

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

**FASD – Resignation? Motivation!
18. FASD-Fachtagung in Würzburg
23.–24.09.2016**



**Schulz-
Kirchner
Verlag**

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

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

1. Auflage 2017
ISBN Print 978-3-8248-1219-6
ISBN E-Book 978-3-8248-9998-2
Alle Rechte vorbehalten
© Schulz-Kirchner Verlag GmbH, 2017
Mollweg 2, D-65510 Idstein
Vertretungsberechtigte Geschäftsführer:
Dr. Ullrich Schulz-Kirchner, Nicole Eitel
Layout: Susanne Koch
Druck und Bindung:
Medienhaus Plump, Rolandsecker Weg 33, 53619 Rheinbreitbach
Printed in Germany

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

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

Eine Nutzung über den privaten Gebrauch hinaus ist grundsätzlich kostenpflichtig. Anfrage über: info@schulz-kirchner.de

Inhalt

Danksagung 7
Vorwort. 9

Teil 1 – Diagnostik

Mirjam N. Landgraf
Fetale Alkoholspektrumstörungen FASD – S3-Leitlinie zur Diagnose 11

Frank Häßler, Steffen Weirich, Olaf Reis
Fetale Alkoholspektrumstörung (FASD) und Delinquenz 21

Teil 2 – Leben mit FASD

Heike Hoff-Emden
„Sprech“-Stunde im Sozialpädiatrischen Zentrum Leipzig 29

Klaus ter Horst
Das Fetale Alkoholsyndrom (FAS) – eine Herausforderung
für die stationäre Jugendhilfe. 33

Matthias Wagner-Uhl, Heike Uhl
FASD und Schule 53

Teil 3 – Therapien und Hilfsmittel

Jochen Gehrman
FASD und ADHS: die medikamentöse Behandlung. 65

Bernhard Schlüter
Fetale Alkoholspektrumstörung (FASD) und Schlaf. 78

Kerstin Held

Tipps aus der Sprechstunde zu „Hilfsmitteln“ bei FASD 91

Teil 4 – Recht

Peter Hoffmann

Besuchskontakte zwischen FASD-geschädigten Pflegekindern
und Herkunftseltern. 93

Jens Elberfeld, Ines Fornaçon

Disconnected Youth – Entkoppelt vom System 115

Teil 5 – Erfahrungsberichte

N.N.

FASD – Resignation? Motivation! – Eine Auslandsadoption 119

Ich habe FAS! 134

Die Autorinnen und Autoren 145

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

Danksagung

Der erste Dank geht an das Bundesgesundheitsministerium für die geleistete Unterstützung und an die Schirmherrinnen unserer Veranstaltung, an die Drogenbeauftragte der Bundesregierung, Frau Marlene Mortler, und an die bayerische Staatsministerin für Gesundheit und Pflege, Frau Melanie Huml MdL.

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

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

Große Anerkennung auch dem gesamten Organisationsteam, ohne dessen tatkräftige ehrenamtliche Unterstützung die Durchführung dieser Fachtagung nicht möglich gewesen wäre: Alison, Annika, Beate und Karsten, Dette, Gerhild und Jochi, Gisela, Harald L., Harald T., Mario, Sandra und Frank, Ute, Wendelina und Yvonne.

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

Katrin Lepke
für FASD Deutschland e. V.

Vorwort

FASD – Resignation? – Motivation! war das Motto der Fachtagung 2016.

Das Leben mit und in Sorge für Menschen mit FASD ist für ihre Bezugspersonen nicht einfach. Der Alltag ist oft anstrengend, Routine muss jeden Tag neu eingeübt werden. Die ständigen Erklärungsnots gegenüber der Umwelt sind so ermüdend. Das Leben mit FASD kann man für uns Bezugspersonen am ehesten mit einer andauernden Achterbahnfahrt vergleichen. Mit viel Mühe und großer Anstrengung erklimmen wir einen Berg, doch oben angekommen bleibt keine Zeit zum Durchatmen und Ausruhen. Es geht gleich wieder rasant hinunter in ein tiefes Tal. Und wieder stehen wir vor einem neuen Berg, den es zu bezwingen gilt. Aber wir sind erschöpft, haben Zweifel, ob wir noch einmal diese Kraft aufbringen können. Wie häufig möchten wir im Alltag mit unseren Menschen mit FASD resignieren? Aufgeben? Wie oft fühlen wir uns ausgebrannt?

