betroffenen und ihren Familien arbeiten. Ebenso ist es für Multiplikatoren wie Pflege- und Adoptiveltern und pädagogische Mitarbeiter von Wohngruppen für FASD Betroffene als Anregung gedacht, Elternkurse zu organisieren und praktische Anregungen hierfür zu erhalten.

Das Manual informiert Fachleute, die Bezugspersonen von Kindern mit FASD in ihrer Ressourcenentdeckung und Kompetenzentwicklung unterstützen wollen und dadurch zur Stressreduktion dieser beitragen wollen.

2 Was ist wichtig zu FASD?

2.1 Wie ist FASD definiert?

Die Fetale Alkoholspektrumstörung (FASD) wird als Oberbegriff für die Schädigungen eines Menschen verwendet, die pränatal durch Alkoholkonsum der Mutter während der Schwangerschaft entstehen. Alkohol während der Schwangerschaft kann die Entwicklung des Ungeborenen beeinflussen und zu erheblichen lebenslangen körperlichen und geistigen Schädigungen und zu Verhaltensauffälligkeiten führen.

Die diagnostischen Kriterien für die FASD wurden, orientierend an den bisherigen internationalen Leitlinien, durch die Leitliniengruppe in die vier diagnostischen Säulen

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

2.2 Welche drei Diagnosen umfasst FASD?

Da die Auswirkungen der pränatalen Schädigungen durch Alkohol unterschiedlicher Ausprägung (Spektrum) sein können, wird in der Diagnostik differenziert. So wird mit dem Begriff des Fetalen Alkoholsyndroms (FAS) das Vollbild der Störung beschrieben. Zwei weitere Kategorien des Spektrums bilden das partielle Fetale Alkoholsyndrom (PFAS) und die alkoholbedingten neurologischen Entwicklungsstörungen (ARND). Die folgende Tabelle gibt eine Zusammenfassung über die Kategorien innerhalb der Fetalen Alkoholspektrumstörung.

Kriterien	FAS	PFAS	ARND
Größe/Gewicht/BMI	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 oder Epilepsie und 2 funktionelle Kriterien	Microcephalus und 2 Funktionelle Kriterien oder 3 funktionelle Kriterien	Microcephalus und 2 funktionelle Kriterien oder 3 funktionelle Kriterien
Info über Alkoholkonsum in der Schwangerschaft	Nicht notwendig	Notwendig	Notwendig
Veröffentlicht	S3 Leitlinie 2012 veröffentlicht	S3 Leitlinie/ Ergänzung 2016 veröffentlicht	S3 Leitlinie/Ergänzung 2016 veröffentlicht

Tabelle 1: Die Diagnosen im Rahmen der Fetalen Alkoholspektrumstörung nach S3-Leitlinie

(Landgraf, Heinen2016)

(*Microcephalus = Kopfumfang kleiner Perzentile 10)

Die Definition der Merkmale ZNS-Auffälligkeit nach S3 Leitlinie

1. ZNS-Auffälligkeiten

Zur Erfüllung des Kriteriums "ZNS-Auffälligkeiten" sollen mind. 3 der folgenden Auffälligkeiten zutreffen, die nicht adäquat für das Alter sind und nicht allein durch den familiären Hintergrund oder das soziale Umfeld erklärt werden können

- Globale Intelligenzminderung (mind. 2 SD unter der Norm) oder signifikante kombinierte Entwicklungsverzögerung bei Kindern ≤ 2 J.
- Epilepsie
- Mikrocephalie ≤ 10 . Perzentile

Leistung mind. 2 SD 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

(SD =Standardabweichung)

Kurzgefasst

Die Alkoholspektrumstörungen umfassen die Diagnosen Fetales Alkoholsyndrom (FAS), Partielles Fetales Alkoholsyndrom (PFAS) und alkoholbedingte ZNS-Entwicklungs- und Verhaltensauffälligkeiten (ARND). Die Kernsymptome sind Wachstumsstörungen, Gesichtsauffälligkeiten, Entwicklungs- und Verhaltensstörungen.

2.3 Welche Komorbiditäten und Folgeerkrankungen gibt es bei FASD?

In der Tabelle sind häufige Komorbiditäten benannt

Kombinierte Störung des Sozialverhaltens und der Emotionen	F92
Einfache Aufmerksamkeits- und Aktivitätsstörung	F90.0
Reaktive Bindungsstörung des Kindesalters	F94
Primäre Enuresis	F98
Enkopresis	F98.1
Kopfschmerzsymptomatik	G44.8
organische Persönlichkeitsstörung	F07.9
Gedächtnisstörung auf hirnorganischer Grundlage	F06.08
Nichtorganische Schlafstörung	F51.0

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

In der folgenden Tabelle sind die Ergebnisse der kanadischen Gesundheitsstudie unter mehr als 500 FASD Betroffenen mit einem Durchschnittsalter von 27,5 Jahren (Medianwert 24,5 Jahre) dargestellt. Diese Studie zeigt erstmalig die häufigsten Gesundheitsprobleme, im Vergleich zur gleichaltrigen Normalbevölkerung. So bedürfen die physischen und psychischen Probleme einer speziellen fachärztlichen Überwachung.

Erkrankungen	Häufigkeit bei FASD-Betroffenen (%)	Häufiger als bei Durchschnittsbevölkerung
Ängste	88,4	15
Einschlafprobleme	70,0	7-14
Depressionen	67,4	27
Hyperakusis	63,4	11
Durchschlafprobleme	57,6	6-11
Geruchsprobleme	50,6	55
Tagesschlaf notwendig	47,4	11
Ohrinfektionen	36,7	147
Alpträume	34,0	234
Autoimmunerkrankungen (insges. 10 verschiedene Krankheitsbilder)	29,5	4-6
Fehlsichtigkeit	21,6	11
Fehlende Gewichtszunahme	21,5	32
Agoraphobie	16,6	12
Autismus	15,1	7
Hörverlust als Kind	14,6	73
Strabismus	11,4	10
Rheumatoidarthritis	6,6	12
Supraventrikuläre Tachykardien	5,7	27
Hypothyreose	5,6	186
Zerebralparese	3,4	8-22
Krebserkrankungen	3,0	
Angeborene Herzfehler	2,7	10
Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalten	2,6	25
Schulter-, Nacken-Beschwerden	2,2	8800
Demenz (früher Beginn)	0,9	104
Exekutivfunktionen:		
Probleme zur Aufmerksamkeit	87,4	-
Probleme zur Entscheidungsfindung	85,5	-
Probleme mit dem Gesetz / sozialen Regeln	82,8	-
Störung Kurzzeitgedächtnis	81,5	-
Schwierigkeiten Sprach-/ Aufgabenverständnis	71,5	-
Schwierigkeiten im verstehenden Lesen	69,0	-
Störung Langzeitgedächtnis	67,5	-

Tabelle 2: Organische Erkrankungen bei FASD im Vergleich zur Durchschnittsbevölkerung

(Himmelreich, Luttke, Travis 2017) The Lay of the Land: Final Results of a Health Survey of 500+ Adults with Diagnosed FASD Himmelreich M., Lutke CJ, Travis E., 7th INTERNATIONAL CONFERENCE ON FETAL ALCOHOL SPECTRUM DISORDERS 2017

Als Konsequenz aus den genannten Komorbiditäten, den täglichen klinischen Beobachtungen und der Diskussion anlässlich der Erstellung der S3 Leitlinie werden im SPZ Leipzig im Rahmen

der SPZ Begutachtung folgende Empfehlungen zur weiteren fachärztlichen Abklärung individualisiert angepasst gegeben:

Bei FASD treten folgende Komorbiditäten häufig auf und es sollte die organische Abklärung erfolgen:

- Augenarzt - Routinescreening
- HNO – Routinescreening: Hörtest, submucöse Gaumenspalte
- Kinderkardiologe: zum Ausschluss eines Herzfehlers
- Urogenitalsystem: Fehlbildungen, Sonografie notwendig
- Orthopädie: Skelettfehlbildungen, Fußfehlstellungen, Hypermobilität der Gelenke
- Vor Operationen: Rücksprache mit Anästhesisten - paradoxe Reaktionen auf Narkotika möglich, Intubationsprobleme

Kurzgefasst

Bei FASD bestehen zahlreiche Komorbiditäten, die fachärztlich abgeklärt werden müssen. Die Koordination sollte in einem FASD Fachzentrum, idealerweise SPZ stattfinden.

2.4 Welche Entwicklungsbereiche können beeinträchtigt sein?

Es kann von Beeinträchtigungen in drei wesentlichen Bereichen gesprochen werden:

- im neuro-kognitiven Bereich,
- im Bereich der selbstregulativen Fähigkeiten und
- der sozialen Adaptionsfähigkeit der Betroffenen

(Chasnoff 2016).

Entwicklungsbereich	Defizite
Neurokognitiver Bereich	Wortschatz und sprachliche Flexibilität, Sprachverständnis, auditive Wahrnehmung und Verarbeitung Verständnis für Ursache-Wirkung (wenn-Dann-Beziehungen) Entwicklungsverzögerung bei „präakademischen“ Fähigkeiten
Selbstregulative Fähigkeiten	Kurze Aufmerksamkeitsspanne Regulation der Emotionen Empathie
Adaptive Funktionen	Gefahren erkennen, Unfälle „provozierend“, Schwierigkeiten in konkret- anschaulichem Denken und konzeptionellem Denken
Defizite zur Abstraktionsfähigkeit	Gesetze und Regeln akzeptieren Zahlen und Mengenvorstellung

Tabelle 3: Entwicklungsbereiche und deren Störungsbilder von FASD

Die nachstehende Tabelle gibt einen Einblick in hirnorganische Veränderungen bei FAS(D) Patienten durch den Alkoholeinfluss und die daraus resultierenden Schwierigkeiten in den Funktionsbereichen und Alltagsfähigkeiten, die damit für die Betroffenen einhergehen (Mattson et al. 2001, Riley 2016)

Hirnareal	Störungsbereiche	Eingeschränkte Fähigkeiten	Beispiel
Frontalhirn = (präfrontaler Cortex/ Frontallappen) Volumen reduziert	Selbstregulation Problemlösungsfähigkeit Zielorientierung Sozialkompetenz	→ Einschränkungen der Fähigkeiten, die für Planung von Aktivitäten und deren Zielerreichung beteiligt sind, die zur Organisation und Planung, zum Halten der Aufmerksamkeit, zum Abspeichern und Abrufen von Informationen, sowie zur Steuerung des eigenen Verhaltens zuständig sind	Auftrag „Geh mal raus und schalte Licht im Flur an“, kann nicht umgesetzt werden, da zu viele Informationen verarbeitet werden müssen, „zwar sprachlich wiedergegeben, aber nicht umgesetzt werden können“
Balken= Corpus callosum Volumen reduziert	Emotionale Steuerung Soziale Adaptation	Kommunikationsdefizite, soziale Fähigkeiten und Schwierigkeiten im Abstraktionsvermögen sowie Konzeptbildung der Betroffenen (Chasnoff 2016).	Beispielsweise die Frage „ <i>Wie sieht es denn hier aus</i> “, kann von den Kindern nicht in dem Sinne übersetzt bzw. verstanden werden, dass damit die Unordnung in ihrem Zimmer gemeint ist und damit ein Aufräumhandeln bezweckt werden will.
Volumenreduktion Parietallappen = Scheitelbeinappen	Sensomotorische Wahrnehmung, Orientierung im Raum	Schwierigkeiten in der räumlichen Wahrnehmung und räumlichen Orientierung, Mengenverständnis Distanzen abzuschätzen	„springt furchtlos vom Klettergerüst, rennt vors Auto, hat Angst in neuer oder veränderter Umgebung „sich zu verlieren“ Resultat sind „Furchtlosigkeit oder Angst und Panik“

Tabelle 4: Defizite in Funktionsbereichen und Alltagsfähigkeiten

Kurzgefasst

Die hirnorganischen Defizite führen insbesondere zu Problemen im Sozialverhalten, Selbstregulation und dem Erkennen von Gefahren und die Kinder sind dadurch besonders unfallgefährdet.

