

Alkoholgeschädigte Kinder stellen epidemiologisch die größte Gruppe angeborener geistiger Behinderungen dar. FASD (fetal alcohol spectrum disorder, embryofetales Alkoholsyndrom) wird durch mütterlichen Alkoholkonsum während der Schwangerschaft hervorgerufen. Auch alkoholabhängige Frauen haben die Chance, ein gesundes Kind zur Welt zu bringen, wenn sie es schaffen, während der gesamten Schwangerschaft keinen Alkohol zu trinken. Zahlreiche Untersuchungen haben gezeigt, dass es keine Schwellendosis gibt, unterhalb derer keine Auswirkungen auf ungeborene Kinder zu erwarten sind.

Die 13. Fachtagung von FASD Deutschland brachte im September 2011 mit Unterstützung der Drogenbeauftragten der Bundesregierung und des Ministeriums für Arbeit, Soziales und Gesundheit des Landes Schleswig-Holstein zahlreiche Experten und Vertreter von Selbsthilfegruppen an einen Tisch. Der vorliegende Band fasst die Ergebnisse der Tagung zusammen:

- Was sind typische FASD-Symptome?
- Welche therapeutischen Möglichkeiten gibt es?
- Wie kann Inklusion konkret auch am Beispiel von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit FASD vollzogen werden?
- Welche juristischen Rahmenbedingungen gibt es?
- Welche Konzepte und Strategien sind erforderlich, um in Deutschland weitere nachhaltige Entwicklungen in Bezug auf die Primär- und Sekundärprävention anzustoßen?

kleanthes.de

ISBN 978-3-942 622-05-9


9 783942 622059
24,50 Euro

ClimatePartner
**klimateutral
gedruckt**
Zertifikatsnummer:
689-53192-1011-1207
www.climatepartner.com

kleanthes

FASD 2011

Facetten eines Syndroms

13. Fachtagung in Neumünster 23.—24.09.2011

E. Paditz, Dresden

O. Ipsiroglu, Vancouver

FASD Deutschland


kleanthes
Dresden 2012

FASD 2011

Facetten eines Syndroms

E. Paditz, Dresden

O. Ipsiroglu, Vancouver

FASD Deutschland

Hrsg.

Gefördert durch:



Die
Bundesregierung

aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

kleanthes
Verlag für Medizin und Prävention
GmbH & Co. KG Dresden

Mechthild Dyckmans

Grußwort der Bundesdrogenbeauftragten

S.5

Christine PluharGrußwort aus dem Bildungsministerium
des Landes Schleswig-Holstein

S. 6

Gisela Michalowski

Vorwort des Vereins FASD Deutschland e.V.

S. 10

Paditz, Dresden**Ipsiroglu, Vancouver**

Vorwort der Herausgeber

S. 12

Paditz, Dresden

Häufigkeit FASD

S. 15

Härter, Ludwigsburg

Ursachen, Symptome und Diagnostik

S. 23

Noll-Hussong, UlmDer Umfang der Schädigungsmuster aus
neurobiologischer Sicht

S. 35

Kobor, Vancouver

Epigenetik und FASD

S. 45

Hoff-Emden, Sülzhayn

Unterstützung der Diagnostik (4-Digit-Code)

S. 47

Feldmann, Lamers, Münster

Therapie und weitere Hilfsangebote

S. 51

Hermanussen, Altenhof

Wachstumshormone bei FASD

S. 62

Kowalski, Krefeld

Neurofeedback als therapeutische Option

S. 65

Paditz, Dresden

Schlafstörungen bei FASD –

Häufigkeit, Ursachen und Praxistipps

————— S. 69

Ipsiroglu, Vancouver

Veer, Meppen

Transdisziplinäres Strategiemodell am Beispiel

von Schlafstörungen bei FASD

————— S. 93

Schindler, Heidelberg und Berlin

Das Sozialgesetzbuch auf dem Prüfstand

————— S. 111

Schmidt, Fietzek, Münster

Die Alltagsbewältigung stärken –

der FAS-Erste-Hilfe-Koffer

————— S. 126

Feldmann, Ellinger, Münster

FASD in Schule und Beruf

————— S. 133

FASD-Prävention

(Flyer der Drogenbeauftragten der Bundesregierung)

————— S. 144

Impressum

————— S. 143

Jede Schwangere wünscht sich ein gesundes Kind zur Welt zu bringen

Als Mutter von Zwillingen weiß ich um die Ängste während der Schwangerschaft. Umso erschreckender ist die Tatsache, dass in Deutschland Alkoholkonsum eine der größten vermeidbaren Gefahren für die Entwicklung des ungeborenen Kindes ist. Die präventive Botschaft ist eindeutig: 0,0 Promille in Schwangerschaft und Stillzeit!



Als Drogenbeauftragte der Bundesregierung setzte ich mich in vielfältiger Weise für die Verhinderung des fetalen Alkoholsyndroms ein. In Kooperation mit der ABDA, der Bundesvereinigung der Deutschen Apothekerverbände in Deutschland, habe ich einen speziellen Informationsflyer entwickelt. Der Flyer informiert Schwangere in knapper und plakativer Form über die Gefahren des Alkoholkonsums für das ungeborene Kind. Der Mutterpass, den jede Schwangere erhält, wird in seiner Neuauflage ausdrücklich auf die Gefahren des Alkohol-, Tabak- und Drogenkonsums hinweisen. Weiterhin, das zeigt auch dieser Tagungsband, besteht im Bereich der Diagnose von FASD eines der größten Defizite in der Praxis. Deshalb war es mir ein besonderes Anliegen, im Rahmen einer Leitlinie einheitliche Standards für die Diagnose des fetalen Alkoholsyndroms unter Beteiligung der medizinischen Fachgesellschaften, aber auch der Eltern, erarbeiten zu lassen. Unser Augenmerk sollte sich in Zukunft noch stärker als bisher auf die betroffenen Kinder und Jugendlichen und deren Adoptiv- und Pflegeeltern richten sowie auf deren spezifische Bedürfnisse. Hierfür sind die Fachtagungen von „fasd-Deutschland“ jedes Jahr ein zentrales Ereignis und ich wünsche der Dokumentation eine weite Verbreitung in Fachkreisen und unter den betroffenen Eltern. Möge sie hierdurch zum Fortschritt der FASD-Prävention und Therapie beitragen.

Mechthild Dyckmans, MdB
Drogenbeauftragte der Bundesregierung

Grußwort bei der Fachtagung des FASD in Neumünster am 24.09.2011

Sehr geehrte Damen und Herren,

Bildungsminister Dr. Klug, hat mich gebeten, Ihnen seine herzlichen Grüße auszurichten, was ich hiermit sehr gern tue. Sie sind uns herzlich willkommen in Schleswig-Holstein und ich hoffe, sie fühlen sich hier wohl in unserem schönen Land. Vielleicht könnten Sie sogar die Gelegenheit nutzen, um sich ein bisschen umzusehen.

Meine Damen und Herren, liebe Veranstalter, ich danke Ihnen für die Gelegenheit, mich anlässlich Ihrer Einladung näher mit Ihrem Thema zu befassen.

Ich muss leider zugeben, dass ich als Sonderschullehrerin nur relativ rudimentäre Kenntnisse von dem fetalen Alkoholsyndrom hatte. In meinem Sonderpädagogikstudium vor jenen Jahren kam das Thema Alkoholembryopathie, wie es damals hieß, zwar zwei Seminarstunden lang vor, nämlich bei der Beschäftigung mit verschiedenen Syndromen, aber ich hatte mich eigentlich nie eingehender damit beschäftigt. Auch in meiner Zeit als Lehrerin in der Blindenschule in Berlin und später dem Landesförderzentrum Sehen in Schleswig, hatte ich keine Berührung mit dem Thema.

Bei der Vorbereitung des Grußwortes aber und dem Lesen von Ihren Materialien, und dem Anschauen der Kinderfotos kam es mir so vor, als wenn ich doch Kinder mit FAS kannte, dies aber bisher nicht mit FAS in Verbindung gebracht hatte.