Es sind die Situationen, in denen wir zum x-ten Mal in den Kindergarten, in die Schule bestellt werden, weil unsere Kinder nicht so funktionieren, wie es die Gesellschaft erwartet – und wir erwarten es eigentlich auch.

Dann kommt noch häufig die Frustration dazu, wenn man wieder um jede kleine Hilfe kämpfen muss, oder man mal wieder als Helikoptereltern oder als unfähig abgestempelt wird.

Der Alltag ist anstrengend und herausfordernd für die Bezugspersonen von Menschen mit FASD, aber auch für die Menschen mit FASD selbst, die immer mehr Leistung erbringen müssen als ihre Altersgenossen.

Aber was motiviert uns? Was treibt uns an?

Schauen wir auf unsere besonderen Menschen, sehen ihre guten Seiten! Sie überraschen uns immer wieder mit kleinen Momenten der Freude, mit Gesten, mit Blicken, mit einem Lächeln, mit kleinen Erfolgen im Alltag, die wir so nicht erwartet hatten. Diese besonderen Augenblicke lassen uns innehalten.

Es sind unsere Kinder, Erwachsenen mit FASD, die so vieles schaffen, uns so viel zeigen, was möglich ist:

- Ein kleiner Irrwisch, der oft nur Dummheiten im Kopf hat, trägt den älteren Damen in der Nachbarschaft die schweren Einkaufstaschen nach Hause.
- Ein Kommunionkind strahlt vor Freude an seinem großen Tag.
- Da ist die 11-Jährige, der es nur mit Medikamenten möglich ist, zur Schule zu gehen, die aber hoch konzentriert beim Voltigieren mit ihrer Mannschaft den Titel holt.

- Da ist die 12-Jährige, die mühsam ein Rezept liest und das dann auch gleich umsetzen möchte.
- Ein 13-jähriges Kind braucht plötzlich keine Windeln mehr für die Nacht.
- Da ist die 14-Jährige, die entdeckt hat, dass sie beim Schaukeln runterfahren kann; nun hat sie Schwielen an den Händen, aber kaum noch Wutanfälle.
- Ein 15-jähriges Mädchen teilt mit seiner Mutter die Aufregung der ersten Verliebtheit.
- Ein junger Erwachsener, der selbst im Wohnheim lebt und nicht viel Geld hat, kauft einem Obdachlosen etwas zu essen.
- Da ist die 23-Jährige, die nach unzähligen Versuchen ihre Ausbildung geschafft und eine Arbeit gefunden hat und sich dort gut angenommen fühlt.
- Da ist die 24-Jährige, die gerne zur Arbeit in der WfbM geht und sich freut, dass sie nebenan im Wohnheim wohnen kann und nicht alleine ist.
- Ein junger Mann schreibt mit viel Mühe in krakeliger Kinderschrift einen liebevollen Weihnachtsgruß.
- Da ist der 31-Jährige, auf einmal Vater, Ehemann, mit abgeschlossener Berufsausbildung, der für seine Familie gut sorgt, aber mit 25 auf der Straße lebte.
- Da ist der 59-Jährige, der mit seiner Musik zur Entspannung vieler beiträgt.

Und, und, und – ich könnte noch viele weitere Beispiele aufzählen ...

Diese kleinen, ganz persönlichen Glücksmomente im stressigen Alltag erlebt wohl jeder von uns. Sie zaubern uns ein Lächeln ins Gesicht, lassen Tränen der Rührung fließen oder machen uns stolz. Es sind kostbare Momente, die wir tief in uns als Erinnerung bewahren müssen. In den dunklen Momenten der Verzweiflung und der Resignation sind sie das Licht, das uns neue Kraft gibt. Diese Erinnerungen sind unsere Motivation, immer wieder aufzustehen und auch den nächsten Berg zu erklimmen, egal, was uns an der Spitze erwartet.