2.5 Wie oft kommt FASD vor und was ist das Besondere?

Die italienische Studie von May et al. kommt auf eine geschätzte Prävalenzzahl von insgesamt 2% bis 6% aller FASD-Betroffenen in Westeuropa (Philip May 2014). **Bei einer Prävalenz von 2% wären es 1,5 Mill. der Gesamtbevölkerung aller Altersklassen, die FASD haben. Davon gibt es 280000 Kinder und Jugendliche in Deutschland, 1700 Kinder und Jugendliche in Leipzig und 700 Neugeborene in Sachsen/Jahr** (Hoff-Emden, 2016). Landgraf et al. sprechen von 8 auf 1000 Lebensgeburten bei FAS Patienten (Landgraf et al. 2013). Das Vollbild des Fetalen Alkoholsyndroms tritt nach Expertenschätzung nur bei zehn Prozent aller Kinder mit pränatalen Alkohol-Folgeschäden auf. Bereits in der Neugeborenenperiode erkennbar ist nur das FAS-Bild. Das partielle Fetale Alkoholsyndrom (PFAS) und die neurologisch bedingten Entwicklungs- und Verhaltensstörungen (ARND) bleiben oft unentdeckt. FASD stellt **eine der am häufigsten angeborenen Erkrankungen dar, ohne als solche bislang erkannt und berücksichtigt zu werden** (Landgraf, Heinen 2013).

Kurzgefasst

FASD ist die häufigste angeborene Ursache für eine Behinderung mit einer Prävalenz von ca. 2% in Westeuropa und Nordamerika.

3 Welche Konsequenzen gibt es für Betroffene, Bezugspersonen und soziale Umwelt?

3.1 Konsequenzen für Betroffene

Die Behinderung durch eine Fetale Alkoholspektrum-Störung beruht auf einer toxisch bedingten vorgeburtlichen Hirnschädigung. Zusätzlich wirken häufig schädigende Faktoren wie Missbrauch, Misshandlung und Vernachlässigung auf das bereits vorgeschädigte Gehirn ein. Diese komplexe Beeinträchtigung führt sowohl zu kognitiven Defiziten als auch zu Störungen der Exekutivfunktionen und zu Verhaltensauffälligkeiten. Störungen der Exekutivfunktionen führen zu erheblichen Einschränkungen der Alltagskompetenzen. Betroffene brauchen zum Ausgleich dieser Beeinträchtigungen stabile Alltagsroutinen. Häufig ist hierfür eine kontinuierliche, enge Begleitung und Kontrolle erforderlich (Die Bundesdrogenbeauftragte 2017). Schwierigkeiten treten in Bereichen mit erhöhter kognitiver Anforderung, Ablenkungspotential und Erfordernissen von Aufmerksamkeit und Konzentration sowie Durchhaltevermögen auf, die nicht selbstbestimmt sind. Hier sind die Hauptstressoren Kita, Schule und Ausbildung. Die Betroffenen kennen die sozialen Regeln, vergessen sie aber oder können sie nicht umsetzen.

Fallvignette:

Ein 5jähriger hat in der Sprechstunde den Ball in der Hand und zielt auf mich, ich hatte schon vor 2 Minuten gesagt, dass er den Ball in die Spielzeugkiste legen soll. Ich frage, was sollst du tun? "Ich soll den Ball in die Spielzeugkiste legen". Bevor der Satz zu Ende gesprochen war, hatte ich den Ball an meiner Brille.

3.2 Konsequenzen für Bezugspersonen

Eine Erhebung von 52 Familien zeigte eine ausgeprägte psychische Belastung und subjektiv gefühlte Belastung in der Interaktion mit dem Kind (62%) bei den betreuenden Eltern (Sarimski 2014). Diese resultieren aus den besonderen erzieherischen Anforderungen für diese Kinder, was sich aus dem entsprechenden Entwicklungs- und Verhaltensprofil ergibt (Olson et al. 2009).

Die Wirkung der auftretenden Schwierigkeiten auf das Familiengefüge und der zu betreuenden Personen zeigt, dass Unterstützung und Entlastung von außen dringend benötigt wird, um nicht allein gelassen zu werden mit all den Schwierigkeiten. Daher brauchen Bezugspersonen von Betroffenen, Aufklärung über Ursachen und Besonderheiten, Beratung zu Unterstützungsangeboten und praktische Tipps im Umgang mit den Schwierigkeiten.

3.3 Konsequenzen für soziale Umwelt

Personen aus dem Umfeld können die Impulsdurchbrüche der Kinder oftmals nicht verstehen und machen, aufgrund der Unwissenheit über die Krankheit, den Bezugspersonen Vorwürfe/Schuldgefühle in Bezug auf die Erziehungskompetenz.

Da das Krankheitsbild FASD noch nicht flächendeckend bekannt und akzeptiert ist, werden pädagogische/therapeutische Angebote häufig nicht auf die neuropsychologischen und kognitiven Besonderheiten der FASD Betroffener abgestimmt und scheitern deshalb. Dies bedeutet sich wiederholende Frustration und Misserfolgserlebnisse für die Beteiligten. Laut der Drogenbeauftragten der Bundesregierung liegen noch zu wenige Kenntnisse in vielen Ämtern, Behörden und bei den Trägern freier Wohlfahrtsverbände vor (Die Drogenbeauftragte der Bundesregierung 2014). Daher ist eine Aufklärung über die Merkmale und Auswirkungen ein erster wichtiger

Schritt zur Wahrnehmung der Besonderheiten, die dann durch einen Experten abgeklärt und bei einer bestätigten Diagnose durch adäquate Unterstützungsmaßnahmen begegnet werden kann.

Ein Netzwerk der Akteure zur Betreuung FASD Betroffener ist lebensbegleitend notwendig, um zusätzlich Retraumatisierung und Fehlbehandlung zu vermeiden.

Was macht den Alltag so schwierig?

Die Betroffenen:

- 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
- können soziale Regeln nicht umsetzen und sind leicht zu verleiten und "gutgläubig"
- haben im Kleinkindalter Regulationsstörungen bzgl. Essen, Schlafen und sind Infekt anfällig
- sind sehr stressanfällig und irritabel
- haben extreme Wutanfälle
- zeigen unangemessen sexualisiertes Verhalten
- erzählen „Lügengeschichten“, um die innere Leere zu füllen

Fallvignette:

Pflegemutter erzählt ihrem 5-Jährigem, dass sie zu einem Wochenendseminar geht (Meditation, Entspannung) und erklärt dem Jungen "Ich möchte weniger Stress haben, damit ich dich nicht mal aus Versehen hauen muss, wenn du so wütend bist". Der Junge erzählt im Kindergarten: "Meine Mutter ist ganz lange fort im Kloster, damit sie mich nicht mehr schlägt".

Konsequenz:

Kita benachrichtigt das zuständige Jugendamt, ohne Rücksprache mit den Pflegeeltern zu halten, Jugendamt nimmt beide Pflegekinder für fast ein Jahr aus der Pflegefamilie. Die Vorwürfe sind haltlos, die Kinder kommen schwer traumatisiert zurück in die Pflegefamilie.

Fallvignette:

Ein 6-jähriger erzählt in der Schule und beim Hilfeplangespräch, dass er nichts zu essen bekommt und im Stall schlafen muss. Alle Beteiligten wissen Bescheid, dass es sich um die Projektion von in der Ursprungsfamilie erlebten Ereignissen handelt und machen wenig "Stress" um diese Aussage. Die Pflegemutter wird informiert. Mittelfristig wird eine Traumatherapie empfohlen.

Fallvignette:

Eine 5jährige fasst bei einem Familienfest der Pflegefamilie einem Erwachsenen in den Schritt und meint mach ich bei Papa auch immer (was nicht der Realität entspricht). Dieses Kind wurde die ersten 2 Lebensjahre in der Ursprungsfamilie bei verschiedenen Partys unkontrolliert "herumgereicht" und wahrscheinlich auch missbraucht. Den Pflegeeltern wurde dringend eine Verhaltensänderung zum „Selbstschutz“, nur bekleidet zu Hause rumlaufen, körperliche Distanz zu allen männlichen Bezugspersonen, empfohlen.

Kurzgefasst

Die Bezugspersonen und das soziale Umfeld müssen über die „Besonderheiten“ der Wahrnehmung von FASD-Kids informiert sein, um mitunter folgenreiche „Missverständnisse“ zu vermeiden.

4 Ausgangssituation von Pflege- und Adoptiveltern FASD Betroffener

Pflege- und Adoptivfamilien, die Kinder mit FASD aufgenommen haben, sind mit verschiedenen Problemlagen konfrontiert (siehe Tabelle unten).

FASD	Probleme
Familie	Ursprungsfamilie, Besuchskontakte Pro und Kontra = Spannung, gerichtliche Auseinandersetzung, Retraumatisierung, Gestaltung der Besuchskontakte, Schuld und Ängste, Trennungsängste, Stress, Beschützen, Identität, Platz in der neuen Familie, Verteufelung oder Idealisierung der leiblichen Familie, Sozialer Aufstieg um 2-3 Stufen
Ausnahmezustand	Nichtwissen um FASD Unverständnis der Umwelt Trauma, Wut, Dissoziation Inselwissen
Stress	Wutanfälle, Hilflosigkeit, Überforderung, Gefühl, betrogen zu sein, wenig Unterstützung, „Beschuss“ von allen Seiten
Diagnose (Schock)	Odyssee bis zur Diagnose, wenig erfahrene Diagnostiker, Nichtakzeptanz durch Behörden, Krankheitsverarbeitung Phasen: <ol style="list-style-type: none"> 1. Schock-Verleugnung 2. Aggression 3. Depression 4. Verhandeln 5. Akzeptanz

Tabelle 5: Problemlagen von Pflege- und Adoptiveltern

Die Diagnose von FASD stellt für die meisten Angehörigen eine Mischung aus Schock und Erleichterung dar. Endlich wird Wissen darüber erhalten, „warum alles so schwierig ist“, gleichzeitig erhalten sie im Aufklärungsgespräch Informationen über die Ursachen und lebenslangen Schädigungen der Krankheit, was Gefühle wie Angst und Trauer auslösen kann. Daher ist es erforderlich, die Angehörigen von FASD-Betroffenen mit ihren Ängsten und Fragestellungen in der Auseinandersetzung und Verarbeitung der Krankheit abzuholen (Hoff-Emden 2016).

Kurzgefasst

Die Bezugspersonen müssen in ihrer Krankheitsakzeptanz begleitet werden, die FASD Betroffenen müssen entsprechend dem Entwicklungsalter informiert werden.

Die folgende Abbildung zeigt primäre Stressfaktoren der Betroffenen und ihrer Angehörigen und auslösender Gefühlszustände, denen sie häufig ausgesetzt sind. Des Weiteren werden Faktoren aufgezeigt, die im Umgang mit diesen helfen können und den Weg zur unterstützenden Hilfe für die Familien aufweisen.

