

Konzept für das Fachzentrum FASD Mitteldeutschland im SPZ Frühe Hilfe Leipzig e.V.

Fetale Alkoholspektrumstörungen (ICD 10 Q86.0 Alkoholembryopathie mit Dysmorphien)

Die Fetalen Alkoholspektrumstörungen (FASD) werden 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 unter Federführung von Landgraf und Heinen (2016) mit Unterstützung der jeweiligen Bundesdrogenbeauftragten, in die vier diagnostischen Säulen

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

unterteilt.

FASD ist das häufigste angeborene Syndrom und Ursache für eine lebenslange Behinderung und theoretisch zu 100% vermeidbar

Was ist das Problem, warum wird das Fachzentrum kontaktiert?

Sie sind lieb, sie sind süß, aber auch distanzlos, zerstörerisch, aggressiv, nicht zu bändigen, locken in uns alle Mutterinstinkte hervor... und treiben uns manchmal an den Rand der Verzweiflung.

Was soll bloß aus ihnen werden, werden sie jemals erwachsen, das heißt, können wir sie allein leben lassen...? Ich habe eine Odyssee hinter mir und wünsche mir endlich einen Arzt, der weiß, was mit meinem Kind los ist und was FASD bedeutet.“

(Zitat einer Pflegemutter)

Dieses Zitat fasst die Problematik bei FASD aus Sicht der Bezugspersonen zusammen:

- Ohnmacht gegenüber Verhaltensauffälligkeiten,
- häufig fehlendes Verständnis bei Behörden und Institutionen sowie
- Zukunftsängste

Die Kernprobleme bei Menschen mit FASD sind:

Die kognitiven Einschränkungen, die Probleme der sozialen Adaptationsfähigkeit und der Verhaltensregulation aufgrund der Störung der Exekutivfunktionen.

Viele dieser Kinder leben aufgrund schwieriger psychosozialer Umstände nicht in den Ursprungsfamilien. Die Adoptiveltern, Pflegeeltern bzw. Bezugspersonen in Erziehungsstellen oder WGs sind häufig nicht oder unzureichend über die Diagnose informiert bzw. diese ist bei der Aufnahme nicht bekannt

Auch die vermittelnden Jugendämter wissen häufig nicht um diese Diagnose. Durch die auftretenden Verhaltensauffälligkeiten im Sinne von Impulssteuerungsstörung, Probleme im Sozialverhalte sowie schweren Verhaltensstörungen und Lernbehinderung sind die Pflegeeltern schnell überfordert und die Kinder werden in vielen sozialen Situationen erneut stigmatisiert bzw. in die „Sündenbockrolle“ gedrängt. Nach der Aufnahme in die Pflegefamilie erfolgt eine zunächst gute Adaptation, danach treten jedoch die bekannten Fehlentwicklungen auf. Die Kinder in den Ursprungsfamilien bedürfen einer speziellen Aufmerksamkeit und ihnen und ihrer Familie müssen intensiv im Netzwerk betreut werden.

- Was macht den Alltag so schwierig?
- haben den Tagesablauf nicht verinnerlicht
- haben keine Vorstellung von Nähe und Distanzen, Zahlen, Zeiten, Mengen
- berichten von vergangen traumatischen Ereignissen, als wären sie gerade geschehen
- „Hyperarousal“ immer in Beobachtung unter „Strom“
- 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
- ihre Fantasiegeschichten werden oft als Lüge interpretiert, aber für die Kinder ist es die empfundene Wahrheit

FASD bedürfen einer interdisziplinären Behandlung und eines großen interinstitutionellen Netzwerkes.

Prävalenz

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

- 285 000 Kinder und Jugendliche
- 1,5 Millionen Erwachsene (bis 70 Jahre)
- Zuwachsrate von 14 000 Neugeborenen jährlich
- Für Leipzig -Stadt ca.1700 Kinder und Jugendliche

Im SPZ wurden seit 2015 ca.750 FASD Patienten diagnostiziert und ca.350 Patienten pro Jahr betreut.

Wie ist die Diagnostik im SPZ:

Ein ausgefüllter ausführlicher FASD spezifischer Fragebogen und die vorab erfragten Angaben zum Alkoholkonsum in der Schwangerschaft sind Voraussetzung für den Beginn.

Die FASD Diagnostik erfolgt nach der AWMF S3 Leitlinie (Landgraf/Heinen2016) zusammengefasst in der Tabelle

Kriterien	FAS	PFAS	ARND
Größe/Gewicht/ BMI zur Geburt oder einem beliebigen Zeitpunkt =oder<10er Perzentile	1 Kriterium	nicht relevant	nicht relevant
Gesichtsauffälligkeiten	Verstrichenes Philtrum, Verkürzte Lid Achse, Verschmälerte Oberlippe	2 von 3 Kriterien	Keine
ZNS	Microcephalus oder 3 funktio- nelle 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, Heinen, 2016) (*Microcephalus = Kopfumfang kleiner/gleich Perzentile 10)

Beim Erstgespräch ist eine ausführliche Anamnese und körperlich-neurologische Untersuchung Standard.