Und das ist es auch, was uns motiviert weiterzumachen, damit Menschen mit FASD ihren Fertigkeiten und Fähigkeiten entsprechend leben und aufwachsen können. Um das zu bewerkstelligen, benötigen wir dringend eine Codierung sämtlicher unter den Oberbegriff FASD fallender Diagnosen im ICD 11, Wohnformen individuell auf die Menschen mit FASD abgestimmt, die nicht eigenverantwortlich leben können, Arbeitsplätze, passgenau für die Bedürfnisse der Menschen mit FASD, Diagnostikmöglichkeiten für Erwachsene.

Wir brauchen noch viel Motivation auf unserem weiteren Weg.

Gisela Michalowski

1. Vorsitzende FASD Deutschland e. V.

Teil 1 – Diagnostik

Mirjam N. Landgraf

Fetale Alkoholspektrumstörungen FASD – S3-Leitlinie zur Diagnose

Prävalenz

Ca. 20 % aller Frauen geben einen moderaten und ca. 8 % einen riskanten Alkoholkonsum während der Schwangerschaft an (Studie „Gesundheit in Deutschland Aktuell“ [1]). Rauschtrinken (≥ 5 Getränke pro Gelegenheit) zeigen 12 % der schwangeren Frauen seltener als 1x pro Monat, knapp 4 % jeden Monat und 0,1 % mindestens jede Woche.

Gemäß Expertenschätzungen müssen wir davon ausgehen, dass mindestens 1 % aller Kinder eine Fetale Alkoholspektrumstörung hat.

Definition

Zu den Fetalen Alkoholspektrumstörungen (FASD – fetal alcohol spectrum disorders) gehören das Vollbild Fetales Alkoholsyndrom (FAS – fetal alcohol syndrome), das partielle Fetale Alkoholsyndrom (pFAS – partial fetal alcohol syndrome) und die alkoholbedingte entwicklungsneurologische Störung (ARND – alcohol related neurodevelopmental disorder). Die Diagnose alcohol related birth defects (ARBD) soll aufgrund der fehlenden Spezifität der Malformationen und der fehlenden Evidenz als Krankheits-Entität nicht mehr verwendet werden [2].

S3-Leitlinie zur Diagnose der Fetalen Alkoholspektrumstörungen (Stand Juni 2016)

Methodik

Im 1. Schritt wurde 2012 eine S3-Leitlinie zur Diagnose des Fetalen Alkoholsyndroms (Vollbild FAS) erstellt.

Im 2. Schritt wurde die S3-Leitlinie um das pFAS, ARND und ARBD ergänzt. Dafür wurde von der Leitlinienkordinatorin eine systematische Literaturrecherche durchgeführt und deren Ergebnisse auf zwei Konsensuskonferenzen präsentiert (s. Abbildung 1).