Primäre Stressfaktoren

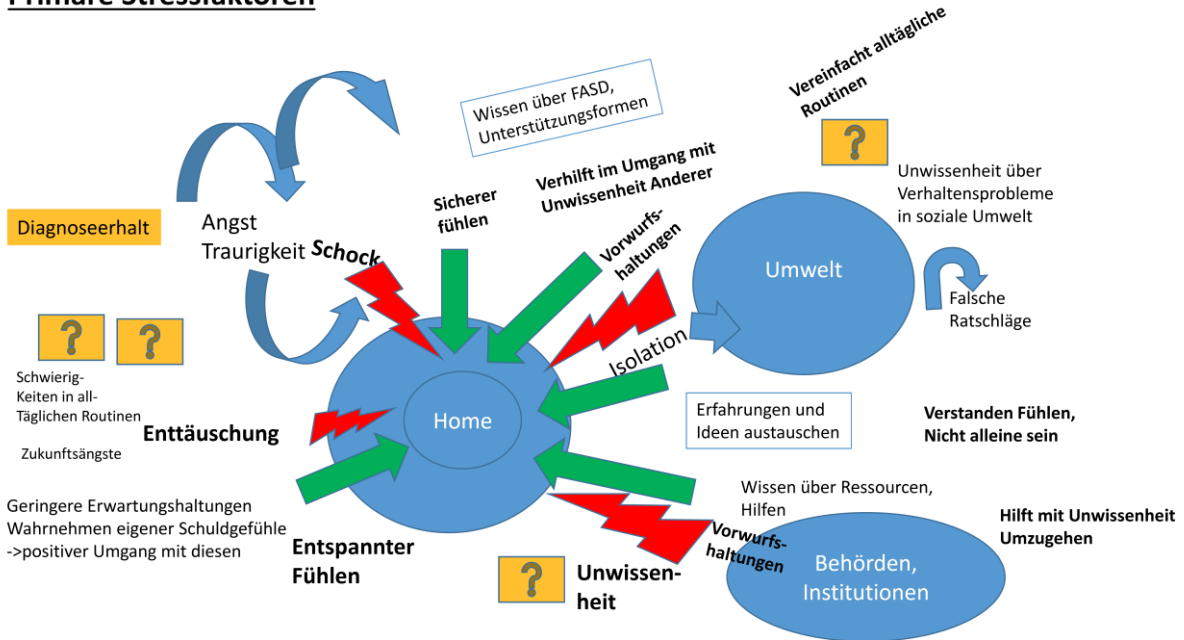


Abbildung 1: Primäre Stressfaktoren als „Negativspirale“

5 Wie können Betroffene im Alltag unterstützt werden?

Entwicklungsbereich	Störungsbild	Hilfen
Kognitive Entwicklung	Schwierigkeiten im logisch-formalen Denken und bei der Lösung komplexer Aufgabenbereiche Verzögerte Informationsverarbeitung	Einstellen auf Informationsverarbeitung, Kleinschritte und mit viel Wiederholung, Lernhilfen anbieten (siehe Anhang)
Begrenzte Denkfähigkeiten	Kurze Aufmerksamkeitsspanne, leicht ablenkbar, Schwierigkeiten im Erlernen von Regeln und bei der Erfassung von Sinnzusammenhängen	Veranschaulichung von Regeln, beispielsweise durch Bilderketten mit Kind und Situationen drauf abgebildet mathematisches Verständnis kann im Alltag durch Übungsspiele mit: kleiner/größer, dicker/dünnere, mehr/weniger, weiter/näher Vergleichen eingeübt werden
Eingeschränkte Lern- und Merkfähigkeiten	Verringerte Merkfähigkeit im Kurz- und Langzeitgedächtnis Altes Wissen kann nicht abgerufen und mit neuem verknüpft werden → fehlendes Verständnis, aus (fehlerhaftem) Verhalten Konsequenzen lernen zu können	Für ältere Kinder mit Erinnerungsschwierigkeiten bieten sich Checklisten an, Hausaufgabenhefte und digitale Erinnerungshilfen richtiges Verhalten (im Straßenverkehr...) muss immer wieder kleinschrittig und mit häufigen Übungen und Wiederholungen eingeübt werden
Einschränkung in der Selbstständigkeit	Ausführung alltäglicher Aufgaben, Handlungen	Anleitung, Kontrolle und kleinschrittige Wiederholungen
Schwierigkeiten in der sozialen Kompetenz	Schwierigkeiten in der Spielgestaltung, Ausdauer zeigen und Regeln einhalten können, sowie darin Aufträge auszuführen	Begleitung in Spielsituationen, Nachahmung
Einschränkung in Wahrnehmungsbereichen, Sprache, Motorik	verminderte Raum- und Formenwahrnehmung, Schmerzunempfindlichkeit, Schwierigkeiten in der Wort- und Figurenerkennung Sprachentwicklungsstörungen,	Wahrnehmungserfahrungen mit Sinnesmaterialien (wie Sand, Steine) bei ältere Kinder durch An- und Ausziehebungen, Hilfsarbeiten in der Küche und Malaktivitäten

	Sprachverständnis	<p>kinästhetische Wahrnehmungsstörung durch intensive Reize (wie Schaukeln)</p> <p>klare, einfache Ansprache in kurzen Sätzen ohne Doppeldeutigkeit</p> <p>Visuelle Hilfen (wie Handzeichen, Gebärden) helfen in der Kommunikation, (bspw. PECS System) (Landgraf 2016)</p>
Soziale und emotionale Störungen	<p>ständig wechselnde Stimmungen (Fröhlichkeit/depressive Stimmung, Trauer)</p> <p>geringe Frustrationstoleranz, geringes Distanzgefühl</p>	<p>Klarheit, Verlässlichkeit und voraussagbare Regeln</p> <p>Lernen durch Nachahmung, sowie positive Verstärker</p>

Tabelle 6: Zusammenstellung von Entwicklungsbereichen und Fördermöglichkeiten

Kurzgefasst

Ursache und Wirkung der hirnorganisch bedingten Defizite müssen im Alltag berücksichtigt und entsprechende Hilfen etabliert werden.

6 Welche koordinierten Hilfen gibt es am SPZ Leipzig?

FASD Betroffene und ihre Betreuer brauchen Unterstützung in Form eines Masterplans, der nur von Experten entwickelt werden kann, z.B. ein Spezialist für FASD wie das SPZ Leipzig, wo das elterliche Coaching nur eines von fünf Elementen ist:

Das Fachzentrum kann so auf verschiedenen Säulen Unterstützung bieten, durch:

- passgenaue interdisziplinäre Therapie
- regelmäßige ärztliche Untersuchungen (Medikation, Erkennen von Komorbiditäten, Kooperation mit anderen Fachärzten)
- Organisation und Koordination der Behandlung / Therapien
- Seminare für Bezugspersonen
- Stressreduktion durch realistische Einschätzung und Handling vermitteln
- Diagnose sowie sozialmedizinisches und neuropsychologisches Gutachten

Des Weiteren umfasst das Unterstützungsnetzwerk eine Beratung in medikamentösen und sozialrechtlichen Fragestellungen sowie eine Zusammenarbeit mit anderen Behörden und Einrichtungen.

Durch diesen Unterstützungsansatz auf verschiedenen Ebenen, kann eine „Förderung, Akzeptanz, mehr Sicherheit und ein Dialog“ über und im Umgang mit FASD entwickelt und umgesetzt werden.

Kurzgefasst

Das Fachzentrum erstellt das Gesamtkonzept und ist Koordinator und Berater. Die Medikation stellt eine Behandlungssäule dar, die durch erfahrene Fachärzte durchgeführt und im Dialog mit den Bezugspersonen überwacht werden sollte.



7 Was beinhaltet der Elternkurs am SPZ Leipzig?

Der Elternkurs war ursprünglich für 5 Termine konzipiert mit definierten Inhalten.

Die Evaluation erfolgte durch eine Masterarbeit (Oberländer 2017). Aus der Gruppendynamik und dem Wunsch der Eltern hat sich eine "Verlängerung" prozesshaft und selbstlernend entwickelt. Die Anregung zum Erstellen des Manuals kam auch expliziert durch die Kursteilnehmer, um die gemeinsamen Erkenntnisse multiplikativ weiterzugeben.

7.1 Was sind Themen und Fragestellungen?

Der Elternkurs für Angehörige von FASD Betroffenen setzt sich mit folgenden Themen/ Fragestellungen auseinander:

- Wie kann ich FASD verstehen bzw. wie kann ich die Krankheit bewältigen?
- Wie „überlebe“ ich mit FASD?
- Welche Alltagsstrategien helfen?
- Wie kann ich den schmalen Grat zwischen Überforderung und Förderung schaffen?
- Wo finde ich Antworten zu sozialrechtlichen Fragestellungen?
- Welche Perspektiven haben die Kinder in Schule und Beruf?
- Wie schaffe ich Stressreduktion für alle, bei dieser dauerhaft angespannten Situation?
- „Warnhinweise“ zu kritischen Situationen

7.2 Welche Ziele hat der Elternkurs?

Der Elternkurs hat das Ziel, den Angehörigen von FASD- Betroffenen eine begleitende Hilfe bereitzustellen, welche die Familien bei ihren alltäglichen Problemen und Fragestellungen abholt, über Unterstützungs- und Hilfeleistungen aufklärt sowie einen Austausch unter Betroffenen anregt und ermöglicht. Neben der Beratung besteht eine wichtige Aufgabe darin, die Fragen und Ängsten der Eltern aufzufangen und entstandene Selbstvorwürfe aus der Zeit der Ungewissheit abzubauen. Sie dürfen bei dieser vertrauensvollen Aufgabe nicht alleine gelassen werden.

Nach Hoff-Emden dürfen sie dabei nicht „FASsungslos“ bleiben und müssen in die Diagnosefindung frühzeitig einbezogen und in der Krankheitsverarbeitung jahrelang professionell begleitet werden.

Die Angehörigen brauchen Unterstützung in der Kompetenzentwicklung und Entwicklung von Ressource im Umgang mit den Kindern, die sie erst erlernen müssen.

Folgende Lernziele stehen dabei im Vordergrund:

- Verstehen der Schlüsselkomponenten für Stress im Umgang mit Kindern mit FASD,
- Lernen, wie mit Stress besser umgegangen werden kann (enthält die Ausbildung von Bewältigungskompetenzen),
- über die Bedeutung eines ganzheitlichen Ansatzes in der Behandlung erfahren, in welcher die Weiterbildung der Pflege- und Adoptiveltern ein Bestandteil darstellt (Hoff-Emden 2016).

Kurzgefasst

Der Elternkurs hilft in der Ausbildung von Kompetenzen im Umgang mit den Schwierigkeiten, die FASD verursacht, und in der Herausbildung von Ressourcen, die den Familienalltag unterstützen, Stresserleben vermindern und Entlastung schaffen.

Das Erkennen der Hauptstressoren und deren Reduktion ist eine Hauptaufgabe des Elternkurses.

8 Wie sind die Module des Elternkurses aufgebaut?

Generell gibt es immer eine allgemeine Feedbackrunde zu Beginn jeder Sitzung, um das aktuelle Befinden der Kursteilnehmer zu erfassen. Die einzelnen Module können flexibel gestaltet und an die individuellen Themen der Kursteilnehmer angepasst werden (siehe mehr dazu Kap. 10).

8.1 Modul I: Basiswissen über FASD

Zielstellung:

Kennenlernen von Teilnehmern und Trainer

Formulieren der persönlichen Anliegen/Ziele der Kursteilnahme

Basiswissen zu FASD

Inhalt und Material:

Problemlagen der Pflege- und Adoptiveltern aus dem Elternkurs, Kap 12.2, Was sind Bedürfnisse der Pflege- und Adoptiveltern, Kap. 12.3

Die Diagnosen im Rahmen im Rahmen der Fetalen Alkoholspektrumstörung S3-Leitlinie (Landgraf, Heinen 2016) → siehe Tabelle 1 in Kapitel 2.2

Komorbiditäten und Folgeerkrankungen von FASD → Hinweise in Kap. 2.3

beeinträchtigte Entwicklungsbereiche bei FASD und deren Störungsbilder → Tabelle 3 in Kap. 2.4, Erklärung zu hirnrorganischen Veränderungen Defizite in Funktionsbereichen und Alltagskompetenzen → Tabelle 4 in Kap. 2.4

Perspektive der Betroffenen (Fallbeispiel Kap. 1.1, Abbildung in Kapitel 12.6)

8.2 Modul II: Strategien zur Alltagsbewältigung und die Anwendung von Notfallplänen

Zielstellung:

Kompetenzaufbau im Umgang mit FASD (siehe Kap. 9)

Erkennen von Stresssituationen

Ressourcen der Betroffenen erkennen

Inhalt und Material:

Ressourcen/Talente (Inselbegabungen) beim Kind entdecken und nutzen (siehe Auflistung in Kapitel 12.6)

Verhaltensübersetzungen → um Verständnis für Betroffene zu schaffen (siehe Tabelle 10, 11 im Anhang)

Zusammenstellung von Entwicklungsbereichen bei FASD Betroffenen und Fördermöglichkeiten (siehe Tabelle 6 in Kap. 5)

Notfallplan → Anzeichen erkennen und Wege aus der Wut suchen (siehe Tabelle 13 im Anhang)

Fallstricke, „Was macht den Alltag so schwer“ → an Fallvignetten verdeutlicht (siehe Kapitel 3.3)

Was hilft im Alltag (siehe Tabelle 6 in Kapitel 5, Fallvignetten in Kapitel 3.3), Was konnte durch den Elternkurs verbessert werden (Kap. 12.4), Kompetenzzuwachs durch den Elternkurs (Tabelle 8)

8.3 Modul III: Persönliche Weiterentwicklung, Vermeidung von Überlastung

Zielstellung:

Vermeidung von Überforderung der Bezugspersonen

Wann kann ich bzw. warum kann ich nicht loslassen?

Sensibilisierung für sich selbst, eigene Überforderung vermeiden, Entdeckung von eigenen Ressourcen und Quellen zur Erholung

Inhalt und Material

Realitätsprüfung zur eigenen Erwartungshaltung

Primäre Stressfaktoren erkennen („Negativspirale“, siehe Abbildung 1 in Kap. 4), Problemlagen der Pflege- und Adoptiveltern aus dem Elternkurs, Kap 12.2

Welche Faktoren führten zu einem geringeren Stresserleben (Kap. 12.5)

Ermutigung zur Annahme von Hilfen (siehe Kap. 8.4)

Aktive Information des sozialen Umfeldes zu FASD → Kap. 2 (Was ist wichtig zu FASD), Kap 3 (Welche Konsequenzen gibt es für Betroffene, Bezugspersonen und soziale Umwelt), Fallvignetten in Kap 3 zur Verdeutlichung, Tabelle 6 in Kap. 5 (Zusammenstellung von Entwicklungsbereichen und Fördermöglichkeiten)

Hausaufgabenzeit reduzieren

„Auszeiten“ organisieren (Erfahrungen aus der Elternrunde)

8.4 Modul IV: Sozialrechtliche Fragestellungen und Chancen für Schule und Beruf

Zielstellung

Sozialrechtliche Möglichkeiten kennen und nutzen

Ermutigung zur Annahme der gesetzlich zustehenden Hilfen („Sie sind keine Bittsteller“),

Inhalt und Material

Beantragung von Schwerbehindertenausweis, Pflegegrad

Nutzen der Möglichkeiten wie Verhinderungspflege, Sozialmedizinische Perspektiven, Betreuungsgesetz, Pflegestärkungsgesetz

→ Broschüre vom Bundesministerium für Gesundheit (2014). Die Fetale Alkoholspektrum-Störung: Die wichtigsten Fragen der sozialrechtlichen Praxis) und siehe weiterführende Literatur

Kita, Finden der adäquaten Schule/Inklusion/Förderschule/Schulbegleiter, Lehrer informieren

→ Broschüre von FASD Deutschland (2012) aufklären beraten helfen: Lebenslang durch Alkohol, S. 12ff.

