

FASD: Entstehung und Entwicklungschancen für betroffene Kinder.

— EINE DER WICHTIGSTEN Informations- und Diagnosestellen zum Thema FASD ist das ZENTRUM FÜR MENSCHEN MIT ANGEBORENEEN ALKOHOLSCHÄDEN an der Berliner CHARITÉ. Dort arbeitet die Diplom-Psychologin JESSICA CHRISTINE WAGNER – sie fasst den Forschungsstand zusammen und gibt Rat, wie sich betroffene Kinder unterstützen lassen.

Wie entstehen Fetale Alkoholspektrum-Störungen (FASD)?

Alkohol ist eine teratogene Noxe; das bedeutet, dass Alkohol ein Zellgift darstellt, das auf den sich entwickelnden Fetus trifft und diesen in seiner normalen Entwicklung behindert. Alkohol geht durch die Nabelschnur und durch die Plazenta hindurch, so dass der Embryo bzw. Fetus den gleichen Alkoholspiegel entwickelt wie die Mutter. Dieser kann sogar zeitweise noch höher sein, da die Frau den Alkohol besser verstoffwechseln kann. Beim Embryo/Fetus bleibt der Alkoholspiegel deutlich länger vorhanden, da die für den Abbau wichtigen Organe noch nicht ausreichend entwickelt sind. Dadurch können bereits kleinere Mengen Alkohol einen schädigenden Einfluss haben. Weitere Faktoren können jedoch ebenfalls eine Rolle spielen: genetische Aspekte der Mutter, aber auch des sich entwickelnden Kindes, die Menge an Alkohol, die Art des Alkoholkonsums („binge drinking“ oder regelmäßiger Konsum), der Zeitpunkt des Alkoholkonsums, der Konsum von anderen Suchtmitteln, der Gesundheitszustand der Mutter und emotionale Belastungen während der Schwangerschaft. Zwei Aspekte sind besonders wichtig:

- 1) Tatsächlich ist aus wissenschaftlicher Sicht keine sichere Grenze für einen unschädlichen Alkoholkonsum formulierbar.
- 2) Pränatale Alkoholexposition kann zu Fehlbildungen der Organe führen, zu Wachstumsstörungen, zu Gesichtsfehl-

bildungen und zu Störungen der geistigen Entwicklung. Das Organ, das am längsten und durchgehend durch Alkohol geschädigt werden kann, ist das Gehirn. Eine Übersicht zu den verschiedenen Diagnosebegriffen finden Sie auf Seite 14 ff.

Diagnosestellung.

Es existieren weltweit verschiedene Richtlinien und Leitfäden, die zur Diagnostik von FASD herangezogen werden können. Besonders intensive Bemühungen lassen sich in den USA und in Kanada feststellen, aber auch in Deutschland sind erstmals vom Gesundheitsministerium Leitlinien zur Diagnostik des Fetalen Alkoholsyndroms (von 0-18 Jahren) publiziert worden¹. Im Allgemeinen sind vier Aspekte für die Diagnostik zentral:

- 1) Wachstumsstörungen (Minderwuchs und Untergewicht)
- 2) Gesichtsauffälligkeiten (die typischen Gesichtsauffälligkeiten sind: zu kleine Augen bzw. eine zu kleine Lidspaltenweite, eine schmale Oberlippe, ein abgeflachtes Philtrum)
- 3) Auffälligkeiten des Zentralen Nervensystems (ZNS; umfasst strukturelle, neurologische und funktionelle Auffälligkeiten)
- 4) der bestätigte oder nicht bestätigte Alkoholkonsum der Mutter in der Schwangerschaft.

Die Diagnostik fetaler Alkoholspektrum-Störungen ist eine interdisziplinäre Diagnostik und umfasst neben der medizinischen bzw. körperlichen Untersuchung ebenfalls eine psychologische bzw. neuropsychologische Untersuchung der möglichen funktionellen ZNS-Beeinträchtigungen (Konsens der Expertengruppe der S3-Leitlinie).

Problematische Aspekte bei der Diagnosestellung.

Menschen mit FASD sind bis heute chronisch unterdiagnosti-

Auf den Embryo wirkt der Alkohol länger als auf die Mutter.