Komorbiditäten bei FASD

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

In der folgenden Tabelle sind die Ergebnisse der kanadischen Gesundheitsstudie unter mehr als 500 Menschen mit FASD 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 Menschen mit FASD (%)	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-, -Beschwerden	2,2	8800
Demenz (früher Beginn)	0,9	104

Tabelle 2: Organische /Auffälligkeiten bei FASD im Vergleich zur Durchschnittsbevölkerung

(Himmelreich, Luttko, 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)

Es bestehen zusätzlich folgende beobachteten Besonderheiten:

- Inadäquates Schmerzempfinden (Kaum Schmerzempfinden besonders bis zum Schulbeginn, dadurch körperlich robustes Verhalten, „**Übersehen von Verletzungen**“)
- „Psychosomatisieren“ ab Pubertät als Ausdruck der Überlastung
- Lactose, Fructose, Sorbitolunverträglichkeit (oft nicht nachweisbar aber symptomatisch relevant)
- Atypische Zöliakie, Obstipation, Gedeihstörung
- Orofaciale Überempfindlichkeiten mit Kaustörung
- Prosopagnosie (Gesichter wieder erkennen)
- Gesichtsfeldeinschränkungen

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

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

- Augenarzt – Routinescreening, Gesichtsfeldeinschränkungen ausschließen
- HNO – Routinescreening: Hörtest, AVWS Diagnostik (frühestens ab 6 Jahre), submucöse Gaumenspalte ausschließen
- Bei Dystrophie; Fructose-Lactose, Sorbitol-Unverträglichkeiten, Zöliakie
- Besonderheiten in der Geruchs- und Geschmackswahrnehmung
- Kinderkardiologe: Ausschluss eines Herzfehlers
- Urogenitalsystem: Fehlbildungen, Sonografie notwendig
- Orthopädie: Skelettfehlbildungen, Fußfehlstellungen, Hypermobilität der Gelenke
- Vor Operationen: Rücksprache mit Anästhesisten - paradoxe Reaktionen auf Narkotika möglich, Intubationsprobleme wegen orofacialer Dismorphien
- Humangenetische Abklärung wegen der Häufung genetischer „Auffälligkeiten“ (Microdeletionen, Duplikationen)

Das nachfolgende Schema wurde entwickelt, um die Mehrdimensionalität für alle Beteiligten zu visualisieren, die Notwendigkeit und bei Gesprächen einen Leitfaden zu haben,



1. Check körperlicher Auffälligkeiten und Komorbiditäten
2. Check Neuropsychologie/Traumadiagnostik/Sozialverhalten
3. Therapie koordinieren (medikamentös, funktionell, psychotherapeutisch)
4. Teilhabebeeinträchtigung analysieren / Teilhabe verbessern
5. Netzwerk lebenslang

Die Definition der Merkmale ZNS-Auffälligkeit nach der S3 Leitlinie

Zur Erfüllung des Kriteriums "ZNS-Auffälligkeiten" sollen entsprechend folgende 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
- Microcephalie (Kopfumfang ≤ 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)

Die neuropsychologische Diagnostik ist deshalb ein essentieller Bestandteil der FASD Diagnostik. Diese Bereiche sollten überprüft werden:

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

Weitere Bestandteile der psychologisch-psychotherapeutische Diagnostik und Behandlung sind

- psychologische Diagnostik einschließlich einer FASD-spezifischen Leistungsdiagnostik
- Diagnostik von Bindungsstörungen und eventuellen psychischen Traumata
- Gespräche mit Erziehungs- /Sorgeberechtigten
- Verbesserung der Interaktion im Rahmen spezifischer Interaktionstrainings
- Vermittlung der Diagnose sowie Bearbeiten von Schamgefühlen und Enttäuschung in der Familie
- Feststellung einer psychotherapeutischen Behandlungsnotwendigkeit
- spezifisches Konzentrations- und Sozialverhaltenstraining
- Beratung bzgl. der psychischen Komorbiditäten

Was passiert nach der Diagnostik

Nach ärztlicher und psychologischer Diagnostik erfolgen bei Auffälligkeiten eine weiterführende Diagnostik im Bereich Sprachtherapie mit der Besonderheit eines eloquenten Wortschatzes, aber Problemen im Sprachverständnis, sowie Ergotherapeutischer Diagnostik bei Defiziten im Bereich Graphomotorik, räumlich-konstruktiven Verständnis, sensomotorischer Integration und den leistungsbedingenden Voraussetzungen.