Das hat mich doch etwas beunruhigt. Ich komme darauf zurück!

Meine Damen und Herren, ich möchte Ihnen kurz berichten über den Stand der sonderpädagogischen Förderung in Schleswig-Holstein, damit Sie sich nicht nur touristisch orientieren können, wo Sie hier sind.

Am letzten Freitag wurde der Bericht über die Umsetzung von Inklusion in der Schule im Landtag debattiert. Ich habe ihn Ihnen mitgebracht und lege ihn gern aus.

Zusammengefasst zeigt der Bericht auf, dass wir uns in Schleswig-Holstein viel Mühe geben, Kinder mit Behinderungen in allgemeinen Schulen zu unterrichten. Im vergangenen Schuljahr waren es insgesamt 53,8 %, also die Hälfte aller Schülerinnen und Schüler mit sonderpädagogischem Förderbedarf, die allgemeine Schulen

Vorwort des Vereins FASD Deutschland e.V.

Wir, FASD Deutschland e.V., freuen uns sehr, dass es uns gelungen ist, anlässlich unserer 13. Fachtagung am 23. und 24. September 2011 in Zusammenarbeit mit Prof. Dr. Ekkehart Paditz, Dresden und Prof. Dr. Osman Ipsiroglu, Vancouver eine Tagungsdokumentation unter dem Tagungstitel: „FASD – Fa(S)cetten eines Syndroms“ herauszugeben. Ermöglicht wurde uns dieses durch die großzügige finanzielle Unterstützung des Bundesgesundheitsministeriums sowohl für die Fachtagung als auch für diese Tagungsdokumentation.

Die Vorbereitung einer Fachtagung wird ausschließlich von ehrenamtlicher Arbeit getragen. Auch wenn ich schon lange Zeit Teil des Vorstandes von FASD Deutschland bin, so ist es doch immer wieder faszinierend für mich festzustellen, was eine Handvoll engagierter Leute auf die Beine stellen kann. Ich möchte mich hier an dieser Stelle bei allen Beteiligten bedanken, die Zeit und Kraft in FASD Deutschland investieren und den Verein gestalten.

Warum veranstaltet FASD Deutschland eigentlich als kleiner Verein diese Fachtagungen?

Dazu kam mir folgender Text von Bertolt Brecht unter die Finger:

„Was tun Sie“, wurde Herr K. gefragt, „wenn Sie einen Menschen lieben?“ „Ich mache einen Entwurf von ihm“, sagte Herr K., „und Sorge, dass er ihm ähnlich wird.“ „Wer? Der Entwurf?“ „Nein“, sagte Herr K., „der Mensch.“

Ist es möglich, einen Menschen, der vorgeburtlich durch Alkohol geschädigt wurde, so zu verändern, dass er passt – in den Entwurf Familie, Kindergarten, Schule oder Beruf? Wäre das möglich, würden wir nicht in diesem Tagungsband die Facetten des FASD aus diversen Blickwinkeln betrachten. Daher müssen diese Entwürfe überdacht werden. Der Entwurf Familie muss sehr belastbar sein, aber auch Unterstützung von außen erfahren. Fehlverhalten, Fehlleistungen des Menschen mit FASD sollten nicht als Fehler der Eltern oder der Betreuer gesehen werden. Im Entwurf Kindergarten sollte auch Platz und Raum für die Betreuung eines hyperaktiven FASD-Kindes sein, das stetig in Aktion ist und sehr viel Aufmerksamkeit benötigt. Der Entwurf Schule sollte berücksichtigen, dass es Schüler gibt, die zunächst aufgrund ihres guten verbalen Ausdrucksvermögens einen durchaus intelligenten Eindruck machen - die extrem angepasst im Unterricht sind und zuhause dann den Druck entladen wie ein Dampfkochtopf, dem der Deckel wegfiegt, oder

aber in der Klasse total ausflippen, weil die Reizüberflutung zu groß ist. Auch die Jugendlichen und Erwachsenen mit FASD sollten im Entwurf Gesellschaft ihren Platz bekommen, die nötige Unterstützung erhalten, um ihre Fähigkeiten und Fertigkeiten zu entwickeln und unter Beweis stellen zu können. Mit dieser Fachtagung und dem daraus resultierenden Tagungsband möchten wir erreichen, dass im Entwurf Leben Platz ist für die Menschen mit FASD, und dass sie, und somit auch wir, die Hauptbezugspersonen, Unterstützung und Hilfe erfahren in allen Facetten des Lebens mit FASD. Mein persönlicher Lebensentwurf träumt immer noch davon, dass ich jemandem von meinem Kind mit FASD erzähle und mein Gegenüber weiß, wovon ich rede.

Darum verbreiten wir durch Vorträge, Workshops, eigenes Informationsmaterial und eine gut besuchte Homepage Wissen über die Entstehung des FASD, sowie Tipps zum Umgang mit Menschen mit FASD. Im Internet stellen wir eine geschlossene Online-Selbsthilfegruppe zu Verfügung, in der Ratsuchende stets ein offenes Ohr und Hilfe finden. Aus dieser Online-Selbsthilfegruppe entstanden in vielen Orten Selbsthilfegruppen, in denen sich Menschen mit Rat und Tat zur Seite stehen.

Gisela Michalowski
für FASD Deutschland e.V.

FASD – was können wir tun?

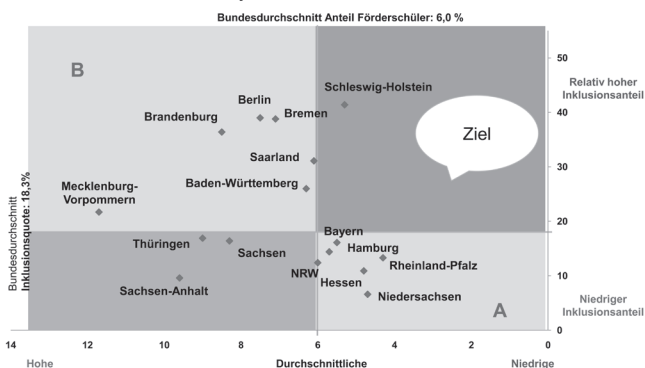
Die internationalen Prävalenzzahlen für FASD variieren je nach Studien zwischen 1 und 5 %. Auch in Deutschland stellt FASD mit großem Abstand die häufigste angeborene und durch die exogene Noxe Alkohol erworbene Störung der geistigen und körperlichen Entwicklung dar. Internationale Studien zeigen, dass es realistisch ist, die FASD-Häufigkeit durch mehrdimensional angelegte Präventionsangebote um mindestens 30 % zu vermindern sowie dass Menschen mit FASD durch geeignete Unterstützungsangebote z.B. im Sozialverhalten mit nachweisbaren Ergebnissen unterstützt werden können.

Die Drogenbeauftragte der Bundesregierung unterstützt diese Bemühungen aktiv. Christine Pluhar aus dem Ministerium für Bildung des Landes Schleswig-Holstein zeigt, dass Inklusion auch im Falle von Kindern mit FASD möglich ist sowie dass Schleswig-Holstein innerhalb von Deutschland im föderalen Ländervergleich in Sachen Inklusion zum führenden Impulsgeber und zum konkreten Beispiel geworden ist (Abb. 1).

Abb. 1

Inklusion in Deutschland – Ländervergleich*

Die meisten Bundesländer haben entweder eine niedrige Förderquote und eine niedrige Inklusionsquote oder eine hohe Inklusionsquote – aber auch eine hohe Förderquote



*) Mit freundlicher Genehmigung: Bertelsmann-Stiftung. Zitiert aus: Bericht zum Stand der Inklusion in Schleswig-Holstein (17. Wahlperiode); <http://www.landtag.ltsh.de/infothek/wahl17/drucks/1500/drucksache-17-1568.pdf>, Seite 7.