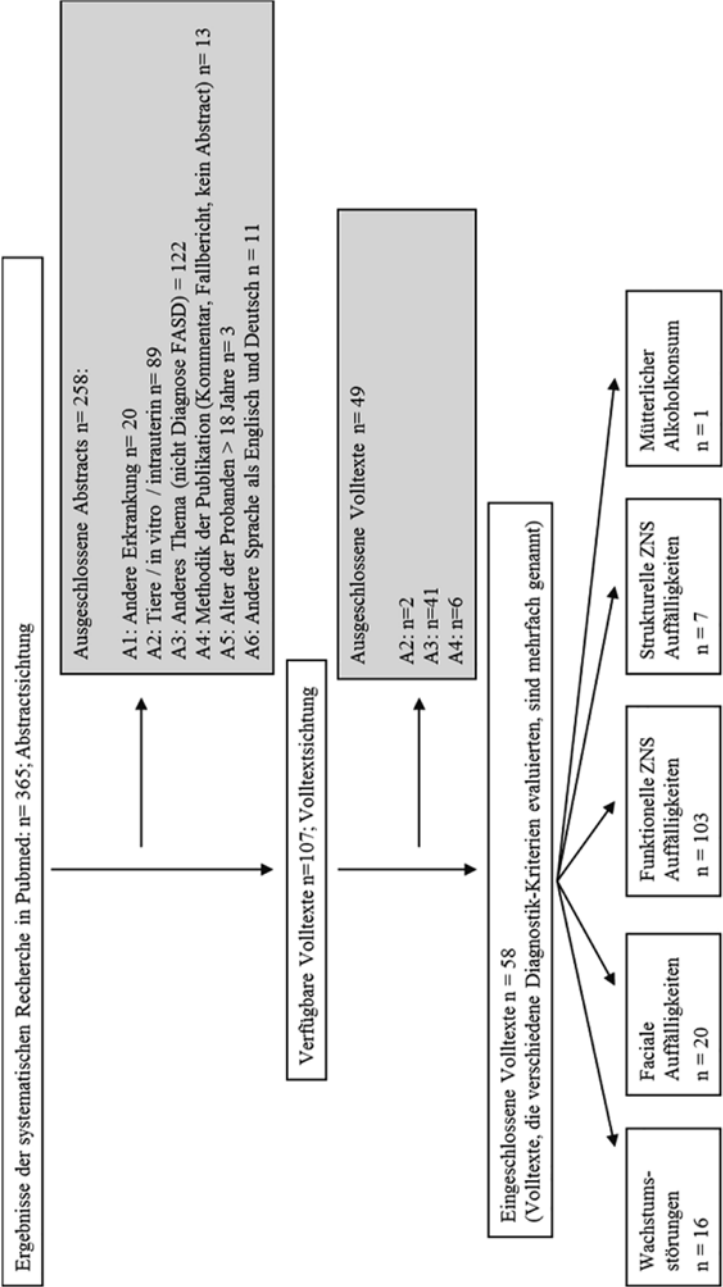


Abbildung 1: Flowchart der Literaturrecherche zu pFAS, ARND und ARBD im 2. Leitlinienprojekt

Durch die multidisziplinäre Leitliniengruppe (s. Tabelle 1 und 2) wurden diagnostische Empfehlungen für die FASD – unter Berücksichtigung klinischer, praktischer und ethischer Aspekte – formuliert und konsentiert.

Die S3-Leitlinie zur Diagnose der FASD wurde Ende Juni 2016 nach den Maßgaben der AWMF fertiggestellt, verabschiedet und auf der AWMF-Homepage veröffentlicht.

Tabelle 1: An der Leitlinienentwicklung beteiligte Fachgesellschaften und Berufsverbände

Beteiligte Fachgesellschaften/Berufsverbände	MandatsträgerInnen
Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin	Prof. Dr. med. Florian Heinen
Gesellschaft für Neuropädiatrie	Prof. Dr. med. Florian Heinen
Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin	Dr. med. Juliane Spiegler
Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe	Prof. Dr. med. Tamme Goecke
Gesellschaft für Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin	Prof. Dr. med. Rolf F. Maier
Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie	Prof. Dr. med. Frank Häßler
Deutsche Gesellschaft für Suchtforschung und Suchttherapie	Dr. med. Anette Stiegler
Deutsche Gesellschaft für Suchtpsychologie	Prof. Dr. Dipl.-Psych. Tanja Hoff
Deutsche Gesellschaft für Suchtmedizin	PD Dr. med. Gerhard Reymann
Deutsche Gesellschaft für Hebammenwissenschaft	Prof. Dr. rer. medic. Rainhild Schäfers
Deutscher Hebammenverband	Jule Friedrich
Berufsverband der deutschen Psychologinnen und Psychologen	Dipl.-Psych. Laszlo A. Pota
Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte	Dr. Dr. med. Nikolaus Weissenrieder → Ab 08.01.2016: Dr. med. Matthias Brockstedt
Bundesverband der Ärztinnen und Ärzte des Öffentlichen Gesundheitsdienstes	Dr. med. Gabriele Trost-Brinkhues