Zur Verifizierung der Defizite und Ressourcen im Bereich Ergotherapie stehen folgende Verfahren zur Verfügung.

- FEW-2 Überprüfung visuelle Wahrnehmungsleistungen (aktuelle Version bereits auf dem Markt FEW-3)
- MABC-2 motorische Entwicklung Grafomotorik, Feinmotorik, Balance; Koordination
- BOT-2 (Auszüge als Screening, da Gesamttest zu lang für eine Diagnostikeinheit)
- Sensory Profile 2 Fragebögen - standardisierte Beurteilung sensorischer Verarbeitung von 0 bis 14,11 Jahren unterteilt in Säugling/Kleinkind/Kind/Schule, der von Bezugspersonen und Pädagogen/Erziehern ausgefüllt wird; gibt auch Infos zur Performance des Kindes und Partizipation
- Wn-Fbg Fragebogen zur Wahrnehmung (Screening)
- Gezielte Beobachtung als Screening zur Beurteilung sensomotorischer Leistungen
- Händigkeitsüberprüfung mit dem HAPT und weitere Beob.Verfahren

Die Zusammenfassung der Ergebnisse erfolgt in einem Teamgespräch

Die Ergebnisse werden in einem, sozialmedizinischen Gutachten mit Teilhabebeeinträchtigungen und Ressourcen interdisziplinär erstellt.

Dieses und die weiteren Empfehlungen werden den Bezugspersonen in einem ausführlichen Gespräch vermittelt.

Die Bezugspersonen erhalten einen USB-Stick mit den wichtigsten Informationen, FASD Broschüren und die Möglichkeit zur Teilnahme an FASD Elterngruppe und Fortbildungen.

Follow-up 1-2x jährlich, öfter per Telefon/Mail mit Bezugspersonen insbesondere bei Krisensituationen und Problemen zu sozialrechtlichen Fragen oder zur Vermittlung bei Verständnisschwierigkeiten gegenüber FASD-Besonderheiten, bei Medikation mindestens quartalsweise.

Die Erklärung/ Auseinandersetzung mit FASD und den Patienten erfolgt entsprechend den kognitiven Fähigkeiten kontinuierlich, es werden entsprechende Materialien genutzt. (Handbuch, Kugy, Filmmaterial, Jost)

Sozialmedizinische /Sozialrechtliche Unterstützung

- Ermutigung und Unterstützung bei der Durchsetzung sozialrechtlicher Ansprüche (Hoff-Emden, Schindler 2017) wie:
- Beantragung von Schwerbehindertenausweis und Pflegegrad und Inanspruchnahme der vielfältigen Leistungen der Verhinderungs- und Entlastungspflege
- Anträge für stationäre Rehabilitation oder Mutter-Vater/Kind-Kuren stellen bei Kenntnis passender Einrichtungen
- Erhöhung des Erziehungs-/Pflegegeldes mit anregen wegen des erhöhten Aufwandes zur Betreuung
- Anregung zur eigenen Entlastung/Pschohygiene Wichtig ist hierbei, die Diagnosemitteilung und die Überforderung der Pflegeeltern nicht als Versagen

darzustellen, sondern als Folge der Schwierigkeiten im Zusammenhang mit dem Syndrom. Pflegeeltern müssen sich auch vor einem Burn-out schützen,

- Informationen über rechtliche Grundlagen sowie mögliche Hilfen sind durch Jugendämter, Zuordnung zum § 35 a KJHG bzw. § 99 Abs. 1 SGB IX erhältlich.
- Leibliche Eltern müssen aufgrund der Eigenproblematik und der Schuld und Schamgefühle besonders unterstützt werden

Netzwerkstrukturen

Eine enge Zusammenarbeit zwischen allen Netzwerkakteuren ist notwendig, um die Spezifika, Ressourcen, Besonderheiten zu vermitteln und eine frühe Diagnose zu ermöglichen und die FASD Patienten „passgenau“ zu versorgen. Durch Helferkonferenz erfolgt eine Vermittlung der Problematik, Ausräumen von Missverständnissen und das Erstellen eines Gesamtkonzeptes.

FASD ist eine der größten interdisziplinären Herausforderungen und kann nur durch ein Fachzentrum mit lückenlosem multiinstitutionellem Netzwerk „bewältigt“ werden.