Weltweit hat sich der Begriff FAS für Fetal Alcohol Syndrome als dem klinischen Vollbild der Erkrankung durchgesetzt. FASD steht für Fetal Alcohol Spectrum Dis-

order (fetale Alkoholspektrum-Störungen). FASD Deutschland e.V. hat diese Namensgebung mit gutem Grund aufgegriffen, denn nicht nur Menschen mit FAS, sondern alle betroffenen mit FASD benötigen tragfähige Versorgungsangebote. FASD Deutschland e.V. ist es gelungen, aktiv Kontakte zu zahlreichen Fachrichtungen herzustellen und die Wissensvermittlung zu forcieren. Mit diesem Tagungsband wird dazu ein weiterer Beitrag geleistet.

Zunächst werden epidemiologische Daten vorgestellt, die darauf hinweisen, dass in Deutschland bisher nur 0,3 bis höchstens 16,9 % aller jährlich auftretenden FAS- bzw. FASD-Fälle diagnostiziert und gemäß ICD 10 kodiert werden. Demnach ist in Deutschland je nach Schweregrad mit einer Inzidenz von jährlich 1.000–3.300 neu hinzukommenden Menschen mit FASD zu rechnen. Prävalenzschätzungen ergeben, dass in Deutschland zur Zeit ca. 33.000 Menschen mit FASD im Alter von 0–10 Jahren leben, die zu einem großen Teil noch nicht medizinisch diagnostiziert worden sind.

Henrike Härter aus Ludwigsburg gibt Hinweise zur FASD-Diagnostik sowie zu den Aufgaben der Ärzte und weiterer Therapeuten. Die Diagnostik kann in strukturierter, differenzierter und reproduzierbarer Weise durch den seit 1997 vorliegenden „FASD-4-Digit-Code“ ergänzt werden, wie Heike Hoff-Emden aus Sülzhayn an einem Fallbeispiel illustriert.

Neurobiologische und epigenetische Untersuchungen zum Thema FASD weisen darauf hin, dass die alkoholbedingten Schäden nahezu alle bekannten Strukturen des Nervensystems betreffen (Michael Noll-Hussong, Ulm) sowie dass von der epigenetischen Forschung weitere Anregungen zum vertieften FASD-Verständnis zu erwarten sind (Michael Kobor, Vancouver). Axel Kowalski aus Krefeld zeigt am Beispiel der therapeutischen Option „Neurofeedback-Therapie“, dass diese Grundlagenkenntnisse Schritt für Schritt in die Therapie implementiert werden können.

Ob der alkoholbedingte Kleinwuchs bei Menschen mit FASD beeinflusst werden kann, bleibt offen. Michael Hermanussen (Kiel) definiert den Zeitpunkt, die Merkmale und den Aufwand, die bzw. der bei der Abwägung für oder gegen eine frühzeitige Behandlung mit Wachstumshormon berücksichtigt werden sollten. Aus dem FASD-Zentrum in Münster wird ein umfassender Katalog zur Therapie sowie für weitergehende Hilfsangebote vorgelegt, der durch anschauliche Fallbeispiele und Hinweise auf Informationsquellen ergänzt wird (Reinhold Feldmann und Birgit Lamers, Münster). Hannah Schmidt und Michaela Fietzek evaluierten im Rahmen von zwei Diplomarbeiten (Psychologie) bildgestützte Hilfen zur Verbesserung der

Alltagskompetenzen. Mit dem „FAS-Erste-Hilfe-Koffer“ steht damit Schulungsmaterial zur Verfügung, dass nach Auffassung der befragten Pflegefamilien zur Grundausstattung jeder Familie gehören sollte, die mit einem Kind mit FASD zusammenleben. Erfreulicherweise können im vorliegenden Band bisher nicht veröffentlichte Ergebnisse präsentiert werden, in denen die Situation von Menschen mit FASD in Schule und Beruf erfasst wird (Reinhold Feldmann und Karin Ellinger, Münster).

Kinder mit FASD weisen bis zu 10fach häufiger als Kinder ohne FASD Ein- und Durchschlafstörungen auf. Diese „Chronodisruption“ wird strukturell und funktionell bereits ab der 4. Schwangerschaftswoche geprägt, da Alkohol nachweislich die Entwicklung der inneren Uhr (SCN, Nucleus suprachiasmaticus) und der Entwicklung des Melatoninsystems stört. Zwölf Praxistipps ermuntern dazu, diese Störungen über mehrere Zugangswege auch im Alltag bewältigbar werden zu lassen (Ekkehart Paditz, Dresden). Osman Ipsiroglu aus Vancouver und Dorothe Veer aus Meppen plädieren für eine partnerschaftliche Zusammenarbeit („Advocacy“) zwischen betroffenen Familien und den Akteuren im Gesundheitssystem. Dieses Anliegen wird mit einem 3-Stufen-Curriculum sowie erstmals in Deutschland veröffentlichten Fragebögen zur Erfassung von Schlafstörungen bei FASD unterstützt, in die insbesondere auch Merkmale der Lebensqualität der Kinder und der (Adoptiv- bzw. Pflege-) Familien einbezogen worden sind. Gila Schindler aus Heidelberg stellt die Regelungen des Sozialgesetzbuches in Deutschland aus juristischer Sicht auf den Prüfstand, zeigt Schwachstellen und Lösungsansätze.

Wir danken allen Autorinnen und Autoren, die an diesem Band mitgearbeitet haben, sehr herzlich für ihr Engagement, ihre Mühe und Kompetenz. Ebenso herzlich danken wir im Namen der betroffenen Menschen mit FASD und im Namen der Familien, die sich um diese Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen kümmern für die Unterstützung durch die Bundesregierung, die Drogenbeauftragte der Bundesregierung sowie durch das Bildungsministerium des Landes Schleswig-Holstein. Herrn Dr. Holzer aus dem Büro der Drogenbeauftragten der Bundesregierung sind wir zu besonderem Dank für seine tatkräftige Unterstützung verpflichtet. Ein besonderes Dankeschön geht an alle Pflegefamilien sowie an alle Mitglieder und Unterstützer von FASD Deutschland e.V., die dafür sorgen, dass Inklusion Tag für Tag praktiziert und vorgelebt wird. Wir schließen mit dem Wunsch, dass möglichst viele Akteure die vorhandenen Kenntnisse und Chancen aufgreifen mögen, zum Wohle der Kinder und der Familien, in denen Menschen mit FASD leben.

Ekkehart Paditz
Dresden

Osman Ipsiroglu
Vancouver

FASD – Häufigkeit in Deutschland

Zentrum für Angewandte Prävention®

01097 Dresden, Rähnitzgasse 23

Tel: 0351 20 68 4780, Fax: 0351 20 68 4788

praxis@paditz.eu, www.angewandte-praevention.de

Die **FASD-Inzidenz** wird für Kanada für das Vollbild der Erkrankung (FAS) mit 0,25–7,2 pro 1000 Lebendgeborenen angegeben.^[1] Für das weiter gefasste Spektrum der Erkrankung (FASD) wurden für Kanada Ziffern zwischen 2–9 pro 1000 Lebendgeborenen publiziert (Tab. 4).^[1]

Aktuelle systematische Untersuchungen bei Schulkindern ergaben in Italien mit 46 Fällen unter 976 Schülern der 1. Klasse eine **FASD-Prävalenz** von 47,1 pro 1000 Schulkindern.^[2] Die **FAS-Prävalenz** wurde mit 8,2 pro 1000 Schulkindern angegeben (Tab. 6).^[2]

Zwischen 1974 bis 2012 ist in Deutschland nur kasuistisch bzw. Fallserien über insgesamt ca. 628 Patienten mit FAS(D) berichtet worden (Tab. 1). Systematische epidemiologische Untersuchungen aus Deutschland liegen bisher nicht vor.^[17] Demnach wurden in Deutschland im Mittel pro Jahr 16 bis 17 neue FAS(D)-Patienten erfasst, die innerhalb von wissenschaftlichen Publikationen dokumentiert wurden.