Tabelle 2: An der Leitlinienentwicklung beteiligte Expertinnen und Experten

Expertinnen/Experten	Funktion
Dipl.-Psych. Gela Becker	Fachliche Leiterin Evangelischer Verein Sonnenhof e.V. – FASD-Fachzentrum, Berlin
Dr. med. Antje Erencin	Elisabeth Krankenhaus, SPZ Essen
Dr. rer. med. Dipl.-Psych. Reinhold Feldmann,	Klinik für Kinder- und Jugendmedizin – Allgemeine Pädiatrie des Universitätsklinikums Münster und FASD-Ambulanz Walstedde
Dr. med. Heike Hoff-Emden	Leitende Ärztin SPZ Leipzig, FHLE e.V.
Prof. Dr. med. Ina Kopp	Leiterin AWMF-IMWi (nicht stimmberechtigt)
Dr. med. Dipl.-Psych. Mirjam Landgraf	Leiterin der Ambulanz für Toxinexposition in der Schwangerschaft, iSPZ Hauner, Dr. von Haunersches Kinderspital, Klinikum der Universität München (LMU)
Gisela Michalowski	Vorsitzende der Patientenvertretung FASD Deutschland e.V.
Gila Schindler	Rechtsanwältin für Kinder- und Jugendhilferecht
Dr. med. Martin Sobanski	Leiter der Abteilung für Entwicklungsstörungen, kbo-Heckscher Klinikum für Kinder- und Jugendpsychiatrie, München
Dipl.-Psych. Jessica Wagner	Evangelisches Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge, Berlin-Lichtenberg und Universität Flensburg
Heike Wolter	FASD-Zentrum, Charité Berlin
Dr. med. Wendelina Wendenburg	Vorstand der Patientenvertretung FASD Deutschland e.V.

Warum ist die Diagnose FASD so wichtig?

Die Diagnose ermöglicht das Verständnis von FASD in Form eines Krankheitskonzeptes. Durch die Kenntnis, dass die Beeinträchtigungen des Kindes durch eine vorgeburtliche alkoholtoxische Gehirnschädigung zustande gekommen sind, können die betroffenen Kinder und ihre Familien entlastet werden. Auch können dementsprechend eine frühe und adäquate Förderung initiiert und geeignete Schul-, Arbeits- und Wohnformen gefunden werden.

Eine frühe Diagnose ist ein protektiver Faktor für den Langzeit-Outcome des Menschen mit FASD und kann Sekundärerkrankungen bzw. Komorbiditäten re-

duzieren. Auch die Anbindung an die Selbsthilfegruppe kann vielen Bezugspersonen eine Unterstützung bieten.

Wachstumsdefizite, faziale Besonderheiten und Beeinträchtigungen in den für FASD typischen ZNS-Funktionsdomänen sollten immer klinisch-differentialdiagnostisch betrachtet werden. Differentialdiagnosen in all diesen Bereichen müssen gründlich medizinisch und psychologisch abgeklärt werden [3].

Fehldiagnosen müssen aufgrund der Gefahr der sozialen Stigmatisierung und Fehlbehandlung unbedingt vermieden werden. Andererseits sollte bedacht werden, dass das Fehlen der Diagnose FASD häufig zu einer Überforderung des Kindes und seiner Bezugspersonen, zu einer deutlichen Belastung der Familien und zu frustrierenden Lebensverläufen führt.

Warum ist die S3-Leitlinie so wichtig?

Im Rahmen der Entwicklung der S3-Leitlinie konnten einheitliche evidenz- und konsensbasierte diagnostische Kriterien und Empfehlungen für FASD bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland bestimmt und in einem objektiven, formalen Prozess konsentiert werden.

Der Leitlinien-Inhalt ist in der Praxis einfach anwendbar und jedem zugänglich. Dies wurde durch die Veröffentlichung der Leitlinie auf der AWMF-Homepage <http://www.awmf.org/leitlinien/detail/ll/022-025.html> und durch die Erstellung eines Pocketguides FASD erreicht, der ebenfalls frei downloadbar ist (www.ispz-hauner.de → Abteilungen → TESS-FASD). Durch diese Implementierungsschritte soll die Diagnose FASD möglichst früh gestellt werden, um die Prognose zu verbessern.

Die S3-Leitlinie hat außerdem die Funktion, die professionellen Helfer im Gesundheits- und Sozialsystem über das Krankheitsbild FASD aufzuklären bzw. deren Wissen über FASD zu ergänzen oder zu aktualisieren. Ein solides Wissen der Professionellen ist Voraussetzung für die Aufklärung der Gesellschaft über die lebenslangen gravierenden Folgen von Alkoholkonsum während der Schwangerschaft.

Diagnose des Fetalen Alkoholsyndroms (Vollbild FAS)

Die 4 diagnostischen Säulen des FAS:

- 1) Wachstumsauffälligkeiten,
- 2) faziale Auffälligkeiten,
- 3) ZNS-Auffälligkeiten
- 4) intrauterine Alkoholexposition

Zu 1) Wachstumsauffälligkeiten sind definiert als:

- a. Geburts- oder Körpergewicht ≤ 10 . Perzentile und/oder
- b. Geburts- oder Körperlänge ≤ 10 . Perzentile und/oder
- c. Body Mass Index ≤ 10 . Perzentile.