Institution	Schnittstelle	Aufgabe
Neonatologie	Vormünder, Pflegekinderdienst, Adoptionsstelle, SPZ	Dokumentation Substanzmissbrauch, Dysmorphiezeichen, frühe Diagnose u. Information künftiger Bezugspersonen
Jugendamt Kita	Kita, Jugendamt, SPZ, Bezugspersonen, Vormünder, Sozialamt	FASD Diagnostik, incl. Entwicklungsdiagnostik, Gutachten erstellen, ggf. I-Platz Kita
Schule	Jugendamt, SPZ, Bezugspersonen, Vormünder, Sozialamt	Finden der „richtigen“ Beschulung, SOFS einleiten, Schulbegleiter empfehlen, auf Überlastung achten, Exekutivfunktionen, Kognition, Verhalten, Dyskalkulie überprüfen, Gutachten erstellen
	Jugendamt, SPZ, Bezugspersonen, Vormünder, Sozialamt, MDK	Pflegegrad, Schwerbehindertenausweis
Amtsgericht Arbeitsagentur	Jugendamt, SPZ, Bezugspersonen, Vormünder, Sozialamt	Betreuung nach dem Betreuungsgesetz anregen Wohnform, Beschäftigung, Ausbildung

Tabelle 3: Zusammenarbeit mit Institutionen/Behörden

Netzwerk für FASD-Betroffene



Dr. Heike Hoff-Emden - SPZ Frühe Hilfe Leipzig



5. Netzwerk lebenslang

FASD und Schule

Es gibt nicht die passende Schule. Kinder und Jugendliche mit FASD strengen sich enorm an, um in der Schule zu „gefallen“. Sie „explodieren“ dann im häuslichen Milieu. Diese Besonderheiten kennzeichnen den Schulalltag:

- Stimmungsschwankungen
- können ihr Verhalten in bestimmten Situationen nicht anpassen
- naiv/leichtgläubig/verleitbar
- oft motivationslos
- antriebsarm
- Nähe-Distanz
- eingeschränkte Mimik
- emotionale Ausbrüche, z.B. Wut, explosiv, zerstörerisch
- übermütig
- Aber auch sozial, fürsorglich, Inselwissen, emotional unreif
- Heterogenes schwankendes Leistungsbild
- Adoptiv-/Pflegeeltern extrem engagiert

Nicht der höchst mögliche Schulabschluss, sondern der nachhaltige, passende unter Berücksichtigung der Teilhabebeeinträchtigung.

Vor Einschulung und damit zur Empfehlung bei Notwendigkeit entsprechender Einleitung sonderpädagogischen Förderbedarfs erfolgt eine ausführliche psychologische Diagnostik im Bereich Kognition und Verhalten und Exekutivfunktionen. Die Vorschläge zur Beschulung und ggf. auch der Einsatz eines Schulbegleiters werden verschriftlicht mit Einverständnis der Bezugspersonen und in Abstimmung ggf. mit den Vormündern die Schulen weitergeleitet.

In Helferteams mit allen Beteiligten können die Besonderheiten besprochen werden und weitere Maßnahmen der Unterstützung wie z.B. spezifischer Nachteilsausgleich oder Schulwechsel geklärt werden.

Therapieempfehlungen

Entsprechend dem neuropsychologischen Profil und den örtlichen und zeitlichen Ressourcen sollte nach dem Prinzip **Weniger ist Mehr** die Therapieauswahl erfolgen. Die Hauptanliegen sind die Alltagsstrukturierung und die Kompensation der Störung des Arbeitsgedächtnisses, sowie Psychoedukation zum Umgang mit der Wut. Eine Psychotherapie zur Psychoedukation, emotionalen Stabilisierung und Begleitung der Auseinandersetzung mit FASD und Akzeptanz ist nach sorgfältiger Indikationsprüfung oft notwendig. Eine Traumatherapie ist bei stabilisierter Gesamtsituation und Motivation eine Option.

Nach Wozniak 2020 bewirkt die Gabe von Cholin/alimentär oder als Nahrungsergänzungsmittel bei 2-4jährigen Kindern mit FASD eine Verbesserung des Arbeitsgedächtnisses, der nonverbalen Intelligenz, visuell-räumliche Fähigkeiten, verbales Gedächtnis und weniger ADHS Symptome.

In der Grafik sind Therapieoptionen und Unterstützungsmöglichkeiten zusammengefasst.