An diesen vier Aspekten orientiert sich die Diagnostik.

Verschiedene Hürden erschweren die Diagnose.

ziert. Dabei ist eine frühzeitige Diagnostik bei FASD wichtig, da sie die Voraussetzung für die Erarbeitung und Durchführung von Maßnahmen darstellt, um diese Personen bestmöglich fördern zu können². Außerdem bildet die Diagnose die Grundlage für ein besseres Verständnis von FASD-Betroffenen.

Dennoch bestehen weiterhin verschiedene Schwierigkeiten bei der Diagnosestellung:

- Selbst FAS ist bei der Geburt nicht immer zu erkennen.
- Schwieriger ist aber die Diagnosestellung der anderen Kategorien.
- Die körperlichen Merkmale können sich zum Teil (vor allem bei den Mädchen bzw. jungen Frauen) auswachsen.
- Die Bestätigung des mütterlichen Alkoholkonsums während der Schwangerschaft ist zum Teil schwer zu erlangen.
- Es werden weiterhin parallel verschiedene Diagnosesysteme verwendet (die neue deutsche S3-Leitlinie gilt nur für FAS und nicht für die Unterkategorien, die jedoch viel häufiger vorkommen).
- Es bestehen mangelnde Fachkenntnisse der FASD-Diagnostik bei Kinderärzten, Fachärzten, Kinder- und Jugendpsychiatern, Psychiatern, Psychologen, Psychotherapeuten, etc.
- Differentialdiagnostisch sind andere Störungsbilder abzugrenzen (wie z.B. genetische Syndrome), diese können aber auch parallel vorhanden sein.
- Häufige Komorbiditäten (gleichzeitige Diagnosen wie z.B. ADHS, Reaktive Bindungsstörungen, Störungen des Sozialverhaltens und der Emotionen, Intelligenzminderungen, Teilleistungsstörungen, Posttraumatische Belastungsstörungen etc.) können den Blick auf FASD auch verstellen.



Wie kann man FASD-Betroffenen helfen?

Menschen mit pränataler Alkoholschädigung erleben sehr häufig vielfältige Beeinträchtigungen in ihrem Leben und bedürfen in ihrem Leben nach dem empirischen Kenntnisstand der letzten Jahrzehnte einer besonderen Betreuung und Supervision, meist auch über das 18. bzw. 21. Lebensjahr hinaus. Während in der Kindheit viele Bezugspersonen und Helfer, Therapeuten und Lehrer noch die Hoffnung haben, dass sich „alles auswächst“, was sich an Schwierigkeiten im Alltag abzeichnet, wird mit zunehmender Dauer der Probleme die Frustration stetig größer. Viele der Pflegeeltern und Adoptiveltern (natürlich gilt dies auch für leibliche Eltern) fühlen sich mit der Herausforderung FETALES ALKOHOLSYNDROM bzw. FETALES ALKOHOLSPEKTRUM-STÖRUNGEN allein gelassen und sind häufig auch genau deswegen überfordert. Statt Hilfen erfahren sie, sofern eine Diagnose überhaupt gestellt worden ist, dass das gesellschaftliche Umfeld mitunter nur wenig verständnisvoll reagiert.

Einer der Punkte, die häufig Missverständnisse erzeugen, ist die dringende Notwendigkeit einer klaren Struktur, eines „geschützten Rahmens“ und einer engmaschigen Begleitung durchs Leben. So pauschal sich das zunächst anhören mag, aktuell stellt dies die vielleicht einzig wirkungsvolle, vor allem aber die wichtigste Unterstützung dar, die man Menschen mit FASD bieten kann. Dies ist die eine Seite. Für den Alltag des Kindes bedeutet FASD, dass neben Schule und Hobbys Therapien und Förderungen an der Tagesordnung sind. Logopädie, Ergotherapie, Nachhilfe (oft in Mathe), Hippotherapie, Psychotherapie, Musiktherapie, ... und die Hausaufgabenkämpf-

Menschen
mit FASD
brauchen klare
Strukturen.