Die gemessenen Körpermaße sollten an das Gestationsalter, Alter und Geschlecht adaptiert und auf Perzentilenkurven eingetragen werden.

Auch wenn die Kinder ihr Wachstum, z. B. in der Pubertät, aufholen, gelten in jüngerem Alter dokumentierte Verringerungen der Körpermaße als erfülltes Kriterium für FAS. Ebenso zählt ein Untergewicht und/oder ein Kleinwuchs in späterem Alter als erfülltes Kriterium, auch wenn z. B. bei Geburt oder im Säuglingsalter durchschnittliche Perzentilen dokumentiert wurden.

Es sollte ausgeschlossen werden, dass die Wachstumsstörung allein durch andere Ursachen wie familiärer Kleinwuchs oder konstitutionelle Entwicklungsverzögerung, pränatale Mangelzustände, Skelettdysplasien, hormonelle Störungen, genetische Syndrome, chronische Erkrankungen, Malabsorption, Mangelernährung oder Vernachlässigung erklärt werden kann.

Zu 2) Zur Erfüllung des Kriteriums „Faziale Auffälligkeiten“ sollen alle 3 fazialen Anomalien vorhanden sein

- a. Kurze Lidspalten (≤ 3 . Perzentile)
- b. Verstrichenes Philtrum (Rang 4 oder 5 auf dem Lip-Philtrum-Guide, Astley et al., 2004)
- c. Schmale Oberlippe (Rang 4 oder 5 auf dem Lip-Philtrum-Guide)

Die Lidspaltenlänge kann mittels eines durchsichtigen Lineals direkt am Patienten oder auf einer Fotografie des Patienten mit Referenzmaßstab, z. B. 1 cm großer, auf die Stirn geklebter Punkt, gemessen und in die verfügbaren Perzentilenkurven eingetragen werden.

Die Oberlippe und das Philtrum können anhand des Lip-Philtrum-Guides von Astley et al. quantitativ eingeordnet werden (Beispiele siehe Abbildung 1). Dabei gelten Messungen mit vier und mit fünf von fünf Punkten auf der Skala als pathologisch.



Abbildung 1: Beispiele von Oberlippe und Philtrum

Links: durchschnittliche Ausprägung von Oberlippe und Philtrum (Oberlippe Rang 2 und Philtrum Rang 3 des Lip-Philtrum-Guides von Astley)

Rechts: FAS-typische pathologische Ausprägung: Oberlippe sehr schmal und Philtrum deutlich verstrichen (Oberlippe Rang 5 und Philtrum Rang 4 des Lip-Philtrum-Guides von Astley)

(© Mirjam Landgraf, Ludwig-Maximilians-Universität München, 2016)

Zu 3) Zur Erfüllung des Kriteriums „Funktionelle ZNS-Auffälligkeiten“ sollte mindestens eine der folgenden Auffälligkeiten zutreffen, die nicht adäquat für das Alter ist und nicht allein durch den familiären Hintergrund oder das soziale Umfeld erklärt werden kann:

- a. Globale Intelligenzminderung mindestens 2 Standardabweichungen unterhalb der Norm *oder* signifikante kombinierte Entwicklungsverzögerung bei Kindern unter 2 Jahren
- b. Leistung mindestens 2 Standardabweichungen unterhalb der Norm in mindestens 3 der folgenden Bereiche *oder* in mindestens 2 der folgenden Bereiche in Kombination mit Epilepsie:
 - Sprache
 - Feinmotorik
 - Räumlich-visuelle Wahrnehmung oder räumlich-konstruktive Fähigkeiten
 - Lern- oder Merkfähigkeit
 - Exekutive Funktionen
 - Rechenfertigkeiten
 - Aufmerksamkeit
 - Soziale Fertigkeiten oder Verhalten

Neben den beschriebenen Beeinträchtigungen in den Gehirnfunktionen zählt die Mikrocephalie ebenfalls zu den ZNS-Auffälligkeiten eines FAS.