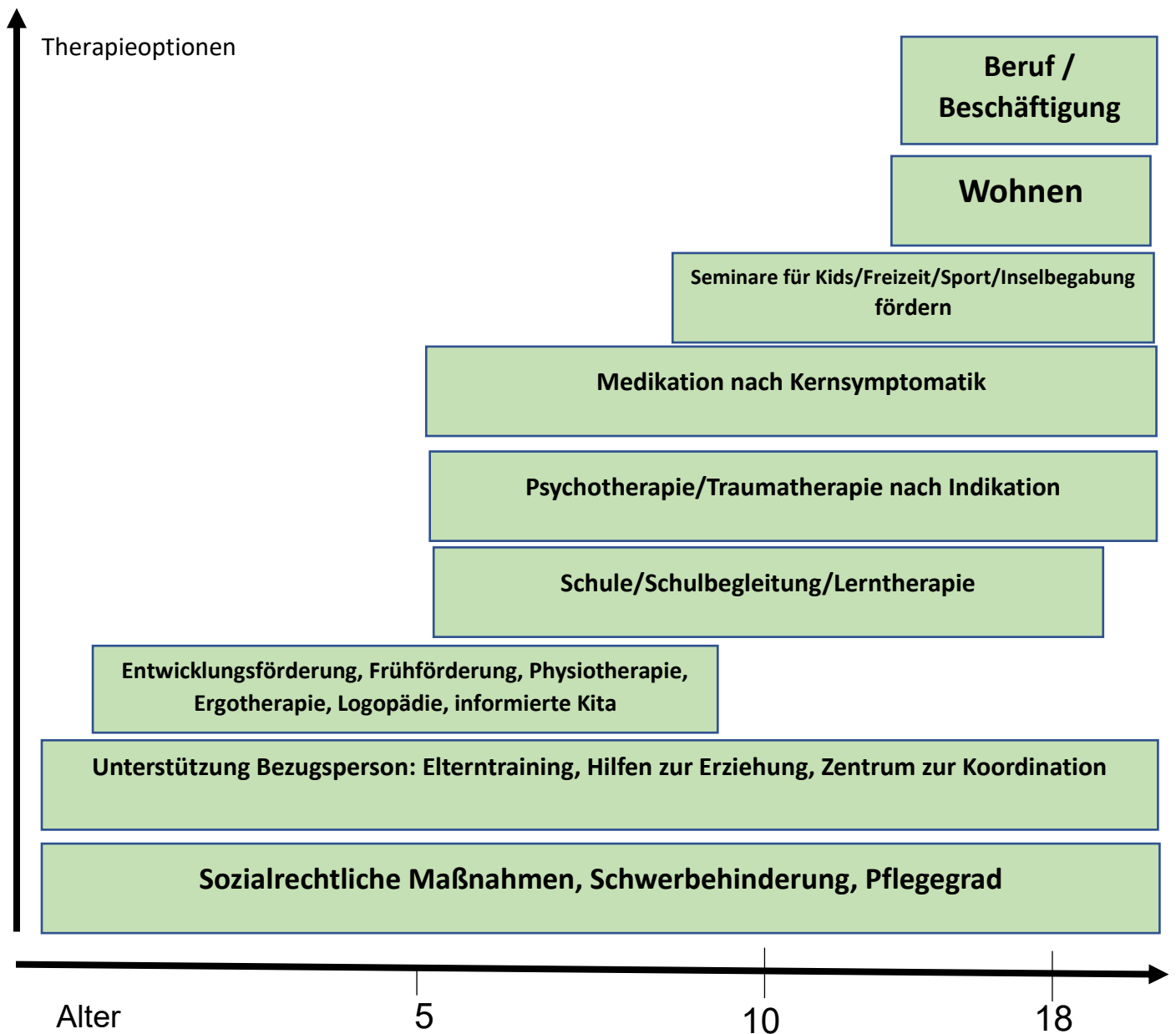


Abb. Therapieoptionen im „Lebenslauf“

Medikation bei FASD

Die Studienlage zu FASD und Medikation ist spärlich. Die Medikation kann entsprechend der Leitlinie bei ADHS erfolgen, sofern diese Komorbidität besteht.

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

Einen Algorithmus der pharmakologischen Behandlung legt ein kanadisches Forscherteam (Mansfield, 2020) mit dem Blick auf die jeweilige entwicklungsneurologische Kernsymptomatik vor: Hyperaktivität, Kognitive Adaptationsfähigkeit/Flexibilität, emotionale Regulation und Hyperarousal.

Bei Ein- und Durchschlafproblemen werden nach Ausschöpfung aller nichtmedikamentösen schlafhygienischen Maßnahmen freiverkäufliche Melatoninpräparate angewandt, sofern nicht zusätzlich eine Autismusspektrumstörung besteht und somit die Indikation für Slenyto besteht..

Stressreduktion durch Elterncoaching

Wie kann Stressreduktion durch Elterncoaching funktionieren?

Pflege- und Adoptiveltern von Menschen mit FASD haben einen sehr stressigen Alltag. Das subjektive Erleben ist durch wenig soziale Unterstützung und Nutzung von Hilfsangeboten gekennzeichnet. 90% aller Kinder und Jugendlichen mit FASD sind fremduntergebracht.

Als Konsequenz der immensen Belastung und dem Wunsch nach umfangreicher Beratung wurde eine hochmotivierte Elterngruppe aus den Patienten des FASD-Fachzentrums/SPZ Leipzig rekrutiert.

Das Elterntraining für Pflege und Adoptiveltern, das von der FASD-Expertin und einer jetzigen Mitarbeiterin der Frühförderstelle geleitet wurde, fand monatlich an insgesamt fünf Terminen statt.