Perspektiven für Übergang ins Erwachsenenalter rechtzeitig klären (Wohnen, Beruf, Beschäftigung)

→ weiterführende Literatur von Becker et al. 2015 (Suchtgefährdete Erwachsene mit Fetalen Alkohol-Spektrum-Störungen: Diagnostik, Screening-Ansätze und Interventionsmöglichkeiten)

Berichte von Bezugspersonen mit älteren Kindern mit FASD

8.5 Modul V: Stressreduktion alltagsnah gestalten: „Eins geht nur ... „

Zielstellung:

Praktischer Umgang mit Stresssituationen:

Inhalt und Material:

Fallbesprechungen und Rollenspiele sozial-emotional belastender Situationen

Besprechung angewandter Maßnahmen und Erfahrungen in der Gruppe

Handlungs- und Lösungsstrategien-im gemeinsamen Dialog für sich erschließen

Ergebnisse werden aus professioneller Sicht erläutert und Hinweise im Umgang gegeben

→siehe Notfallplan Tabelle 13 (Anhang), siehe Stichworte zu Ressourcen der Kinder in Kap. 12.6, siehe Tabellen 10 und 11 im Anhang zur Übersetzung des Verhaltens und Hilfestellungen im Umgang, siehe Tabelle 6 in Kap. 5: Zusammenstellung von Entwicklungsbereichen und Fördermöglichkeiten, siehe Unterstützung eines "Engelskreises " Abbildung 4 in Kapitel 10 und siehe Tabelle 7 in Kap 11: Umsetzungsbeispiele aus dem Elternkurs).

8.6 Zeitlicher Ablauf der Module und Zeitpunkte der Evaluation des Elternkurses

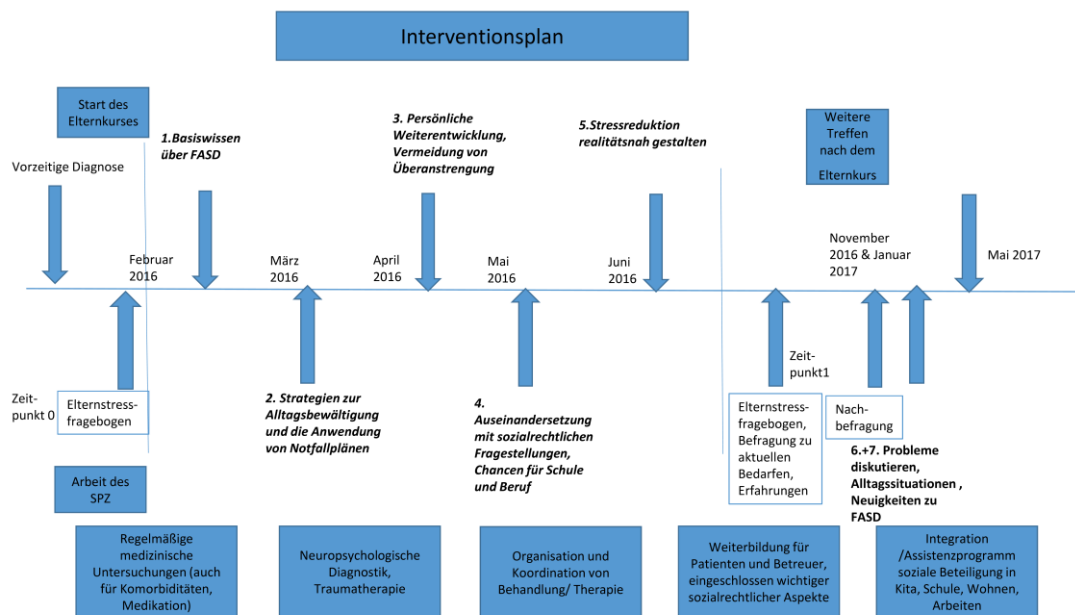


Abbildung 2: Interventionsplan mit zeitlicher Abfolge und evaluativer Untersuchung

9 Wie können Kursteilnehmer beim Kompetenzaufbau unterstützt werden?



Abbildung 3: Kompetenzaufbau im Elternkurs

Beim Wissensaufbau der Kursteilnehmer geht es um:

- die Aufklärung über Entstehung/ Ursache von FASD
- das Wissen über Entwicklungsbeeinträchtigungen, Defizite, hirnorganische Schädigungen
- das Wissen über Verhaltensbesonderheiten (exekutive Funktionen, Gefahrenbewusstsein)
- das Wissen über Fördermöglichkeiten (soziale Umwelt/Umfeldbedingungen, Entwicklungsbereiche)
- das Wissen über Hilfsmittel und sozialrechtliche Fragestellungen, Hilfsangebote

Beim Kompetenzbaustein: Umgang mit dem Krankheitsbild, geht es darum

- Konfliktsituationen, Vorzeichen von Stress rechtzeitig zu erkennen
- Anwendung von Hilfestellungen, Strategien, Notfallplänen im Umgang mit Konfliktsituationen zu fördern
- Vermeidung von Stressquellen, Stressminimierung zu schaffen (ritualisierter Tagesablauf...)
- Umfeld aufklären und Tipps im Umgang geben zu können

Beim Baustein „Austausch zwischen Betroffenen fördern“ geht es

- um einen Erfahrungsaustausch
- um das Gefühl-des Verstanden Werdens zu erreichen
- darum, Fallbeispiele aus Alltagssituationen in der Gruppe zu besprechen
- um Stärkung und voneinander lernen

Beim Baustein „Stressreduktion für alle“ geht es darum:

- Stressoren zu ermitteln
- Stressreduzierende Maßnahmen, Hilfen zu erschließen

- Stressreduktion auf verschiedenen Ebenen zu erreichen (Umgang mit eigenen Erwartungshaltungen, Schuldgefühlen..., die Herausforderungen eines Kindes mit FASD insbesondere in Konfliktsituationen einschätzen und entsprechend darauf reagieren zu können, Umgang mit Stressfaktoren aus der Umwelt, wie Vorwurfshaltungen und Unverständnis aufgrund von Unwissenheit)
- Erleichterung schaffen durch „raus lassen“ können von Fragen, Ängsten, Zweifeln
- durch die Auseinandersetzung in der Gruppe die Defizite der Kinder mit FASD akzeptieren zu können

10 Wie erfolgt die Zielerreichung des Elternkurses für den Trainer?

Ziele des Elternkurses

- Basiswissen verschaffen und dadurch FASD besser verstehen
- Tipps im Umgang erhalten und dadurch sicherer im Umgang werden
- Tipps und Tricks durch Austausch unter Gleichgesinnten und dabei Entlastung erfahren
- aktive Unterstützung im Ausnutzen sozialmedizinischer Möglichkeiten

Methoden zur Vermittlung

- die emotionale Stärkung der Bezugspersonen und das Auffangen von Fragen, Ängsten, Zweifel der Angehörigen,
- die sachliche Aufklärung über Inhalte und Methoden im Umgang mit FASD,
- die Moderation eines gemeinsamen Austausches, zur konstruktiven Lösungsfindung verschiedener Problemlagen (siehe Beispiele Kap. 11)
- Expertentipps im Umgang mit individuellen Problemlagen der Kursteilnehmer (Fallarbeit)

Die Visualisierung in Abb.4 zeigt den Weg aus der Negativspirale der Stressoren mit zunehmender Sicherheit der Kursteilnehmer und die Anwendung der Lösungsstrategien als komplexen Prozess. Es kann eine positive Interaktion erarbeitet werden, („Engelskreis“).

Wissen zu FASD, Sicherheit und positive Verstärkung sowie Wertschätzung und das Vorhandensein zuverlässiger, kompetenter Ansprechpartner bilden die Voraussetzung für diese Resultate.

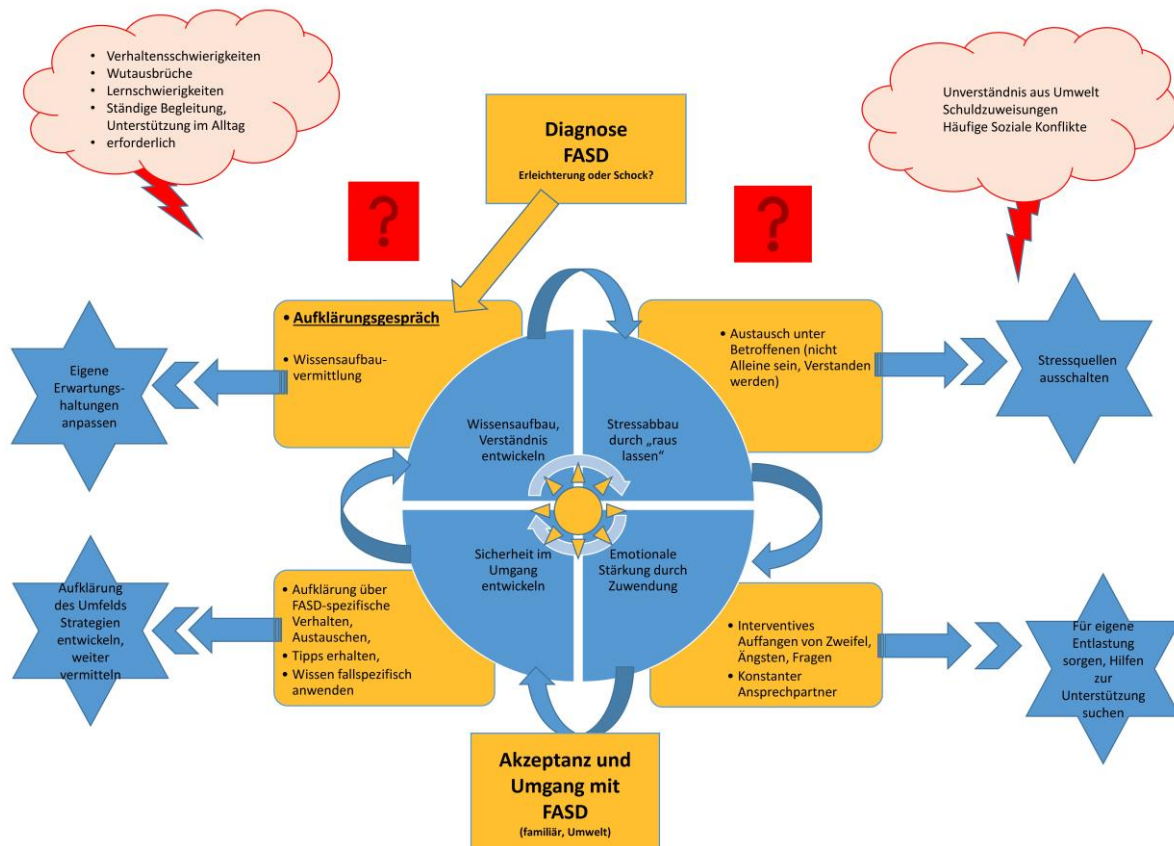


Abbildung 4: Unterstützende Kreisläufe „Engelskreis“

Kurzgefasst

Die Bezugspersonen von FASD Betroffenen brauchen konstante Ansprechpersonen, die sie in Krisensituationen zuverlässig begleiten und ihnen in medizinischen und psychosozialen Fragestellungen Unterstützung bieten. Eine Anbindung an ein Fachzentrum bietet hierzu gute Möglichkeiten.