Tab. 1**Publizierte FAS(D)-Fälle und Fallserien aus Deutschland:**628 Fälle in 38 Jahren, ca. 16–17 Fällen pro Jahr entsprechend 6^{[3–16]*}

Autor(en)	Ort	n	Jahr	Erläuterungen
Saule	Augsburg	1	1974	fetales Alkoholsyndrom, 1. publizierter Fallbericht aus Deutschland**
Manzke, Grosse	Kiel	3	1975	„Inkomplettes und komplettes fetales Alkoholsyndrom bei drei Kindern einer Trinkerin“
Reinhold, Hütteroth, Schulte-Wissermann	Mainz	2	1975	fetales Alkoholsyndrom bei Geschwistern
Ijajia, Schwenk, Gladtko	Köln	4	1976	4 Fallbeschreibungen
Majewski	Tübingen	108	1981	"Alcohol embryopathy", 108 Fälle inkl. Vorstellung des diagnostischen "Majewski-Scores"
Kalz, Müller, Rhode	Berlin-Friedrichshain	3	1979	3 Fallbeschreibungen
Nestler, Spohr, Steinhäuser	Berlin	71	1981	pädiatr. und psychologische Befunde bei 71 Patienten
Adebahr, Erkrath	Essen	1	1984	Kasuistik mit Hirnfehlbildungen
Paditz, Rupprecht	Dresden	1	1985	Alkoholembryopathie mit Chondrodysplasia punctata
Paditz, Gmyrek, Rupprecht	Dresden	18	1985	Fallserie
Paditz, Fischer, Rupprecht	Dresden	1	1986	Leberfibrose und Gliaheterotypien bei embryofetalem Alkoholsyndrom
Löser, Pfefferkorn, Themann	Münster	216	1992	1973–1991 Erfassung von 216 Patienten mit FASD
Reinhardt, K.	Göttingen	1	2010	Polymikrogyrie (MRT) bei 16jähr. Patientin mit FASD und Epilepsie
Alex, Feldmann	Münster	125	2012	päd. und psycholog. Befunde von 125 Patienten im Kindesalter mit FASD

*) Bei Verlaufskontrollen wurde die Publikation mit der jeweils größten Fallzahl einbezogen, um mehrfache Zählungen weitgehend zu vermeiden. Trotz umfangreicher Recherche kann hierbei nur von einer Mindestzahl ausgegangen werden, da eine vollständige Erfassung nicht garantiert werden kann. Im Einzelfall kann eine doppelte Erfassung ebenfalls nicht ausgeschlossen werden.

**) In mehreren Arbeiten wird darauf hingewiesen, dass Majewski 1973 in einer Konferenz in Tübingen auf einen Fall von Alkoholembryopathie hingewiesen hat, nachdem Jones, Smith, Ulleland und Streissguth im Juni 1973 im Lancet über 8 Fälle berichtet hatten.

Tab. 6

Aktuelle Häufigkeitsangaben zu FASD inkl. Adoptiv- und Pflegekinder sowie zu Präventionseffekten (Auswahl)

Erstautor, Jahr, Land	Untersuchte Population	Ergebnis	Bemerkungen
May, P.A. 2011 Italien	976 Erstklässler aus 2 Schulen in der Nähe von Rom, nach randomisierter Auswahl aus 25 Schulen, Erhebung 2005–2007: davon 315 mit Kopfumfang oder Körperhöhe <10. Perc. oder Lern- und Verhaltensstörungen lt. Lehrer Interview von 85 % bzw. 92 % der Mütter der FAS(D)-Fälle bzw. der Kontrollkinder	46 FASD: FAS 8,2/1000 LG (95 % CI: 6,5–10,1) Partielles FAS 36,9/1000 LG (95 % CI: 32,7–40,6) FASD 47,1/1000 LG (95 % CI: 33,4–62,6)	Vergleich der FASD-Fälle mit 116 Nicht-FASD-Kontrollen proaktive Suche nach FAS(D)-Fällen
Tenenbaum, A. 2011, Israel	100 zweijährige Kinder, die zur Adoption bzw. Übergabe in eine Pflegefamilie vorgesehen sind	15 % mit Hinweisen für FASD und/oder mütterlichem Alkoholkonsum während der Schwangerschaft	Studie mit deutlichen methodischen Grenzen, aber deutlichem Hinweis, dass es in dieser Gruppe möglicherweise vermehrt FASD-Fälle geben könnte
Chersich, M.F., 2012, Südafrika		vor Interventionsbeginn: 8,9 % (72/809) nach Interventionsbeginn: 5,7 % (43/751) $p=0,02$ OR 0,73 (CI: 0,58–0,90), kontrolliert für Alter der Mutter und Ethnizität	Senkung der FASD-Häufigkeit um ca. 30 % unmittelbar nach Beginn eines Präventionsprogramms*

*) Über vergleichbare Präventionseffekte wird auch aus Australien in der Gruppe der Aborigines berichtet [Elliott 2012].

Zusammenfassung

Obwohl aus Deutschland bisher populationsbasierte Untersuchungen zur FAS- und FASD-Häufigkeit fehlen, kann auf der Grundlage der vorliegenden Daten angenommen werden, dass in Deutschland pro Jahr ca. 1000 bzw. 3300 Kinder mit FAS bzw. FASD geboren werden (=Inzidenz). Im Jahre 2010 lebten in Deutschland mindestens 33.000 Kinder mit FASD sowie 3.300 bis 13.200 (?) Kinder mit FAS, die in den Jahren 2001 bis 2010 geboren wurden (=Prävalenz, bezogen auf 10 Geburtsjahrgänge). Interventionsstudien legen nahe, dass es mit vertretbarem Aufwand möglich ist, die FASD-Häufigkeit um ca. 30 % zu vermindern (vgl. Tab. 6).^[21–22]

Henrike Härter, Dr. med.

Fetales Alkoholsyndrom/ Alkoholspektrumsstörung (FASD)–Ursachen, Diagnostik und Therapie

Sozialpädiatrisches Zentrum, Klinikum Ludwigsburg
Erlachhofstraße 10, 71640 Ludwigsburg
spz@kliniken-lb.de

Als Kinder- und Jugendärztin an einem Sozialpädiatrischen Zentrum (Ambulanz für Diagnostik und Therapie von Entwicklungsstörungen und Behinderungen bei Kindern und Jugendlichen) ist es mir bei der Darstellung des Fetalen Alkoholsyndroms (FAS) bzw. der Alkoholspektrumsstörung (FASD) ein Anliegen, in Anbetracht der Häufigkeit der Störung wie bei jeder anderen Entwicklungsstörung oder Erkrankung zu erreichen, dass insbesondere deutliche Ausprägungen von jedem Kinderarzt wahrgenommen, weniger deutliche zur Mitbeurteilung an erfahrenere Kollegen überwiesen und im Verlauf aber die Betroffenen und ihre Familien vor Ort begleitet werden. Des Weiteren will ich Berufsgruppen, die häufig mit Betroffenen in Kontakt sind, ermutigen, an die Störung zu denken und zu der Diagnose beizutragen. Es sollte erreicht werden, dass Betroffene selbst aus Hochrisikogruppen nicht mehr eine Odyssee hinter sich bringen oder viel Leid erleben müssen, bis die Diagnose gestellt wird.

Als ich Ende der 1990er das Buch von Ann Streissguth „FETAL ALCOHOL SYNDROME“ gelesen habe, fand ich es sehr spannend wie sie ihre Untersuchungen, Berichte der Begleitung der Betroffenen und ihrer Familien geschildert und für einen engagierten Einsatz zur Wahrnehmung der Problematik geworben hat. Gleichzeitig begleitete mich das flauere Gefühl, wie viele Patienten mit dieser Symptomatik ich schon übersehen hatte.