Kinder mit FASD machen viele frustrierende Erfahrungen.

fe am Abend. Sich anzustrengen und doch oft wieder an der Klassenarbeit zu scheitern, vergessen zu haben, was man hätte machen sollen (oder wollen), irgendwie immer die „falschen“ Freunde zu finden, die die eigene Unbedarftheit auszunutzen verstehen, sich immer irgendwie anders zu fühlen, ... das ist die andere Seite. Menschen mit FASD haben es nicht leicht, durchs Leben zu gehen und ihren Weg zu finden.

Eltern (seien es Pflege-, Adoptiv-, leibliche Eltern oder Fachkräfte), die Kinder und Jugendliche mit FASD betreuen, haben es auch nicht leicht und manchmal führt sie der jahrelange Kampf fürs Kind und mit dem Kind in einen Burn-Out-Zustand. Eine Aufopferung über Jahre bis Jahrzehnte ist eher die Regel als die Ausnahme auf Seiten der Eltern.

Ein nicht enden wollender Kampf mit vielen Momenten der Erschöpfung und Resignation, der Abgrenzung und der Annahme der Behinderung und den eigenen Schwächen und Stärken ist der Alltag für Menschen mit FASD.

Daher sind neben den folgenden Aspekten, die sich bisher als hilfreich gezeigt haben (siehe Tabelle auf Seite 31 oben), zwei Dinge nicht zu vergessen:

- 1) Für FASD-Betroffene: Die Förderung positiver Eigenschaften, Fähigkeiten und Fertigkeiten.
- 2) Für Bezugspersonen: Achtsamkeit und Selbstfürsorge im Alltag.

Für die Zukunft ist es daher wichtig, zu definieren – und zwar jenseits von der Verhinderung „sekundärer Störungen“ wie sie von STREISSGUTH beschrieben werden³ – wie ein erfolgreiches und zufriedenstellendes Leben für Menschen mit FASD aussehen kann und welche Interventionen und Hilfestellungen sich als hilfreich erweisen!

Tabelle: Pädagogische und therapeutische Interventionen zur Verbesserung von kognitiven, emotionalen und sozialen bzw. interaktionellen Beeinträchtigungen

Kognitive Beeinträchtigungen	Emotionale Beeinträchtigungen	Soziale Beeinträchtigungen
<ul style="list-style-type: none"> • Visualisierungstechniken bzw. die Verknüpfung von Bildern und Sprache • die Entwicklung von täglichen Routinen • Checklisten zur Verbesserung der Merkfähigkeit • enges Coaching, die Einführung eines ‚externalen Gehirns‘ • Kognitive Verhaltenstherapie (u.a. Situationsanalysen; Operante Konditionierung, Selbstkontrolltechniken, Externe Verhaltenskontrolle) 	<ul style="list-style-type: none"> • Selbstachtsamkeitsübungen • Übungen zur Verbesserung der Emotionserkennung • Übungen zur Verbesserung des Umgang mit Anspannung • Entspannungstraining, Yoga • Musiktherapie, Tanztherapie, Hippo bzw. Tiertherapie 	<ul style="list-style-type: none"> • Kognitive Verhaltenstherapie, z.B. Aspekte wie soziales Kompetenztraining und Rollenspiele

¹ | LANDGRAF, M., HEINEN, F. (2012). S3-Leitlinie: Diagnostik des Fetalen Alkoholsyndroms, zu finden unter www.awmf.org/leitlinien/detail/ll/022-025.html

² | KOPERA-FRYE, K., STREISSGUTH, A. P., (1995). Fetales Alkoholsyndrom – Klinische Implikationen, Auswirkungen auf die Entwicklung und Prävention. In H. K. SEITZ, C. S. LIEBER, u. a. SIMANOWSKI (Hsrg.), Handbuch Alkohol, Alkoholismus, alkoholbedingte Organschäden (S. 517-540). Leipzig/Heidelberg: BARTH VERLAGSGESELLSCHAFT.

³ | a. a. O.

Die Autorin.

JESSICA CHRISTINE WAGNER ist Diplom-Psychologin und arbeitet im ZENTRUM FÜR MENSCHEN MIT ANGEBORENEN ALKOHOLSCHÄDEN, CAMPUS-VIRCHOW-KLINIKUM CHARITÉ in Berlin.