11 Welche Themen wurden im Elternkurs bearbeitet?

Themen	Interventionsmaßnahme	theoretische Erläuterung der Interventionsebene	Ziel/ Ergebnis
Konflikt/ Wutausbruchssituation zu Hause	<p>Beispielhafte Anwendung eines Notfallplans (siehe Notfallplan im Anhang)</p> <p>Moderatorin fasste die 3 Phasen einer Wutausbruchssituation zusammen</p> <p>→Mögliche Gründe für Wutausbrüche wurde in Gruppe gemeinsam erörtert</p> <p>Durchführung eines Rollenspiels zur Konfliktsituation</p> <p>anschließend werden von Experten Tipps gegeben</p>	<p>sachlich-problemorientierte Fallanalyse angereichert mit theoretischen Hintergrundwissen, emotionsbasierte Auseinandersetzungsform und Austausch in Gruppe über bewährte Strategien in Alltags-/Konfliktsituationen</p> <p>auf den Fakt der Dissoziationen (Trennung von Gedächtnis und Wahrnehmung) eingehen: <i>pränatale Prägungen</i> -> Wiederholung der Situation in Gegenwart (gespeicherte Erfahrungen der Betroffenen)</p>	Perspektivwechsel zum Kind schaffen, Weg zur Lösungssuche im gemeinsamen Austausch
Kind mit FASD liegt weit hinter Anderen in Kita/Schule zurück, Angst vor Stagnation/Rückentwicklung	<p>Verständnisvolles Auffangen der Gefühlslagen der Pflege- und Adoptiveltern</p> <p>→emotionale Stärkung</p> <p>Perspektivwechsel aus professioneller Sicht schaffen → Erläuterungen anbieten</p> <p>→ sachliche Aufklärung</p>	<p>Realitätsprüfungen der eigenen Erwartungen</p> <p>Verständnis durch Aufklärung schaffen</p>	Eltern können Kinder im Hinblick auf FASD spezifische Merkmale sehen und besser verstehen, eigene Erwartungshaltungen gegenüber Kind und seiner Entwicklung/ Leistungen kritisch überprüfen, ggf. anpassen
Probleme, die in sozialen Kontexten und im Alltag Kita/Schule und mit Polizei auftreten (Verhaltensschwierig)	Situationen von Bezugspersonen schildern lassen mögliche (zu beeinflussen)	Stress- Gefahrenquellen für Kinder mit FASD minimieren, permanente Betreuung „im Auge behalten“	Sensibilisierung für Gefahren in Alltagssituationen schaffen, von vornherein vermeiden bzw.

keiten, gefährdende Situationen)	flussende) Faktoren in Gruppe herausstellen, erkennen, um diese im Vorfeld ausschalten bzw. minimieren zu können (weniger Stresszufuhr, Reizminimierung)	ten“ und Aufklärung anderer Beaufsichtigungspersonen notwendig ist	entgegen steuern
Schwierigkeiten in Antragstellung, Genehmigung von Hilfen, und das Wissen um Ansprüche	Inputreferat durch sozialrechtliche Expertin anschließende Frageunde	Aufklärung über unterschiedliche sozialrechtliche Hilfen (Sach- Geldmittel) Unterschiede in Finanzierungsträger (Krankenkasse, Pflegekasse) Regelung in Antragstellungen zwischen Vormundschaft und Pflegeeltern	Pflege- und Adoptiveltern kennen sich in ihren rechtlichen Ansprüchen aus, und können sich auf entsprechende Paragraphen beziehen
Zukunftsängste der Pflege- und Adoptiveltern bzgl. ihres Kindes und seiner Selbständigkeit	Austausch/ Erfahrungsberichte von Pflegepersonen mit älteren Kindern	Erfahren über versch. Möglichkeiten Leben in Wohngruppen und Beschäftigung Arbeit/Ausbildung	Über bestehende Möglichkeiten erfahren → Zukunftsperspektiven gewinnen
Schwierige Gespräche mit Kind über Ursache für Probleme, Kind fragt „warum es nicht von der Pflegemama hätte geboren werden können...“ → Gesprächsführung und Umgang mit Kind	Erfahrungen der Gruppe diesbezüglich erfragen „Was sagen sie dazu, haben sie diese Erfahrung gemacht?“ Handlungsalternativen in Gruppe erschließen		mögliche Ansätze erhalten, auf kindgerechte Weise Sachverhalte bezüglich der Krankheit FASD zu (er)klären
Schuldgefühle/Vorwürfe aufgrund auftretender Probleme in sozialen Kontexten (Kita/Schule...)	Verständnisvolles Auffangen der Gefühlslagen der Pflege- und Adoptiveltern → emotionale Stärkung Perspektivwechsel schaffen und auf Besonderheiten/	Technik der Übertreibung bzw. des „schwarzen Humors“ hilft im Umgang mit eigenen Schuldvorwürfen kann helfen, sich falscher Vorwürfe aufgrund der Unwissen-	Abbau von negativen Gefühlen, Schuldgefühlen und unberechtigten Vorwürfen aus den Problemlagen resultierend

	<p>Schwierigkeiten bei Kindern mit FASD hinweisen</p> <p>gemeinsame Lösungen im Umgang mit Schuldgefühlen in Gruppe erörtern</p>	<p>heit Anderer oder eigener Schuldgefühle auf humorvolle Weise bewusst zu machen</p>	
<p>Problem des Ausgeschlossen Werdens in Schule</p>	<p>Sachverhalte klären, Ressourcen erkennen, realistische Ziele definieren,</p> <p>„passende Schule“ finden</p> <p>Möglichkeiten aufzeigen, soziale Kontakte unterstützen</p>		

Tabelle 7: Umsetzungsbeispiele aus dem Elternkurs

12 Evaluation des Elternkurses am SPZ

12.1 Grunddaten der Erhebung

Untersuchungsgruppe:

Es wurden insgesamt zwölf Bezugspersonen von Kindern mit FASD als Kursteilnehmer befragt. Dies waren zwei Adoptiveltern und zehn Pflegeeltern. Die Kinder der Befragten waren zum Erhebungszeitpunkt zwischen drei und elf Jahre alt. Der Altersdurchschnitt der Kinder lag bei sechs Jahren, zehn Jungen und zwei Mädchen gehörten zur Untersuchungsgruppe. Die Kinder wurden im Durchschnitt mit zwei Jahren in der Familie aufgenommen und haben im Durchschnitt die Diagnose mit sechs Jahren erhalten.

Fragestellungen:

- Was sind Bedarf, Wünsche und Problemlagen der Kursteilnehmer aus dem Elternkurs?
- Konnte der Elternkurs zur Stressreduktion beitragen?
- Was hat den Kursteilnehmern aus dem Elternkurs im Umgang mit FASD geholfen und welche Verbesserungen konnten durch die Befragten wahrgenommen werden?

Untersuchungszeitraum:

Der Untersuchungs-/Beobachtungszeitraum betrug 10 Monate, da nach einer Pause von fünf Monaten nach Kursende erneut eine Befragung zur Nachhaltigkeit stattfand. Der Elternkurs mit den fünf Modulen fand vom 25.02- 16.06.2016 statt (siehe Abbildung Kap. 8.6).

Erhobene Daten:

Der Elternstressfragebogen von Domsch und Lohaus (2010) wurde vor Beginn des Elternkurses und zum Ende des Elternkurses eingesetzt, um auf die Stresswerte der Pflege- und Adoptiveltern zu schauen. Einer der beiden selbst entwickelten Fragebögen wurde zum Ende des Elternkurses, der andere fünf Monate nach Ende des Elternkurses bei einem Nachtreffen an die Pflege- und Adoptiveltern ausgeteilt.

12.2 Problemlagen der Pflege- und Adoptiveltern aus dem Elternkurs

Es werden Überforderungsgefühle auf Seiten der Pflege- und Adoptiveltern geäußert, da die Kinder permanente Betreuung und Beaufsichtigung brauchen und sie selbst kaum Entlastung finden. Es wird mit Traurigkeit erzählt, dass es schwer sei zu sehen, wie die anderen Kinder im näheren Umfeld die eigenen Kinder in der Entwicklung überholen und sie das Gefühl haben, ihre Kinder würden "stehen bleiben". Sie erzählen von ausgrenzenden Erfahrungen ihrer Kinder aufgrund der bestehenden Problematiken in Kita und Schule.

Es wurde von Pflegeeltern erklärt, dass der Umgang mit den leiblichen Eltern das Familiengefüge im Moment belasten würde und Ängste hinsichtlich einer Rücknahme geäußert wurden. Im Kursmodul, bei dem es um zukünftige Entwicklungen der Kinder mit FASD geht (Schule, Beruf), äußerten einige ihre Ängste und Befürchtungen hinsichtlich der Entwicklungsmöglichkeiten ihrer Kinder aufgrund der Tatsache, dass sie immer auf Hilfe angewiesen sein werden. Erfahrungen mit Behörden, die FASD nicht kennen, wurde geschildert, z.T. wurden sie von außen mit Vorwurfshaltungen gegenüber ihrem Erziehungsstil konfrontiert bzw. erfuhren sie Rückweisungen.

Es wird deutlich, dass die Pflege- und Adoptiveltern mit verschiedenen Problemlagen konfrontiert werden, sowohl zu Hause durch die permanente Beanspruchung oder im Umfeld aufgrund der auftretenden Probleme. Sie suchen verzweifelt nach Lösungen, um mit diesen Problemen umzugehen, und erhoffen sich Unterstützung und Anerkennung von außen.

12.3 Was sind Bedürfnisse der Pflege- und Adoptiveltern aus dem Elternkurs?

Die Mehrheit der befragten Pflege- und Adoptiveltern gaben an, die Möglichkeit, sich mit anderen Eltern in einer ähnlichen Situation austauschen zu können,

- um zu sehen, dass andere Eltern ähnliche Probleme haben und
- um Tipps für Alltag und bestimmte Verhaltenssituationen zu erhalten sei ganz wichtig für sie.

Außerdem wird nach der Möglichkeit gesucht, den gefühlten Stress „heraus lassen“ zu können.

Es wurde der Wunsch nach mehr Wissen über FASD geäußert:

- um die Kinder und ihre Probleme besser verstehen zu können,
- um mit der Diagnose besser umgehen zu können,
- um Tipps im Umgang mit dem Kind zu erhalten und
- um Hilfen durch einen Experten zu erhalten.

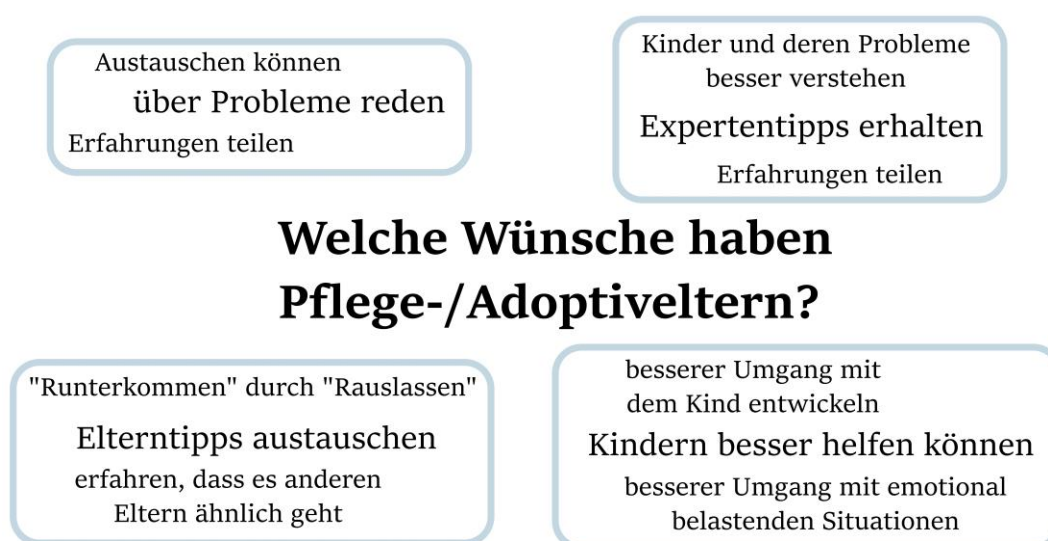


Abbildung 5: Bedürfnisse und Wünsche von Pflege- und Adoptiveltern aus dem Elternkurs

12.4 Was konnte durch den Elternkurs verbessert werden?

12.4.1 Elterliches Stresserleben

Bei den erhobenen Stresswerten der Pflege- und Adoptiveltern (mit dem Elternstressfragebogen) vor Kursbeginn zeigt sich, dass sich bei elf der zwölf Befragten die Stresswerte im überdurchschnittlichen Bereich befinden, bei sechs Personen sogar im weit überdurchschnittlichen Bereich.

Die gemessenen Werte decken sich mit den empirischen Daten der Untersuchung von Morgan et al. 2002 zum erhöhten Stresserleben bei Pflegeeltern mit verhaltensauffälligen Kindern. Die Stresswerte zum Kursende geben an, dass sich bei acht von zwölf der befragten Personen die Stresswerte reduziert haben.