Häufigkeit

Das Vollbild des Fetalen Alkoholsyndroms wird in verschiedenen Untersuchungen bei 1:300 Geburten und die gesamten Ausprägungen der langfristigen Folgen der Alkoholexposition auf etwa 1:100 benannt. Unter Pflegekindern und Kindern die im Heim aufwachsen, beschrieb R. Feldmann 2010 eine Häufigkeit von 25 %. Ähnliche Anteile werden in den Canadian Guidelines nach Untersuchungen an Gefängnisinsassen berichtet. Unter Adoptierten aus Nachfolgeländern der Sowjetunion geht der Anteil nach eigenen Beobachtungen gegen 100 %. Trotz der Häufigkeit wurde das Fatale Alkoholsyndrom zwischen 2001–2008 in Baden-Württemberg im stationären Bereich nur 0-3 mal pro Jahr diagnostiziert (S. Strobel 2008). Das bedeutet, dass z. B. unter Kindern und Jugendlichen in stationärer Jugendhilfe immer an ein FASD gedacht werden muss und Kinderarzt, Sozialarbeiter, Heimerzieher und Pflegeeltern aktiv zur Diagnose beitragen müssen.

Obwohl das Störungsbild schon in historischen Berichten vielfach benannt und seit über 40 Jahren auch in der heutigen medizinischen Literatur aus verschiedenen Ländern gut beschrieben ist, ist es weiterhin auch unter Medizinern wenig bekannt.

Fallbeispiel: Zwillinge, knapp 4 Jahre alt

Im Entlassbericht der Geburtsklinik (Akademisches Lehrkrankenhaus) wird bereits die schwere Alkoholkrankheit der Mutter benannt – sie hatte 1,2 Promille bei Entbindung – (was auch dazu führte, dass die Kinder bei einer Pflegefamilie im Bekanntenkreis „kurz“ untergebracht wurden – und dort bis heute leben) und die deutlich unter der 3. Perzentile liegenden Körpermaße (Körperlänge, Gewicht, Kopfumfang) beschrieben. Die Motorik war nur anfangs, die Sprache anhaltend stark verzögert (Zweiwortäußerungen erst mit drei Jahren). Es fiel auf, dass beide Kinder auch schwierige Worte gut nachsprechen, sich diese aber nicht länger merken konnten. Von Anfang an fiel auf, dass das Spiel, die Ausdauer und die Konzentration sich völlig anders entwickelten als bei den älteren leiblichen und Pflegegeschwistern. Beide benötigen durchgehende Beaufsichtigung, da sie praktisch keine Wahrnehmung von Gefährdungen zeigen und nach gefährlichen Erfahrungen sich nicht vor weiteren gleichen Gefährdungen schützen können. Die Ernährung im ersten Jahr war hochproblematisch und nur unter Einsatz der ganzen Großfamilie möglich, da beide Kinder sehr langsam und wenig tranken und extrem irritierbar durch kleinste Veränderungen in der Umgebung waren.

Die Diagnose wurde bereits durch eine unserer Sekretärinnen gestellt: Sie hat schon so viele Kinder mit den typischen Gesichtszeichen gesehen, beide Kinder sind sofort hinter dem Tresen gewesen, haben Schubladen und PC ausprobiert und sind mit der ihnen nicht vertrauten Sekretärin in Körperkontakt gegangen, als würden sie sie sehr gut kennen. Beide Kinder

Dauerhafte Hirnschädigung bei FASD

Alkohol ist ein Zellgift und schädigt in jeder Dosierung, insbesondere werden die zum Zeitpunkt der Alkoholexposition sich gerade besonders stark vermehrenden Zellen gestört. Deshalb werden in der frühen Schwangerschaft v.a. Gesicht und Organe, das Gehirn aber über alle Schwangerschaftsmonate geschädigt. Einzelne Exzesse scheinen mehr Schaden anzurichten als niedrigerer längerer Konsum. Der Alkoholspiegel ist im Blut des Feten gleich hoch wie bei der Mutter, bleibt jedoch länger auf diesem Niveau, da die kindliche Leber mit dem Alkoholabbau überfordert ist. Der Alkohol hemmt das Wachstum und die Wanderung (Migration) der Nervenzellen an ihren Bestimmungsort im Gehirn während der ganzen Schwangerschaft. Die Schädigung bleibt dauerhaft bestehen.

Auch das Gehirn eines Erwachsenen nimmt bei langem Alkoholmissbrauch Schaden, was auch nach gelungener Abstinenz zu anhaltenden Beeinträchtigungen beitragen kann. (Dies hat Bedeutung bezüglich der anamnestischen Verlässlichkeit, der Bewältigung von Erziehungsaufgaben bei der Mutter etc.). Auch das Leugnen oder Verharmlosen des Alkoholkonsums ist ein Teil der Alkoholkrankheit.

Organstörungen bei FASD

Hör- und vor allem Sehstörungen sind so häufig, dass sie jeweils fachärztlich ausgeschlossen werden sollten. Fehlbildungen an Auge, Herz, Genitalien, Rücken, Wirbel, Händen, Gesicht und Nieren sind meist, aber nicht immer, weniger stark ausgeprägt. Häufig sind kurze Finger oder Füße/Hände, Grübchen im Sakralbereich.

Jedes Kind mit Verdacht auf FASD oder mit gesicherter FASD sollte mindestens einmal zum Augenarzt, zum HNO-Arzt sowie zum Kinderkardiologen überwiesen werden. Differenzialdiagnostisch ist an eine Reihe weiterer Syndrome zu denken.

Die intellektuellen Fähigkeiten können, müssen aber nicht im Lern- bis Geistigbehindertenbereich liegen. In der großen Studie von Streissguth sind die Fähigkeiten je nach Ausprägung der Alkoholschädigung in den niedrigeren Bereich verschoben. Betroffene mit normalem IQ sind aber durch die trotzdem bestehenden Einschränkungen im sozialen Lernen und in Alltagsfähigkeiten sowie reduzierter Merkfähigkeit langfristig mehr gefährdet, weil mit normalem IQ in der Regel normale schulische und alltägliche Erwartungen verbunden sind, die in Verbindung mit der nicht

Was brauchen (Pflege-/Adoptiv-)Eltern?

Wie bei allen chronischen Erkrankungen und Behinderungen hängt die Prognose des Kindes nicht nur von der Behinderung ab, die es durch seine Problematik erfährt, sondern ganz entscheidend von der Möglichkeit seiner Bezugspersonen, ihre Erwartungen und Hoffnungen an das Kind den realistischen Möglichkeiten anzupassen, den „Alltag immer wieder neu zu erfinden“ und damit dem Kind vorzuleben, dass auch mit seiner Problematik das Leben zu bewältigen ist und immer wieder neue Wege gefunden werden können.

Entscheidende Bedeutung hat dabei das Wissen der Eltern um den spezifischen Charakter der Entwicklungsstörung, um Möglichkeiten und Grenzen. Damit kann es auch dem Kind gelingen, „Erfolg“ bei seinen Eltern zu haben – zu erleben, dass sie sich an ihm freuen. Hilfs- und erfolglose Eltern entmutigen ihr Kind eher, haben weniger Motivation ihr Kind zu fördern oder laufen Gefahr weniger Zuneigung zu empfinden. Zudem brauchen Eltern Verständnis von Fachleuten, die über die Problematik informiert sind, die Eltern auf ihrem schwierigen Weg der Trauer, Wut, Resignation und Verleugnung, begleiten und durch dieses Mitgehen, das oft vor allem ein ohnmächtiges Mitaushalten ist, einen kleinen Teil der Last mit zu tragen. Es ist die Aufgabe von Fachleuten, mögliche Überforderungen auch vor deren Auftreten anzusprechen und mögliche Unterstützungen zusammen mit den Eltern bei Bedarf zu suchen. Es ist ihre Aufgabe zu vermitteln, dass Belastung bis Überlastung der Bezugspersonen in der Begleitung eines Kindes mit FASD eher die Regel als die Ausnahme ist. Die Alltagsanforderungen können häufig nur durch Verteilung der Erziehungslast auf verschiedene Schultern bewältigt werden.