Themenschwerpunkte waren:

- Basiswissen zu FASD
- Alltagsstrategien, Notfallpläne
- Passgenaue Förderung, Vermeidung von Überforderung,
- Sozialrechtliche Fragen, Perspektiven in Schule und Beruf

- Stressreduktion für alle durch das Finden von Ressourcen, Krankheitsverarbeitung
- Ressourcen
- Krankheitsverarbeitung.

Ergebnis war, dass die Werte der Belastungsfaktoren zum Trainingsende gesunken und die Werte der Entlastungsfaktoren insgesamt gestiegen sind.

Den größten Bedarf sehen Pflege- und Adoptiveltern im Austausch mit anderen Eltern, darin mehr über FASD zu erfahren und Tipps im Umgang mit ihrem Kind zu erhalten.

Weitere Anliegen Pflege und Adoptiveltern waren:

- Hilfe für das Kind zu erhalten
- Die Diagnose zu verstehen
- andere Eltern haben ähnliche Probleme
- Hilfen durch Experten zu erhalten,
- Stressreduktion durch darüber reden
- einen besseren Umgang mit emotional- sozial belastenden Situationen.

Der größte Nutzen an Hilfsangeboten war:

- der Austausch und die Gespräche mit anderen Eltern im FASD Kurs,
- die Einzelgespräche mit den SPZ Mitarbeitern,
- die Sozialmedizinische Beratung.

Die wichtigste Erkenntnis war: Wir und die Kinder haben keine Schuld, andere haben die gleichen Probleme.

Faktoren zur Bewältigung von Alltagsproblemen, die zur Stressreduktion führ(t)en:

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

- Eigene Unschuld an Verhaltensauffälligkeiten bewusst machen.

Fähigkeiten/ Kompetenzen, die im Alltag wichtig sind:

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

Die Elterngruppe findet mittlerweile seit 2016 Jahren fachärztlich moderiert Quartalsweise zu spezifischen Thema wie z.B. Trauma, aktuellen Problemen und als Austausch statt.

Die Mitglieder der Elterngruppe haben ein digitales Netzwerk zum Informationsaustausch entwickelt.

Kinderschutz

Tabelle 4 zeigt zusammengefasst die praktischen Problemfelder von FASD/Trauma und erlebtem „provokantem“ Verhalten, sowie „erprobten“ Interventionen.

Problemfeld	Ursache	Komplikation	Intervention/ Beispiele
Regulationsstörung	Später „Entzug“, Pränatale Traumatisierung, Stressempfindlichkeit	Schlaflosigkeit u. Folgen der Bezugspersonen „Schütteln“/Ursprungsfamilie Bezugspersonenwechsel	Ruhe, Pucken, reizarme Umgebung, Hilfe zulassen, Geduld
Wutanfälle	Stress, Retraumatisierung, Exekutivfunktionen	Selbst und Fremdgefährdung Stress für alle, Kitakündigung	Analyse der Ursachen, Wutmanagement, Auszeit, Kleingruppen, Familienunterstützung, Auspornen, Sportart finden
Unfallgefährdet	Impulssteuerungsstörung	Unfall, Intoxikation Unfall verursachend	Wohnung sichern, Verkehrssicherheit, „Experimente“ Auto bremst Visualisierung
Lügen/Stehlen	Leere, Projektionen, Störung der Exekutivfunktionen „Vorerfahrungen“	Bezugspersonen werden beschuldigt (bekomme nichts zu essen, werde geschlagen) Wut u. Scham bei Bezugspersonen „Schnelligkeit“ von Institutionen	In Ruhe erzählen lassen, Umwelt vorher über mögliche „Geschichten“ informieren
„Vergessen sozialer Regeln“	Exekutivfunktionsstörung	Kriminalität, Stehlen, Betrügen, Verführbarkeit	Permanente Wiederholung, schnelle Aufklärung

Schlafstörung	Trauma/Melatoninmangel/ Regulationsstörung	Verhaltensauffälligkeiten, Konzentrationsmangel Stress bei allen	Schlafhygiene, Tagesrhythmus, Nest, Medikation
Sexualität	„Vorerfahrung als Opfer oder Beobachter „	Opfer/Täter, Bezugspersonen werden beschuldigt	Distanz, Gespräch mit männlichen Bezugspersonen zur Prophylaxe, Spezifische „Aufklärung“, zeitig Kontrazeption
Nähe/Distanz	Exekutivfunktionen gestört	Loslaufen, Opfer von Übergriffen, verleitbar, von anderen gemieden, Mobbingopfer	Umgebung informieren, „Kennzeichen“
Empathielosigkeit	Trauma, Exekutivfunktionen	Enttäuschung bei Bezugspersonen, Gefühlskälte	Training Emotionen, Überschneidung Autismus
Namen vergessen	Prosopagnosie Störung Arbeitsgedächtnis	Panik, Ausgrenzung, Loslaufen	Namensschilder für Mitschüler oder bes. Kennzeichen