Die Anzahl an weit überdurchschnittlichen Stresswerten¹ konnte von sechs auf zwei Personen minimiert und bei zwei Personen konnte der Wert sogar auf einen durchschnittlichen Stresswertbereich gesenkt werden².

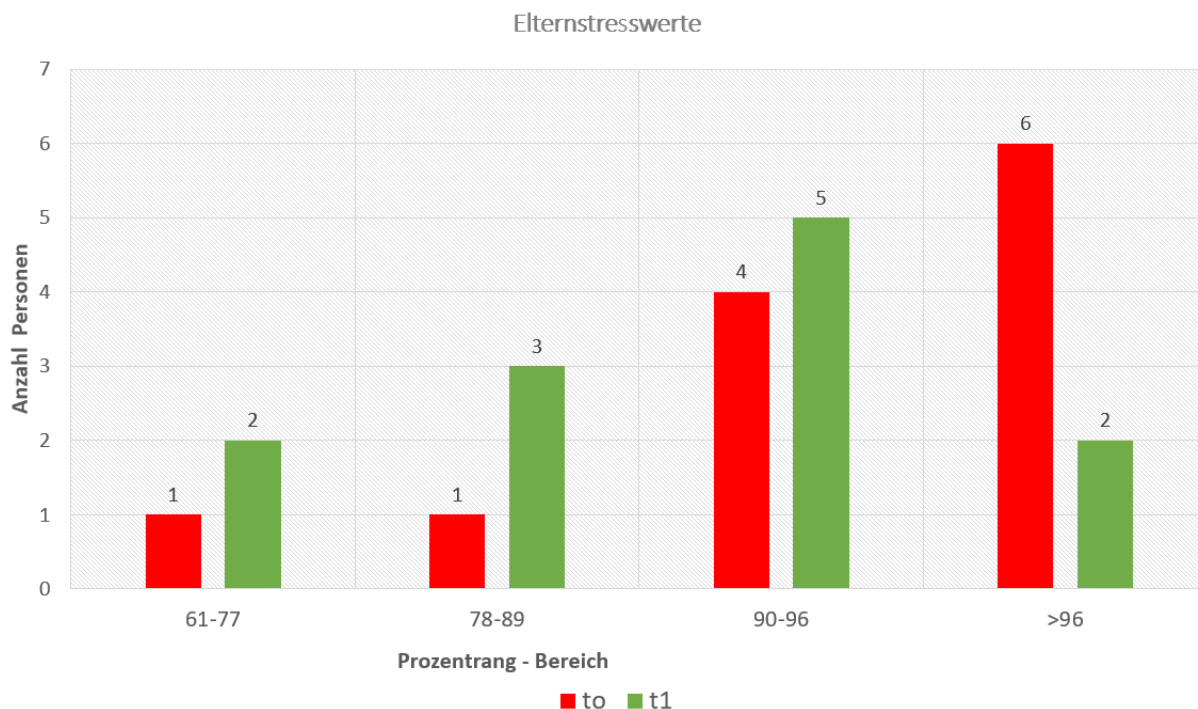


Abbildung 6: Stresswerte vor Beginn und nach Ende des Elternkurses

Schlussfolgerung: Die Interventionsmaßnahmen aus dem Elternkurs konnten den Kursteilnehmern auf verschiedenen Ebenen Unterstützung bieten. Diese werden in den folgenden Kapiteln näher beschrieben.

12.4.2 Verbesserungen auf Ebene des Kindes

- Das Reden über die Besonderheiten der Kinder mit FASD, insbesondere der Aufklärung über FASD-spezifische Verhaltensweisen, führte zu mehr Verständnis für die Kinder und ihre Verhaltensbesonderheiten.
- Die Entwicklung von FASD-Verhaltensstrategien für den Alltag und das Wissen über Verhaltensbesonderheiten, führte zu einem besseren Umgang mit dem Kind.

12.4.3 Verbesserungen auf Ebene der Eltern

- Es entwickelte sich ein Gefühl der Kompetenz im Umgang mit dem Kind durch die Erfahrung einer direkten Einwirkungsmöglichkeit.
- Die Inhalte aus dem Elternkurs verschafften veränderte Sichtweisen, die zur Diagnoseverarbeitung und schließlich Akzeptanz der Krankheit führten.
- Die Aufklärung über Ursachen der Krankheit führte zur Befreiung von eigenen Schuldgefühlen.
- Eine Änderung der eigenen Erwartungshaltung gegenüber dem Kind führte zu mehr Geduld bei auftauchenden Schwierigkeiten des Kindes im Alltag.

¹ Prozentrang >96 (siehe Tabelle Interpretationswerte aus dem ESF im Anhang)

² (Prozentrang zwischen 61-77)

- Es konnte eigener Druck abgebaut werden und mehr Entspannung in Konfliktsituationen wahrgenommen werden.
- Die Erkenntnis, dass es anderen Eltern ähnlich geht, führte zu mehr Entspannung und Gelassenheit bei den Eltern
- ein Gefühl des Verstanden Werdens und nicht mehr alleine Fühlens stellte sich durch den Austausch mit anderen Betroffenen ein

Es konnten im Umgang mit dem Kind Ressourcen gefunden und genutzt werden (siehe Kap. 12.6).

12.4.4 Verbesserungen auf Ebene des Umfeldes

- durch die erhaltenen Hilfsangebote (dazu zählen auch die beantragten Hilfen des Pflegegrades wie Verhinderungspflege und Betreuungsleistungen, Reha-Aufenthalt sowie Schulbegleitung), konnte Entlastung erfahren werden
- Das Wissen über FASD führte zu einem verbesserten Umgang mit der Unwissenheit Anderer und den Behörden.
- Eine Aufklärung des sozialen Umfeldes über FASD konnte ein größeres Verständnis für die Verhaltensauffälligkeiten der Kinder schaffen
- Durch die Unterstützung einer Expertin und dem entsprechenden Gutachten konnte eine bessere Anerkennung der Krankheit von Ämtern und Behörden erreicht werden

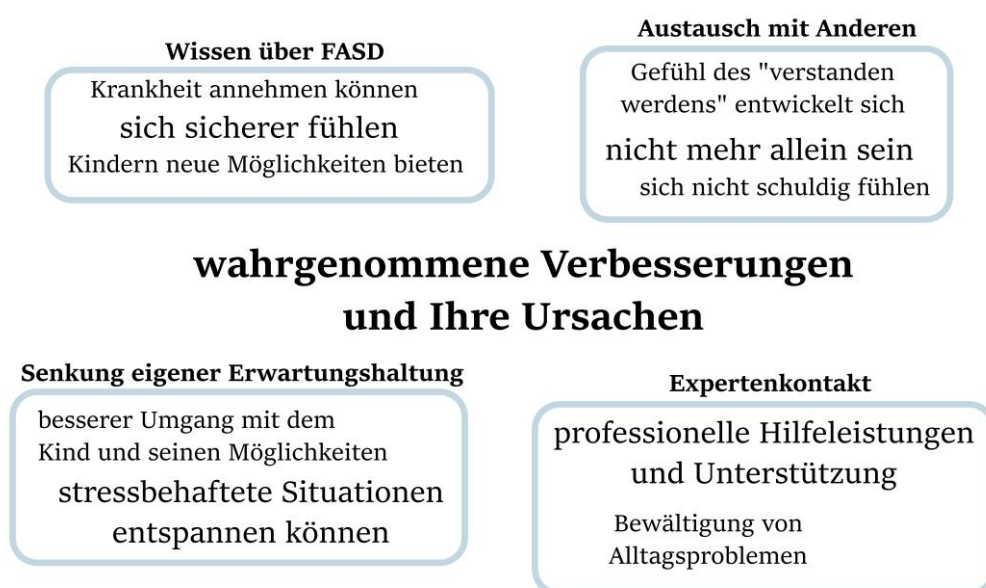


Abbildung 7: wahrgenommene Verbesserungen durch den Elternkurs

Es konnten Kompetenzen auf drei verschiedenen Ebenen aufgebaut werden:
<ul style="list-style-type: none"> • im Umgang mit eigenen Erwartungshaltungen (mehr Geduld entwickeln bzgl. Möglichkeiten des Kindes) • in der Interaktion mit dem Kind (mehr Geduld zeigen) • im Umgang mit der Krankheit und Unwissenheit Anderer (z.B. Erzieher) → sozialen Umwelt

Tabelle 8: Kompetenzzuwachs durch den Elternkurs

12.5 Welche Faktoren führten zu einem geringeren Stresserleben?

- veränderte Einstellungen/ Erwartungshaltungen der Pflege- und Adoptiveltern zu Möglichkeiten, Einschränkungen und Ressourcen der Kinder
- Entlastungen im Alltag durch Nutzung des Sozialrechtes (wie Verhinderungspflege, Schwerbehinderten-Ausweis)
- emotionale Erleichterung durch „raus lassen“ können von Ängsten, Zweifeln und Fragen im Elternkurs, Erfahrungen des „Verstanden Werdens“ und „nicht alleine seins“ und der Austausch mit anderen Betroffenen und der Expertin über bestehende Problemlagen
- der Austausch mit anderen Betroffenen und der Expertin schuf neue Ressourcen im Umgang mit den Problemlagen, es konnte mehr Sicherheit im Umgang mit Konfliktsituationen aufgebaut werden

Kurzgefasst: Das Nutzen sozialrechtlicher Möglichkeiten sollte Akzeptanz finden. Das gegenseitige "Verstehen" unter betroffenen Bezugspersonen ist wichtig.

12.6 Welche Ressourcen konnten ausfindig gemacht werden?

Die wichtigsten Ressourcen für die Familien sind eine frühe Diagnose und ein stabiles Bezugssystem für das Kind mit FASD.

Als Ergebnis des Elternkurses ergaben sich folgende Ressourcen:

Auspowern gegen Wut, geeignete Sportarten, wie:

Reiten

Schwimmen

Leichtathletik

Asiatische Kampfsportarten

Nutzen der kreativen Potenziale der Kinder mit FASD:

Musik (Instrument spielen)

Zeichnen

Theater/Zirkus spielen

Stabile Alltagsroutinen festigen:

Rituale über den Tagesablauf (Fotoketten mit Abläufen, "Anziehstraßen")

Kurzgefasst: FASD Kinder haben gute soziale Kompetenzen gegenüber jüngeren Kindern oder Kindern mit körperlichen Behinderungen, die genutzt werden können zur Stärkung von Selbstwertgefühl und Selbstwirksamkeit. Die kreativen Talente sollten genutzt werden.

13 FASD als Gesamtkunstwerk

Zusammenfassend sind die wichtigsten Ressourcen für FASD Betroffene:

1. Eine frühe die Diagnose, welche durch ein kompetentes Fachzentrum erfolgen sollte
2. Ein stabiles Bezugssystem, welches lebenslang durch ein Netzwerk unterstützt werden muss.

Das Ziel dieses Manuals ist es diese beiden Ressourcen zu stärken.

Um der Mehrdimensionalität im medizinischen, neuropsychologischen und psychosozialen Bereich gerecht zu werden sollten wir den "5 Digit Life Code" gemeinsam etablieren als lebenslanges Unterstützungsprogramm.

1. Check körperliche Auffälligkeiten und Komorbiditäten
2. Check Neuropsychologie /Check Trauma/Check Sozialverhalten
3. Therapie koordinieren
4. Teilhabebeeinträchtigung analysieren/ Teilhabe verbessern
5. Netzwerk lebenslang



Abbildung 8: FASD 5 Digit Life Code

Mit diesem Manual möchten wir Transparenz für alle schaffen, die mit FASD Betroffenen und deren Angehörigen arbeiten.

Unser Respekt gilt allen Bezugspersonen, die mit FASD Kids den Alltag gestalten und gemeinsam mit unendlicher Liebe und Geduld das "Überleben" schaffen und unseren Kids, die es auch "immer hinkriegen und ganz besonders sind".