Fachleute verschiedener Berufe wollen ihrem Gegenüber gerne etwas bieten (Wissen, Rat, Unterstützung, Therapie usw.). Fehlen ihnen bei einem Problem Kenntnisse, dann fühlen sich Profis unzufrieden, inkompetent, hilflos, beschämt. Im günstigsten Fall können sie ihr fehlendes Wissen benennen, bei der Suche nach einer kompetenteren Person behilflich sein und gemeinsam mit Betroffenen/Eltern weiter einen bestmöglichen Weg zusammen finden. Im ungünstigsten Fall laufen sie Gefahr die Problematik zu leugnen, in ihrer Bedeutung gering zu schätzen, Eltern als zu besorgt oder klagsam zu sehen. Dieses passiert bei Störungen, die wenig zu erkennen und/oder wenig bekannt sind, leichter und scheint (Adoptiv-bzw. Pflege-) Eltern von Kindern mit FASD besonders häufig zu begegnen. In seltenen, aber jeweils dramatischen Fällen unterstellen sie den Überbringern schlechter Nachrichten (der Symptome von FASD) egoistische oder gar krankhafte Motive („Münchhausen-by-proxy-Virus ausgebrochen“).

Neurobiologische Aspekte der fetalen Alkohol-Spektrum-Störung

Klinik und Poliklinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie

Universitätsklinikum Ulm

Am Hochsträß 8, D – 89081 Ulm

Tel: 0731 500 61833, Fax: 0731 500 61802

minohu@gmx.net

Die Mechanismen der verhaltensteratogenen Auswirkungen^[1] der pränatalen Alkoholexposition rücken in den letzten Jahren nicht zuletzt vor dem Hintergrund methodischer Fortschritte – z. B. in Form der nichtinvasiven Bildgebung mittels der funktionellen Kernspintomographie (fMRT)^[2–4] – verstärkt in den Fokus neurobiologischen Forschungsinteresses. Im Folgenden sollen einige der bisher vorliegenden Befunde übersichtsweise dargestellt werden, wobei vorab die große Zahl der nach wie vor offenen Fragen ebenso zu betonen ist wie das Ringen um eine kausale „Therapie“. So steht man bei der fetalen Alkohol-Spektrum-Störung (FASD)^[5] aktuell dort, wohin sich die Medizin in anderen Bereichen beschwerlich auf den Weg gemacht hat, nämlich v. a. in der **Prävention** dieser zu 100 % vermeidbaren Entwicklungsstörung^[6] den Königsweg einer adäquaten Auseinandersetzung mit dieser gesamtgesellschaftlichen Problematik zu erkennen^[7].

Wiewohl bisher in Deutschland (noch) keine konsentierten Standards zur Diagnose des FASD existieren^[8–9], gehören geistige Beeinträchtigungen mit ihren vielfältigen psychischen Symptomen, z. B. in Form von Lern- und Verhaltensauffälligkeiten^[10–12], zu den Leitsymptomen der FASD, und weisen damit auf die zugrundeliegende Schädigung des Zentralnervensystems (ZNS)^[13]. Ausgehend von der genetischen^[14–17] bzw. epigenetischen^[18] Ebene sind hierbei prinzipiell sowohl die Nervenzellen (Neuronen) als auch deren „Stützgewebe“, die Gliazellen^[19], betroffen^[20]. Dabei lassen sich in Abhängigkeit von chronobiologischen Gegebenheiten wie intrauterinem Entwicklungsstadium oder Zeitpunkt des Alkoholkonsums, aber auch Dosis und Konsummuster^[21], Störungen der Neurogenese^[22–23] wie -migration^[24–25] ebenso erheben wie Veränderungen im Neurotransmitterstoffwechsel, z. B. von GABA^[26], Glutamat^[27] und Dopamin^[28], sowie von spezifischen Nervenwachstumsfakto-

Michael S. Kobor, PhD, Associate Professor

FASD und Epigenetik

Department of Medical Genetics, University of British Columbia
Scientist, Centre for Molecular Medicine and Therapeutics, Child and Family
Research Institute
msk@cmmmt.ubc.ca

Kinder und Jugendliche mit FASD zeigen oft eine große Variabilität in spezifischen Merkmalen und charakteristischen Symptomen. Dies legt nahe, dass sich der Effekt des pränatalen Einflusses von Alkohol auf die Physiologie des Kindes aus einer Kombination von Genetik, Epigenetik und Umwelteinflüssen zusammensetzt.

Speziell die Epigenetik ist in den letzten Jahren stark in den Vordergrund getreten, da ein breites Spektrum an wissenschaftlichen Erkenntnissen der Epigenetik eine Schlüsselrolle in Bezug auf Umwelteinflüsse und Genfunktion zuordnen.

Zwar bedeutet Epigenetik wörtlich übersetzt „über der Genetik“, im Kern bezieht sich der Begriff jedoch darauf, wie die Aktivität der etwa 25,000 menschlichen Gene kurz- oder speziell auch langfristig geregelt werden kann, ohne dass sich dabei die Gensequenz verändert.

Epigenetische Mechanismen sind beispielsweise mit dafür verantwortlich, dass die über 200 verschiedenen Zelltypen im menschlichen Körper ihr typisches Aussehen haben und unterschiedlichste Funktion wahrnehmen, obwohl alle dieselben Gene besitzen.

Auf molekularer Ebene basiert Epigenetik auf chemischen Gruppen (wie zum Beispiel Methylierung), die entweder an die DNS selbst oder an Proteine, die die DNS im Zellkern verpacken, angehängt werden.

Interessanterweise können diese epigenetischen Marker von verschiedensten Umwelteinflüssen beeinflusst werden. Dazu zählen im Besonderen Nahrungs- und Genussmittel wie Alkohol und Zigaretten, aber auch Stress und zwischenmenschliche Zuneigung.

Obwohl die Epigenetikforschung in Bezug auf FASD sich momentan primär auf Tiermodelle stützt, ist es sehr wahrscheinlich, dass die Epigenetik in mindestens drei Aspekten des humanen FASD große Bedeutung erringen könnte:

Der „4-Digit-Code“ innerhalb der FAS(D)-Diagnostik

KMG Rehabilitationszentrum Sülzhayn GmbH
Neurologisches Rehabilitationszentrum für Kinder,
Jugendliche und junge Erwachsene
Am Haidberg 1, 99755 Ellrich/OT Sülzhayn
Tel: 036332 81037, Fax: 036332 81057
h.hoff-emden@kmg-kliniken.de, www.kmg-kliniken.de

Das Bedürfnis nach zuverlässigen diagnostischen Klassifikationssystemen zur Detektion alkoholgeschädigter Kinder führte in den USA und in Kanada bereits 1997 zur Etablierung des sogen. „4-Digit-Codes“, der im Jahre 2004 bereits in der 3. Auflage in Form eines 123 Seiten umfassenden Handbuchs herausgegeben wurde (Astley 2004). Vergleiche zu anderen Scores bescheinigten dem 4-Digit-Code eine sehr hohe Spezifität und Sensitivität, d.h. Kinder mit FAS(D) und weitere Untergruppen zur Beschreibung der intrauterin erworbenen alkoholbedingten Schädigung wurden im Vergleich zu Kindern, bei denen keine Hinweise für intrauterine Alkoholeffekte bestanden, mit hoher Trennschärfe voneinander unterschieden. Eine Stärke des 4-Digit-Codes besteht offensichtlich darin, dass neben der intrauterinen Alkoholexposition und den bekannten klinischen Merkmalen, die für intrauterine Alkoholeffekte sprechen, insbesondere auch Wert auf eine gründliche Beschreibung der Gesichtsdysmorphie gelegt wird.

Der klinisch und anamnestisch orientierte Code ist dabei immer nur als ein wichtiger Teil der Diagnostik zu betrachten. Innerhalb von Gutachten sollten zusätzlich erfasst und beschrieben werden:

- die psychosoziale Situation des Patienten,
- psychische Komorbiditäten,
- individuelle Ressourcen sowie
- Einschätzung sozialmedizinischer Fragestellungen und Empfehlungen

Das umfangreiche Manual des Codes ist in einer englischsprachigen Version online verfügbar, so dass auf eine ausführlichere Darstellung an dieser Stelle verzichtet wird. Am Beispiel eines Patienten mit FAS wird im folgenden Text illustriert, welche Merkmalsgruppen durch den Score erfasst werden.