Besuchskontakte	Retraumatisierung, Existenzielle Ängste	Rückkehr alter Symptome, Projektion der Wut auf Pflegefamilie	Retraumatisierung vermeiden, eigene Rituale, eigenen Stress vermeiden, Dokumentation, Kindeswohl steht vor Elternwohl
Mediensucht	hohe Affinität, Kick, Dinge beherrschen, kein sozialer Stress	„falsche Freunde“, Missbrauch, Realitätsverlust	klare Regulation, Medien zum Lernen nutzen
Vergesslichkeit	Arbeitsgedächtnis	Verlust, Nichteinhalten von Terminen	Reminder, Peers, Kennzeichnung, bildunterstützte Rituale
Schule	Exekutivfunktion, Impulssteuerung	Sündenbock, Fehleinschätzung, Verhaltensprobleme, Schulkummer	Schulart, Verständnis finden
Sucht	„Vorerfahrung“, fehlende Distanz, Verführbarkeit, Dazugehören zu „Ursprungs“- Peers, Trauma Selbstmedikation	Frühzeitiger Beginn mit Folgen, Selbstmedikation	Alkohol in Umgebung vermeiden, kein Animieren, rechtzeitiger Beginn Suchtprophylaxen
Ursprungsfamilie	Stress	Misshandlung, Vernachlässigung, Missbrauch	Extrem enges Netzwerk, Auszeiten, Bearbeitung Schuldgefühle

Tabelle 5: Ursachen/Lösungsstrategien, spezielles Schutzkonzept für Menschen mit FASD

Die wichtigsten Ressourcen sind ein stabiles Umfeld und eine frühe Diagnose.

Die FASD Patienten dürfen nicht wegen ihrer Verhaltensweisen und einem uninformierten Umfeld zum „Systemsprenger“ werden und somit mehrfach „bestraft“ werden.

Transition:

- Die Betreuung im SPZ erfolgt praktisch von der Übernahme aus der Neonatologie bis zur rechtzeitigen Vorbereitung der Transition
- Beruf/Beschäftigung, geschütztes Lebensumfeld, Betreuung nach dem Betreuungsgesetz, Verhinderung von Obdachlosigkeit, Kriminalität, Sucht, sexueller Ausbeutung und FASD in Folgegeneration, Übernahme in MZEB

Fortbildung/Kongresse/

Um Verständnis und Wissen sowie Akzeptanz bei Bezugspersonen und Netzwerkakteuren zu etablieren wird seit 2015 ein jährliches Curriculum zu FASD mit Referenten aus „bunter Vielfalt“ durchgeführt.

Zur Fortbildung werden durch die SPZ-Verantwortliche als Referentin folgende Fortbildungen regelmäßig / turnusmäßig gehalten....

Bundesakademie der Diakonie FASD Fachkraft

Fachtag bei Jugendämtern, Suchtberatungsstellen, Pflegekinderdienste deutschlandweit

FASD-Deutschland-Fachtagung

FASD-Weltkongress/Europäischer Kongress

DRV Bund-Kurs Rehawesen

Kinderärztekongress

Es erfolgte die Zusammenarbeit mit verschiedenen Printmedien, die Betreuung und Begleitung von Bachelor und Masterarbeiten, um sinnvoll Materialien wie „Stressreduktion durch Elterncoaching“ oder Leitfaden Schulbegleitung wurden entwickelt.

Diese neuen Erkenntnisse werden publiziert.

Hilfreiche Materialien

<https://www.fasd-deutschland.de/>

(FASD Deutschland e.V.):

Ärzteliste /Zentren/Ansprechpartner

Infomaterial

Literaturliste

Tagungen

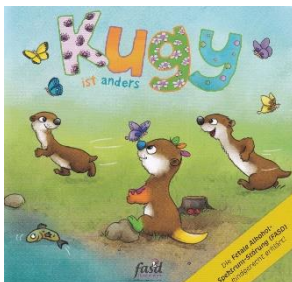
Video

Filmprojekt FASD Deutschland e.V. - Betroffene Erwachsene mit FASD

https://www.google.de/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwiensXnwKT1AhXW8rsIHbNEB7oQtwJ6BAqFEAI&url=https%3A%2F%2Fwww.youtube.com%2Fwatch%3Fv%3DekSPCiGWHIs&usq=AOvVaw3WAIGTB5g_ADIS_YFe0rDm

Kugy ist anders

<https://youtu.be/oJoLbvg2MNo>



Literatur

Arnold, D. Null Promille: Jeder Schwips ist Gift fürs Baby, MDK Forum 1/2020

Becker G., et al. Erwachsene mit Fetalen Alkohol-Spektrum-Störungen

Berlin/Boston2020: Walter de Gruyter.