Abbildung 9: Bild eines Kindes mit FASD

14 Anhang

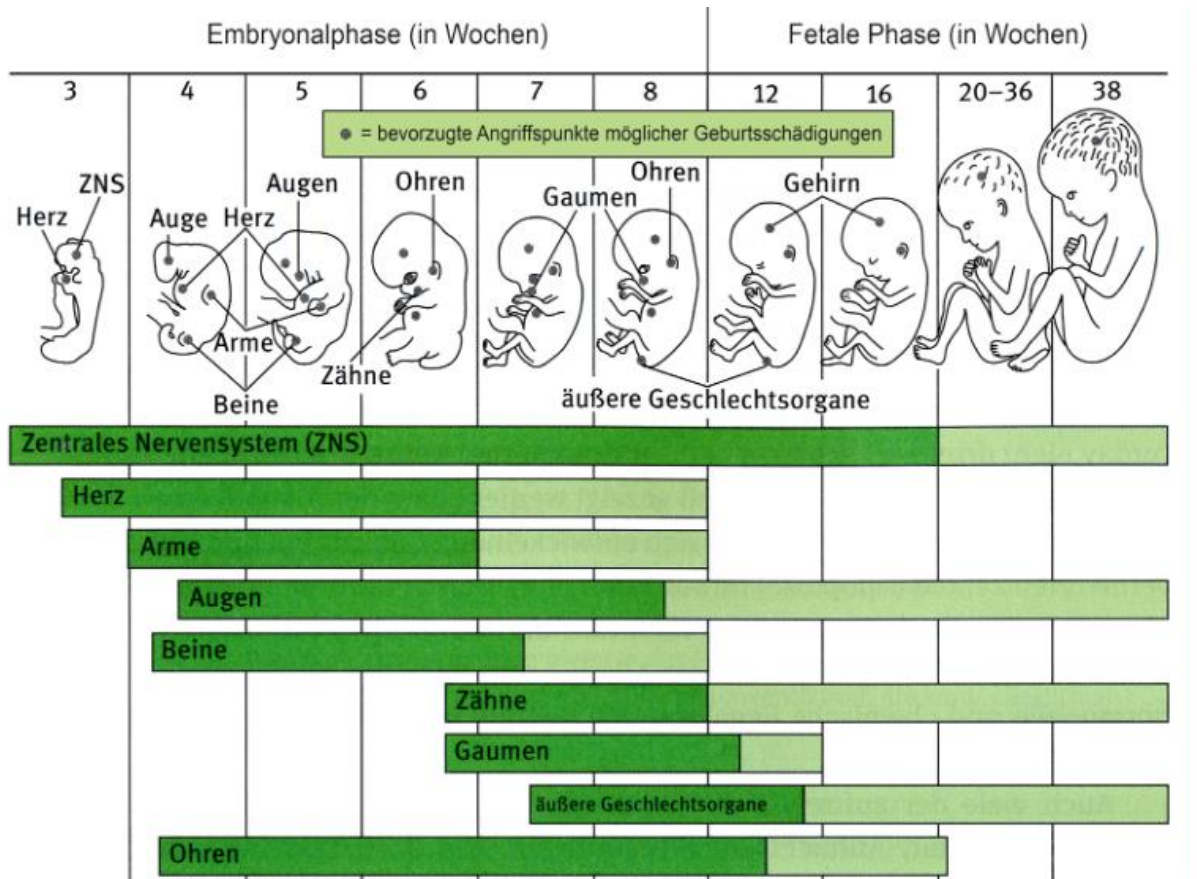


Abbildung 9: Embryonale Entwicklung zum Erkennen sensibler Phasen der Organentwicklung

Quelle: Spohr 2014

FASD Wheel

Mental Health Conditions:

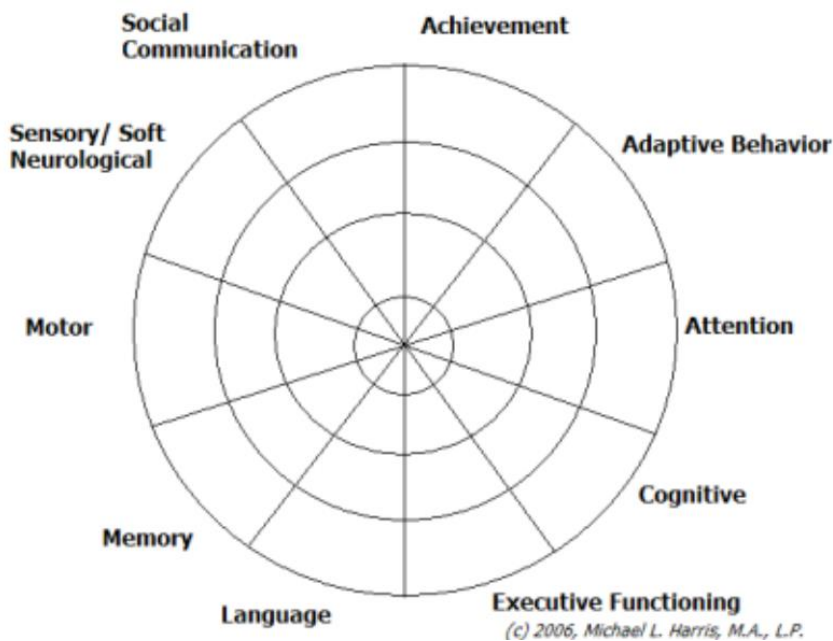


Abbildung 10: Das FASD Wheel

FASD Support Network of Saskatchewan Inc. (2006)

Vom Missverständnis	→ Zum Verständnis
Faul, unmotiviert	Erschöpft von Fehlversuchen „nicht hinkriegen“
nervig	Sich angegriffen fühlen
lügen	Geschichten erzählen, innere „Leere“ fühlen, Projektionen
Kleinkindhaft, unangemessen	Emotional unreifer
Fühlt sich immer "angegriffen", kann Lautstärke nicht ertragen	Hypersensitiv,
Will immer Aufmerksamkeit bekommen	Möchte Kontaktaufnahme, braucht Unterstützung
Verweigerung	Erschöpft oder findet keinen Anfang
Negative Gefühle	→ Umdeuten in Positive Gefühle
Hoffnungslosigkeit	Hoffnung
Angst	Verständnis
Chaos,	Struktur
„Kampfmodus	Zusammenarbeit
Isolation	„Networking
Professionelles Vorgehen	→ Adaptiert an FASD
Verhalten stoppen	Problemverhalten verhindern
Verhalten ändern	Modellernen, „Schlüsselszenen“ visualisieren
Menschen ändern	Umwelt adaptieren

Tabelle 9: Umgang mit FASD-Betroffenen

Prepared by FASD Support Network of Saskatchewan Inc. (2006). Chart reprinted with permission from Malbin, Diane V., (2002, 1999) Trying Differently Rather Than Harder Second Edition. Portland, Oregon: FASCETS.p.42. Permission granted March 2006. Übersetzung: Dr. Hoff-Emden, 2017

Reaktion des FASD-Kindes	Bedeutung aus Sicht des Kindes	Wie reagiert werden sollte
Das Kind wird unruhig während einer Aufgabenbearbeitung	»Ich verstehe nicht, was ich tun soll.«	Die Aufgabenstellung sollte erneut und anders formuliert werden; dies kann auch visuell geschehen (siehe »Entwicklungsgerechtes Lernen«)..
Ein FASD-Kind schlägt ein anderes Kind.	»Das Kind hat mich erschrocken/gestoßen.«	Hier ist darauf zu achten, dass das Kind ausreichend Raum um sich hat (siehe »Struktur und Beständigkeit – Im Klassenraum«).
Das Kind kann Arbeitsanweisungen wiedergeben, sie aber nicht ausführen.	»Ich weiß, was du gesagt hast, ich kenne aber die einzelnen Handlungsschritte nicht, um die Aufgabe auszuführen.«	Um das Verhalten des Kindes nicht als Trotz zu interpretieren, ist es wichtig zu wissen, dass für das Gehirn das Wiederholen von Gesagtem und die Ausführung von Gesagtem verschiedene Aufgaben sind.
Das Kind kann eine Reihenfolge/ Abfolge nicht einhalten.	»Ich habe den Weg verloren und weiß nicht mehr, wo ich starten soll.«	Hier sollte jeder Schritt nacheinander erneut gemeinsam durchgegangen werden (siehe »Entwicklungsgerechtes Lernen«).
Das Kind kann traurig, verzweifelt oder auch wütend werden, wenn sich der Ablauf plötzlich ändert.	»Mein Verständnis darüber, wann und wie Dinge passieren, hat sich verändert. Es wird dauern, mich daran zu gewöhnen.«	Hier kann es hilfreich sein, z. B. bei Stundenplanänderungen, bereits mit zeitlichem Vorlauf darüber zu berichten und die neuen Abläufe zu beschreiben, idealerweise in Absprache mit den Eltern (siehe »Strukturen und Beständigkeit – Im Ablauf«).

Tabelle 10: FASD Verhaltensübersetzung und Reaktionshinweise

Quelle: Lüders 2015

Material: Notfallplan

Notfallplan FASD
Was (Beschreibung der Konfliktsituation):
Wann (Beschreibung des Zeitpunktes der ausgelösten Situation):
Warum (ist es passiert, mögliche Gründe):
Wer (ist beteiligt):
Wie (kann ich es / können wir es ändern):
Welche Ressourcen/Hilfsmaßnahmen gibt es?
Wer hilft:
Was hilft:
Wie hilft es:
Notfallkarte
<i>Wie oft nutze ich diese? In welchen Situationen hilft sie mir? Was tue ich daraufhin bzw. wie verläuft die Situation daraufhin?</i>
Stoppkarte
<i>In welchen Situationen wird die Stoppkarte genutzt? Reagiert das Kind daraufhin anders, wenn ja wie?</i>

Womit muss ich leben?

Was kann ich nicht ändern? Was muss ich akzeptieren? Was liegt nicht in meiner Hand?

Tabelle 11: Notfallplan FASD

Interpretation Stresswerte

Stanine-Wert	Prozentrang	Interpretation
1	0-4	Weit unterdurchschnittlich
2-3	5-23	Unterdurchschnittlich
4-6	24-77	Durchschnittlich
7-8	78-96	Überdurchschnittlich
8	97-100	Weit überdurchschnittlich

Tabelle 12: Verbale Klassifikation der Stanine-Werte bzw. der Prozentränge

Elternstressfragebogen und selbst entwickelte Fragebögen

[Beginn des Fragebogens]

Liebe Teilnehmer/Innen des FASD-Kurses, wir bitten Sie uns Ihre Erfahrungen mithilfe dieses Fragebogens mitzuteilen. Wir erhoffen uns damit wertvolle Rückschlüsse zu einzelnen Hilfsmaßnahmen, insbesondere zum FASD-Elternkurs zu erhalten. Des Weiteren dient die Befragung dazu, Informationen zur Verbesserung und mögliche Bedarfe zu erkennen. Bitte lesen Sie jede Frage genau durch und versuchen Sie keine Frage auszulassen. Kreuzen Sie dann die Antwort an, die am ehesten zutrifft. Ihre Angaben werden selbstverständlich streng vertraulich behandelt.

Mein Kind ist:	<input type="checkbox"/> Mädchen <input type="checkbox"/> Junge		
Alter des Kindes beträgt:	_____ Jahre	Kind kam zu uns im Alter von:	_____ Jahren
Meine Beziehung zum Kind:	<input type="checkbox"/> ich bin Pflegemutter <input type="checkbox"/> ich bin Pflegevater <input type="checkbox"/> Sonstiges, bitte angeben: _____		
Bildungsinstitution des Kindes:	<input type="checkbox"/> Kinderkrippe: _____ <input type="checkbox"/> Kindergarten: _____ <input type="checkbox"/> Grundschule: _____ <input type="checkbox"/> Haupt-/Real/Gesamtschule: _____ <input type="checkbox"/> Gymnasium: _____ <input type="checkbox"/> Förderschule: _____		
Diagnose FASD:	Im Alter von _____ Jahre, durch: _____ (Einrichtung/Arzt)		

Im Folgenden bitten wir Sie, die für Sie wichtigste(n) Aussagen auszusuchen.

Diese Punkte stören mich am meisten bzw. verursachen die meisten Konflikte/Probleme:
(bitte kreuzen Sie höchstens drei Auswahlmöglichkeiten an!)

- dass mein Kind nicht versteht, dass es bestimmte Dinge nicht machen darf
- dass es so viel Aufmerksamkeit von mir/ uns braucht
- dass es oft Schwierigkeiten mit anderen Kindern hat
- dass wir uns oft in der Familie oder mit dem Kind streiten
- dass mein Kind in seinem Verhalten häufig auffällt
- dass sein Verhalten oft auf Unverständnis in Kita/Schule/bei Freunden trifft
- dass mein Kind nichts dafür kann, dass es diese Schwierigkeiten hat
- dass ich meinem Kind nicht in allem helfen kann
- dass FASD bei vielen Menschen noch nicht sehr bekannt ist
- dass es noch so wenig Unterstützung für diese Kinder/Jugendliche gibt
- dass mein Kind wahrscheinlich ein Leben lang auf unsere Hilfe angewiesen sein wird

Bitte kreuzen Sie in den folgenden Spalten an, wie Sie ihre Situation und die Ihres Kindes in den Tagen und Wochen nach der Diagnose einschätzen.