Tab. 1

Merkmalsgruppen (= Diagnosekriterien) des 4-Digit-Codes mit Fallbeispiel

	Wachstum	Gesicht	ZNS	Alkohol
4	Größe und Gewicht ≤3. Perzentile	alle drei Merkmale in starker Ausprägung	strukturelle oder neurologische Auffälligkeiten	belegte, starke Alkoholexposition
3	Größe oder Wachstum ≤3. Perzentile	zwei Merkmale in starker Ausprägung, drittes mäßig ausgeprägt	starke Einschränkung in mind. drei Funktionsbereichen	belegte Alkohol- exposition in mäs- sigem oder unbe- kanntem Ausmaß
2	Größe und/oder Wachstum >3. Und ≤10. Perzentile	ein Merkmal stark ausgeprägt, zwei Merkmale mäßig oder nicht ausgeprägt	Hinweise auf Entwicklungs- verzögerung oder funktionelle Defizite, aber kein Rang 3	Alkoholexposition unbekannt
1	Größe und Wachstum altersentsprechend	drei Merkmale in mäßiger Ausprägung oder nicht vorhanden	kein Hinweis auf Entwicklungs- verzögerung oder funktionelle Defizite	belegte Alkoholabstinenz während der Schwangerschaft

Ergebnis für den im Text vorgestellten Patienten: „Code 4444 = Fetales Alkoholsyndrom (FAS)“

Innerhalb des Manuals sind alle denkbaren und in der Praxis anzutreffenden Merkmalskombinationen zugeordnet worden, so dass im Ergebnis der Verwendung des 4-Digit-Codes vergleichbare und reproduzierbare klinisch-anamnestische Aussagen getroffen werden können.

Die bisherigen positiven Erfahrungen mit diesem diagnostischen Score sprechen dafür, die Anwender mit diesem Manual zu schulen und den Score in der Praxis einzusetzen – neben und im Verbund mit weiteren validierten Messinstrumenten.

Gegenwärtig werden Leitlinien zur Diagnostik des Fetalen Alkoholsyndroms in Deutschland erarbeitet, die differenzierte diagnostische Algorithmen für das Vollbild des Fetalen Alkoholsyndroms beinhalten. Die Autorin arbeitet in dieser Expertenkommission mit.

Therapie, Förderung und sozialrechtliche Hilfen bei Fetalen Alkoholspektrumstörung (FASD)

Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin des UKM
Albert-Schweitzer-Campus 1, 48149 Münster
Tel: +49 (0) 251 83-5 64 39, Fax: +49 (0) 251 83-4 95 94
feldrei@uni-muenster.de

Diagnose FASD – was nun?

Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit einem Fetalen Alkoholsyndrom (FASD) werden in ihrem Leben mit Anforderungen konfrontiert, die sie aufgrund der vorgeburtlichen, hirnanorganischen Alkoholschädigungen vor große Probleme stellen. Aufgrund mangelnder Kenntnis tritt die Umwelt den Verhaltensstörungen, den sozialen und emotionalen Auffälligkeiten der Betroffenen mit Unverständnis oder Hilflosigkeit und schließlich mit Ablehnung entgegen. Nicht selten müssen die betroffenen Kinder und Jugendlichen hören, sie seien nur „fremd“ oder „faul“, und den Eltern wird manchmal vorgehalten, die Kinder nicht richtig zu erziehen.

Das FASD ist nicht selten.

Eines von 300 Neugeborenen zeigt das Vollbild der Schädigung, alkoholbedingte Schäden werden bei jedem hundertsten Kind vermutet.

Häufig bekommen die Kinder und Jugendlichen eine andere Diagnose (ADHS, Autismus, Bindungsstörung, Störung des Sozialverhaltens). Viele Eltern, die in diesen anderen Diagnosen (und den folgenden Therapieversuchen) ihr Kind nicht wiederfinden und weiter nach Hilfe suchen, erleben mit ihren Kindern eine „Odyssee“, bis schließlich das FASD erkannt und bestätigt wird. Manche dieser suchenden Eltern erfahren gerade für ihr Bemühen um angemessene diagnostische Klarheit viel Kritik, leider oft auch von professioneller Seite. Dennoch ist die richtige und möglichst frühzeitige Diagnose ein Schlüssel zu angemessener Versorgung der Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen mit FASD. ^[1]

deutet, sich in sozialen Situationen adäquat zu verhalten, um nicht in die soziale Ausgrenzung zu geraten.^[6]

Staatliche Hilfen

Für den Menschen mit FASD sollte die Anerkennung einer Schwerbehinderung beantragt werden. Der Antrag ist an das zuständige Versorgungsamt zu richten.

Die Leistungen nach dem Schwerbehindertenrecht SGB IX umFASDs beispielhaft:

- » je nach Einstufung und Merkzeichen steuerliche Vorteile
- » Zusatzurlaub für Arbeitnehmer
- » besonderer Kündigungsschutz
- » Möglichkeit besonderer Hilfen am Arbeitsplatz
- » Ermäßigung beim Besuch von öffentlichen Veranstaltungen/Örtlichkeiten

Folgende Merkzeichen gibt es:

- » Merkzeichen B (ständige Begleitung notwendig)
- » Merkzeichen G (gebehindert) und Merkzeichen aG (außergewöhnlich gehbehindert)
- » Merkzeichen H (hilfflos)
- » Merkzeichen BL (blind) und Merkzeichen GL (gehörlos)
- » Merkzeichen RF (Rundfunkgebührenbefreiung)

Leistungen der Pflegeversicherung (SGB XI)

- Pflegegeld ist bei der Krankenkasse/Pflegekasse zu beantragen. Es erfolgt eine Begutachtung durch den MDK (Medizinischer Dienst der Krankenkassen). Leistungen können durch pflegende Angehörige, einen ambulanten Dienst oder kombiniert erbracht werden.
- Verhinderungspflege nach §39 SGB XI ist bei der Pflegekasse zu beantragen. Damit kann bei Verhinderung der eigentlichen Pflegeperson eine Vertretung der Pflege finanziert oder ein Familien unterstützender Dienst finanziert werden. Die Leistung ist auf einen Jahreshöchstbetrag von 1.550 € begrenzt.
- Kurzzeitpflege erfolgt in einer stationären Einrichtung für maximal vier Wochen pro Kalenderjahr. Die Leistung ist auf 1550 € im Jahr beschränkt.
- Die Gewährung von technischen Hilfsmitteln (z. B. Pflegebetten, Badelifter) erfolgt nach § 40 Abs.1 SGB XI Technische Hilfsmittel; eine Eigenbeteiligung bis 25 € ist fällig.
- Nach § 40 Abs.2 SGB XI zum Verbrauch bestimmte Hilfsmittel sind z. B. Windeln und Bettschutzeinlagen. Pflegebedingte Umbaumaßnahmen können

mit bis zu 2557 € auch nachträglich bezuschusst werden (z. B. Verbreiterung Türen, Einbau Treppenlift), falls der Antrag vor Beginn der Maßnahmen gestellt wurde und im Antrag auf die vorliegende Dringlichkeit hingewiesen wurde. Diesbzgl. sollte im Antrag ein konkreter Termin enthalten sein.

- Anspruch auf zusätzliche Betreuungsleistungen nach § 45b SGB XI haben Menschen mit einem erheblichen allgemeinen Betreuungsbedarf. Dieser wird durch den Gutachter des MDK geprüft. Die Leistungen betragen 100 € (geringer Betreuungsbedarf) oder 200 € (erhöhter Betreuungsbedarf) im Monat. Eine professionelle Pflegekraft ist Voraussetzung (ambulanter Pflegedienst, spezialisierter Träger wie Lebenshilfe, Caritas etc.).