- Bergmann R.L., Spohr H.-L., Dudenhausen J.W., Alkohol in der Schwangerschaft – Häufigkeit und Folgen
Bundesministerium für Arbeit und Soziales, Referat Information, Publikation, Redaktion 53107 Bonn Die Versmed Verordnung, Versorgungsmedizinische Grundsätze (2015)
- Chasnoff, I.,2020,Guided growth, NTI Upstream,portland
- Die Drogenbeauftragte der Bundesregierung Bundesministerium für Gesundheit (Hrsg,2017). Die Fetale Alkoholspektrum-Störung: Die wichtigsten Fragen der sozialrechtlichen Praxis. Berlin: Schleuse01 Werbeagentur GmbH. (Schindler, G., Hoff-Emden, H.)
- Die Drogenbeauftragte der Bundesregierung Bundesministerium für Gesundheit (Hrsg.). (2017). Stressreduktion bei FASD Betroffenen, deren Bezugspersonen und sozialer Umwelt durch Elterncoaching. (Hoff-Emden, H., Oberländer, J.)
- Dudenhausen, R.,Alkohol in der Schwangerschaft, Stiftung für das behinderte Kind Domsch H., Lohaus A. (2010). ESF: Elternstressfragebogen: Manual. Göttingen: Hogrefe Verlag.
- Glodjo,A. Cotrast in FASD and ASD, Syllabus 8th international Conference on Fetal Alcohol spectrum disorder,Vancouver
- Himmelreich, M., Luttke 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;
- Hoff-Emden In: Michalowski, Gisela, Lepke, Katrin: FASD-Träumen erlaubt?! Schulz-Kirchner Verlag, Idstein 2020, S. 89-94
- 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.
- Kingdon, Danielle, Cardoso, Christopher, McGrath, and Jennifer
Research Review: Executive function deficits in fetal alcohol spectrum disorders and attention-deficit/hyperactivity disorder – a meta-analysis
J.Child Psychol Psychiatry. 2016 February ; 57(2): 116–131.
doi:10.1111/jcpp.12451.

- 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, Kohlhammer,2013.
- Landgraf M, Heinen F. (2016).Dont Drink.Stop FASD,Fetale Alkoholspektrumstörungen, Pocket Guide,Bundesministerium für Gesundheit und Bundesdrogenbeauftragte
- Landgraf <https://www.deutsches-fasd-kompetenzzentrum-bayern.de/>
- Lüders Laura (2015). Empfehlung zum Umgang mit Kindern mit Fetaler Alkoholspektrum-Störung: Eine Orientierung für Schulen, Lehrkräfte und Eltern. Münster/ Aachen.
- Mansfield M. et al., A Treatment algorithm for the use of psychopharmacological agents in individuals prenatally exposed to alcohol and/or with diagnosis of fetal alcohol spectrum disorder (FASD) J Popul Ther Clin Pharmacol Vol 27(3):e1–e13; 16 July 2020.
- 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.
- Philippi, H., ICF-CY-Schlüsselworte für die Praxis, Kontexte Frankfurt, 2019
- Popova,S. et al. Fetal Alcohol Spectrum Disorder: Can We Change the Future? Alcohol Clin Exp Res 2020 Apr;44(4);815-819

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

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.

Streissguth, A. P., Bookstein, F. L., Barr, H. M., Sampson, P. D., O'Malley, & Kogan,
K. (2004). Risk factors for adverse life outcomes in fetal alcohol syndrome and
fetal alcohol effects. *Journal of developmental and behavioral pediatrics*, 25 (4),
228-238.

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

World Health Organization International Study on the Prevalence of Fetal Alcohol
Spectrum Disorder (FASD) Canadian Component (4/18)

A report prepared by the Institute for Mental Health Policy Research,
Centre for Addiction and Mental Health (Popova, S. et al.)

Erstellt durch Dr.med. Heike Hoff-Emden Dezember 2021- Januar 2022

**Nutzung, Veröffentlichung und Weitergabe sind ausschließlich nach
Zustimmung durch die Autorin erlaubt.**

Autoren:	1. Dr. med.Heike Hoff-Emden Fachärztin Kinder und Jugendmedizin, Psychotherapie, Sozialmedizin, Psychotraumatologin (DeGPT), Medizinische Begutachtung Leiterin Fachabteilung FASD
Adresse:	1. Sozialpädiatrisches Zentrum Frühe Hilfe Leipzig, Zentrum für kindliche Entwicklung Delitzscher Strasse 141 D-04129 Leipzig
Telefon:	+49 341 9846926
E-Mail:	heike.hoff-emden@fhle.de