Seit der Diagnose...	trifft nicht zu	trifft wenig zu	trifft zu	trifft sehr zu
...fühle ich mich sicherer im Umgang mit dem Kind	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... bin ich ruhiger und verständnisvoller in Konfliktsituationen mit dem Kind	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... erhalte ich mehr Verständnis in der Außenwelt (Umgang mit Freunden, Bekannten, Verwandten usw.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... fällt es meinem Kind leichter mit Alltagsschwierigkeiten umzugehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... kann ich die Bedarfe meines Kindes besser wahrnehmen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... kann ich das Verhalten meines Kindes besser verstehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... hat mein Kind sich in Kontakten mit anderen (Freunden, Spielkameraden...) anders verhalten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... hat sich mein Kind in manchen Situationen anders verhalten, als es sich vor der Diagnose verhalten hätte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... kommt es zu weniger Streit in der Familie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Im Folgenden sind verschiedene Hilfsmaßnahmen im Umgang mit FASD aufgelistet. Bitte schätzen Sie diese nach Ihrer erfahrenen Nützlichkeit ein.

Hilfestellungen im Anschluss an die Diagnose	nicht hilfreich	wenig hilfreich	hilfreich	sehr hilfreich	nicht genutzt
FASD-Kurs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Einzelgespräche mit SPZ-Mitarbeitern	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gespräche mit dem Kind/Jugendlichen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Austausch und Gespräche mit anderen Eltern	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Verbesserung der Medikation des Kindes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sozialmedizinische Beratung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Im Folgenden sind wesentliche Inhalte des FASD Kurses aufgelistet. Bitte schätzen Sie diese nach Ihrer erfahrenen Nützlichkeit ein.

Der Kurs für Eltern mit FASD-Kindern - Erfahrungen	nicht nützlich	wenig nützlich	nützlich	sehr nützlich
Wissen über FASD (Entstehung, Entwicklungen, Erscheinungsformen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Persönliche Gespräche mit der Expertin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Austausch mit anderen Eltern	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sozialrechtliche Hintergründe im Umgang mit dem Kind	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wissen im Umgang mit meinem Kind (Tipps, Methoden)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Im Weiteren bitten wir Sie, in wenigen Stichpunkten weitere Fragen zu beantworten:

Ich habe aus folgenden Gründen am Kurs teilgenommen:
- -
Folgendes aus dem Kurs hat mir im konkreten Alltag bereits geholfen:
- -
Folgendes hätte ich mir noch gewünscht, im Kurs zu erfahren:
- -
Folgende Tipps würde ich anderen Eltern mit FASD-Kindern geben:
- -
Was sind Ihre Forderungen an Behörden/ öffentliche Institutionen bzw. an die Politik?
- -

[Ende des Fragebogens]

Fragebogen an die Pflege-/Adoptiveltern (10.11.2016)

Da nun seit dem letzten Elterntreffen einige Zeit vergangen ist, möchten wir gern wissen, wie Sie die aktuelle Situation mit Ihrem Kind einschätzen. Wir werden dazu den gleichen Fragebogen einsetzen, den Sie bereits kennen, um eine Vergleichbarkeit (vorher-nachher) herstellen zu können. Wir bitten Sie diese der aktuellen Situation entsprechend auszufüllen.

Desweiteren haben wir ein paar offene Fragen an Sie gestellt, um auch individuelle Erfahrungen aufnehmen zu können. Durch Ihre Teilnahme unterstützen Sie uns, mehr Einblick in die Situation, Bedarfs- und Bewältigungsformen von Pflege/Adoptiveltern im Umgang mit FASD zu erhalten. Die Ergebnisse können dann in die Erarbeitung einer Broschüre einfließen.

1. Wenn Sie heute nochmal an den Elternkurs zurückdenken, was hat Ihnen besonders gut gefallen bzw. welche Inhalte waren für Sie sehr hilfreich?

2. Welche Kursinhalte schätzen Sie als dauerhaft nützlich bzw. nachhaltig ein?

3. Folgende Hilfsangebote haben positive Veränderungen herbeigeführt: (Bitte nennen Sie die Hilfe und beschreiben Sie, die wahrgenommenen Veränderungen)

4. Was sind Ihrer Meinung nach wichtige Fähigkeiten/Kompetenzen, die Pflege-/Adoptiveltern für Kinder mit FASD brauchen?

5. Folgende Themen und Inhalte liegen mir aktuell noch auf dem Herzen- möchte ich gerne noch besprechen:

15 Literaturverzeichnis

- Bäuml J, Pitschel-Walz G (2008) Psychoedukation bei schizophrenen Erkrankungen. Konsensuspapier der Arbeitsgruppe Psychoedukation bei schizophrenen Erkrankungen. Stuttgart: Schattauer GmbH.
- Becker G., Hennicke K., Klein M. (Hrsg.) (2015). Unter Mitarbeit von Landgraf M., Suchtgefährdete Erwachsene mit Fetalen Alkohol-Spektrum-Störungen: Diagnostik, Screening-Ansätze und Interventionsmöglichkeiten. Berlin/Boston: Walter de Gruyter.
- Die Drogenbeauftragte der Bundesregierung Bundesministerium für Gesundheit (Hrsg.). (2017). Die Fetale Alkoholspektrum-Störung: Die wichtigsten Fragen der sozialrechtlichen Praxis. Berlin: Schleuse01Werbeagentur GmbH.
- Die Drogenbeauftragte der Bundesregierung Bundesministerium für Gesundheit (Hrsg.). (2014). Die Fetale Alkoholspektrum-Störung: Die wichtigsten Fragen der sozialrechtlichen Praxis. Berlin: Schleuse01Werbeagentur GmbH.
- Domsch H., Lohaus A. (2010). ESF: Elternstressfragebogen: Manual. Göttingen: Hogrefe Verlag. FASD Deutschland e.V. Lebenslang durch Alkohol. Lingen: Schön! gestalten + werben GmbH, S. 12-19.
- Hennicke K., Klein M., Becker G. (2015). Gesundheitliche Versorgung von Menschen mit Fetalen Alkoholspektrumstörungen (FASD): Zur Komplexität des Problems FASD. In Becker Gela, Himmelreich, M., Lutke 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. (2008). „Fetale Alkoholspektrumstörung – ein häufig verkanntes Syndrom“, Pädiatrische Praxis, 2008 / Heft 4, S.710-717; 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.
- Landgraf M, Heinen F. (2016). S3-Leitlinie: Diagnose der Fetalen Alkoholspektrumstörungen FASD: Kurzfassung. AWMF-Registriernummer: 022-025.
- Landgraf M., Heinen F. (2013). S3-Leitlinie Diagnostik des Fetalen Alkoholsyndroms. In Feldmann Reinhold, Michalowski Gisela, Lepke Katrin, FASD Deutschland e.V. (Hrsg.). Perspektiven für Menschen mit Fetalen Alkoholspektrumstörungen (FASD): Einblicke – Ausblicke 14. Fachtagung in Erfurt 28.- 29.09.2012. Idstein: Schulz-Kirchner Verlag GmbH, S. 43-49.
- Lüders Laura (2015). Empfehlung zum Umgang mit Kinder mit Fetaler Alkoholspektrum-Störung: Eine Orientierung für Schulen, Lehrkräfte und Eltern. Münster/ Aachen.

- Mattson, S. N., Schoenfeld, A.M., and Riley, E.P. "Teratogenic Effects of Alcohol on Brain and Behavior." *Alcohol Research & Health* 25 (2001), S 185–191., Riley, E.P. (2016). Presented European Conference on FASD 2016 – Training Day. Royal Holloway, University of London.
- May PA, Baete A, Russo J, Elliott AJ, Blankenship J, Kalberg WO, Buckley D, Brooks M, Hasken J, Abdul-Rahman O, Adam MP, Robinson LK, Manning M, Hoyme HE. Prevalence and characteristics of fetal alcohol spectrum disorders. *Pediatrics*. 2014; 134:855-66.
- Morgan, J., Robinson, D., Aldridge, J. (2002). Parenting stress and externalizing child behaviour. *Child & family Social Work*, 7, 219-225.
- Olson, H.C., Oti, R., Gelo, J. & Beck, S. (2009). "Family matters:" Fetal alcohol spectrum disorders and the family. *Developmental Disabilities Reviews*, 15(3), 235-249.
- Sarimski Klaus (2014). Entwicklungs- und Verhaltensprofile von Kindern mit FAS- Unterstützungsbedarf von Pflege- und Adoptionsfamilien In Lepke Katrin, Michalowski Gisela, Feldmann Reinhold, 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.
- Spohr Hans-Ludwig (2014). Das fetale Alkoholsyndrom im Kindes- und Erwachsenenalter. Berlin/Boston. De Gruyter Verlag.

16 Internetquelle

- Chasnoff Ira J. (2016). Behavioral and Educational Interventions for Children and Adolescents with FASD. Fourth European Conference on FASD: EUFASD2016. Royal Holloway, University of London, Power Point. http://www.eufasd.org/EUFASD_2016/pres/Chasnoff_2.pdf
- Dörrie N, Föcker M, Freunschit I. et al. Fetal alcohol spectrum disorders. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2014;23:863–875., <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24965796>.
- FASD Deutschland e.V. (Hrsg.). (2012). Lebenslang durch Alkohol: aufklären.beraten.helfen. Lingen, http://www.fasd-deutschland.de/images/12010041_FASD_Broschuere_DIN_A5_web.pdf
- Hassall R., Rose J., McDonald J. (2005). Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: the effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support., <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15882391>
- Landgraf M , Heinen F. (2016). AWMF Leitlinien: http://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/022-025k_S3_Fetale_Alkoholspektrumstoerung_Diagnostik_FASD_2016-06.pdf

17 Powerpoints

- Hoff-Emden H. (2016). Sprechstunde im SPZ Leipzig/ Elterngruppe. Frühe Hilfe für entwicklungsgestörte und behinderte Kinder Leipzig e.V., 18. FASD Fachtagung in Würzburg (23./24.09.2016), Power-Point.

18 Literaturliste FASD

- Becker G., Hennicke K., Klein M. (2015) Suchtgefährdete Erwachsene mit Fetalen Alkoholspektrum-Störungen: Diagnostik, Screening-Ansätze und Interventionsmöglichkeiten. Berlin/Boston: Walter de Gruyter
- Bergmann R.L., Spohr H.-L., Dudenhausen J. W (2006). Alkohol in der Schwangerschaft, Häufigkeit und Folgen. Verlag Urban & Vogel.
- Die Drogenbeauftragte der Bundesregierung (2016). Fetale Alkoholspektrumstörung - und dann? Ein Handbuch für Jugendliche und junge Erwachsene. Berlin: Druckerei im Bundesministerium für Arbeit und Soziales.
- FASD Deutschland e.V. (2012). FASD Deutschland aufklären beraten helfen: Lebenslang durch Alkohol. Lingen: Schön! gestalten + werben GmbH.
- Feldmann R., Michalowski G., Lepke K. (2013). Perspektiven für Menschen mit Fetalen Alkoholspektrumstörungen (FASD). Schulz-Kirchner Verlag.
- Landgraf M.N., Heinen F. (2013). Fetales Alkoholsyndrom S3-Leitlinie zur Diagnostik. Verlag Kohlhammer)
- Paditz E., Ipsiroglu O, FASD Deutschland (2012). FASD 2011 Facetten eines Syndroms. Verlag Kleantes.
- PAN NRW e.V. (Hrsg.) (2013). FASD - Für immer beeinträchtigt
- Thomsen A., Michalowski G., Landeck G., Lepke K. (2014). Ratgeber für Angehörige, Betroffene und Fachleute: FASD – Fetale Alkoholspektrumstörungen: Auf was ist im Umgang mit Menschen mit FASD zu achten? Ein Ratgeber. Idstein: Schulz-Kirchner Verlag GmbH. (2. Auflage)

Impressum

Herausgeber:

Drogenbeauftragte der Bundesregierung
11055 Berlin
www.drogenbeauftragte.de

Stand:

Oktober 2017

Autoren:

Dr. med. Heike Hoff-Emden, M.A. B.A. Jacqueline Oberländer
Sozialpädiatrisches Zentrum Frühe Hilfe Leipzig
Delitzscher Strasse 141
D-04129 Leipzig
E-Mail: spz@fhle.de
Homepage: www.fhle.de

Druck:

Druckerei im Bundesministerium für Arbeit und Soziales

Fotonachweise:

Sozialpädiatrisches Zentrum Frühe Hilfe Leipzig

Wenn Sie Bestellungen aufgeben möchten:

Best.-Nr.: BMG-D-11027
Telefon: 030 18 272 2721

Gebärdentelefon für Gehörlose und Hörgeschädigte:

gebaerdentele-phon@sip.bundesregierung.de

Schriftlich:

Publikationsversand der Bundesregierung
Postfach 48 10 09, 18132 Rostock
E-Mail: publikationen@bundesregierung.de
Telefax: 030 1810 272 2721