Leistungen der Kinder- und Jugendhilfe (SGB VIII)

- Eingliederungshilfe für seelisch behinderte Kinder und Jugendliche nach § 35a SGB VIII ist beim örtlichen Jugendhilfeträger zu beantragen. Hilfen können im Einzelfall in ambulanter Form, in Tageseinrichtungen für Kinder oder anderen teilstationären Einrichtungen, durch geeignetes Pflegepersonal und in Einrichtungen über Tag und Nacht sowie sonstigen Wohnformen geleistet werden.
- Für die Pflegeeltern ist auch an eine geeignete Supervision zu denken (§ 37 SGB VIII). Bei Hilfen u. a. nach § 35 a Abs. 2 Nr. 3 und 4 soll darauf hingewirkt werden, dass die Pflegeperson oder die in der Einrichtung für die Erziehung verantwortlichen Personen und die Eltern zum Wohl des Kindes oder des Jugendlichen zusammenarbeiten. Die Pflegeperson hat vor der Aufnahme des Kindes oder des Jugendlichen und während der Dauer der Pflege Anspruch auf Beratung und Unterstützung.

Erwachsene mit FASD

Junge Erwachsene mit FASD sind in vielerlei Hinsicht nicht in der Lage, die Verantwortung für sich und ihr Leben zu übernehmen. Häufig können sie nicht mit Geld umgehen, ihren Tagesablauf nicht selbständig strukturieren und ihre eigenen Interessen nicht wahren. Sie vernachlässigen ihren Körper und die Gesundheitssorge. Sie können fremde Absichten nicht durchschauen, Vertragsangebote nicht ablehnen, vermeintlichen Freunden nichts ausschlagen. Aus diesem Grund kann es sinnvoll sein, eine gesetzliche Betreuung über das 18. Lebensjahr hinaus zu beantragen. Eine Betreuung umFASDst dann etwa das Vermögens- und Vertragsrecht, die Gesundheitsfürsorge und ggf. die Hilfe zum Persönlichen Budget. Da die Einrichtung einer rechtlichen Betreuung, möglichst im Einvernehmen mit dem jungen Erwachsenen

geschehen soll, ist es günstig, die Betreuung frühzeitig mit dem Jugendlichen mit FASD anzubahnen.

Jugendliche mit FASD brauchen demnach in vielen Fällen dauerhafte, tägliche und sichere Betreuung, so z. B. in einer vollstationären Einrichtung der Behindertenhilfe (Freunsch & Feldmann 2011).

Weiterhin ist eine frühzeitige Auseinandersetzung bezüglich der Überlegung zur Wahl der geeigneten Verselbständig (Wohnen und Arbeiten) unabdingbar. Mögliche und geeignete Formen des Wohnens, etwa einer vollstationären Unterbringung in einer Einrichtung, oder aber ein ambulant betreutes Wohnen, sind in Absprache mit dem jungen Menschen mit FASD zu finden. Dies gilt gleichfalls für die berufliche Ausbildung, die in der Regel nicht für den ersten Arbeitsmarkt gelingt, sondern in betreuten und vereinfachten Formen geschehen sollte. Dies kann z. B. in Werkstätten für Behinderte Menschen oder in Tagesförderstätten erfolgen.

Ratgeber, Infos und Kontaktadressen

Information, Hilfe und Unterstützung finden Sie bei FASDworld e. V. Deutschland:

www.FASD-deutschland.de

Verordnungen und Gesetze des Bundesjustizministeriums finden Sie hier:

www.gesetze-im-internet.de

Beim Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V. stehen folgende Rechtsratgeber zum Download bereit:

- » Mein Kind ist behindert – diese Hilfen gibt es
- » 18 werden mit Behinderung – Was ändert sich bei Volljährigkeit
- » Steuermerkblatt für Familien mit behinderten Kindern
- » Merkblatt zur Grundsicherung
- » Vererben zugunsten behinderter Menschen
- » Versicherungsmerkblatt

www.bvkm.de

Informationen über das Persönliche Budget:

www.pb-lebenshilfe.de

Michael Hermanussen, Prof. Dr. med.

FASD und Wachstumshormone

Herrenstr. 23, 24214 Gettorf

Tel: 04346 60 11 37

Hermanussen.aschauhof@t-online.de

www.michael-hermanussen.de

Erstmals 1973 haben Jones und Mitarbeiter [1] die charakteristischen Merkmale von 8 Kindern beschrieben, deren Mütter während der Schwangerschaft Alkohol tranken. Die Autoren beschrieben damals das „fetal alcohol syndrome“ (FAS). Diese Beobachtungen sind inzwischen weltweit bestätigt worden. Das Syndrom ist gekennzeichnet durch Kleinwuchs, Mikrozephalie (ein zu geringer Kopfumfang), Herzfehler, eine verzögerte Entwicklung, neurologische Besonderheiten und eine Reihe sehr charakteristischer Auffälligkeiten im Gesicht: Schmale Lidspalte, flaches Mittelgesicht, kurze Nase, verstrichenes Philtrum, dünne Oberlippe, Epikanthusfalte, niedriger Nasenrücken, Ohrfehlbildungen und ein kleines Kinn.

Patienten mit „fetal alcohol syndrome“ – heute spricht man besser von „fetal alcohol spectrum disorders“ (FASD) – sind oft kleinwüchsig. Sie haben in vielen Geweben, nicht nur im Knochengewebe, eine verminderte Zellzahl. Der zugrunde liegende Mechanismus der Zellteilungsstörung ist nicht genau bekannt. Diskutiert werden toxische Schäden durch „oxidativen Stress“. Die Zellatmung wird durch Alkohol teilweise vergiftet.

In gesunden Zellen halten sich reduzierende und oxidierende Stoffe die Waage. Ein Ungleichgewicht führt zu einer Schädigung aller zellulären und extrazellulären Makromoleküle. Oxidativer Stress ist eine Stoffwechsellage, bei der zu viele reaktive Sauerstoffverbindungen gebildet werden. Solche Verbindungen entstehen beim mitochondrialen Elektronentransport, d.h. bei der Zellatmung. Problematisch sind dabei das so genannte Superoxid-Anionenradikal O_2^- , Wasserstoffperoxid (H_2O_2) und das Hydroxylradikal OH .

Der Alkoholabbau erfolgt überwiegend in der Leber, aber auch andere Körperzellen können Alkohol umwandeln. Der trinkbare Alkohol besteht aus zwei Kohlenstoffatomen, fünf Wasserstoffatomen und einer so genannten OH-Gruppe: ein Sauerstoff- und ein Wasserstoffatom. Zuerst werden zwei Wasserstoffatome vom Alkohol abgetrennt. Das ist Teil der „Atmungskette“ und geschieht in den Mitochondrien al-

FASD – Behandlungsmöglichkeiten mit Neurofeedback

NeuroFit GmbH

Therapie- und Trainings-Akademie

Ostwall 70–74, 47798 Krefeld

Tel: 02151 7815374, Fax: 02151 7474282

dr.kowalski@neurofit-akademie.de

www.neurofit-akademie.de

Hintergrund

Die durch das Fetale Alkoholsyndrom (FASD) bedingten Störungssymptome im neurologisch-kognitiven Bereich erstrecken sich unter anderem auf Beeinträchtigungen von sogenannten Exekutivfunktionen. Zu diesem Symptomkomplex gehören Konzentrations- und Lernschwächen, Hyperaktivität sowie Unaufmerksamkeit und leichte Ablenkbarkeit bis hin zur Reizüberflutung durch diverse Umgebungsreize.

Für eine nichtmedikamentöse Behandlung der Symptome bietet sich das Neurofeedback an, das bei einer ähnlichen Beeinträchtigung der kognitiven Leistungsfähigkeit, die durch eine Aufmerksamkeits- und Hyperaktivitätsstörung (ADHS/ADS) hervorgerufen wird, bereits seit einigen Jahren gute bis sehr gute Behandlungserfolge zeigt. Im Folgenden soll die Behandlungstechnik des Neurofeedback kurz vorgestellt werden.

Neurofeedback

Das Verfahren, das auf der messbaren elektrischen Aktivität der Gehirnzellen (Elektroenzephalografie, EEG) beruht, ist unter dem Namen EEG-Biofeedback oder Neurofeedback seit Jahrzehnten bekannt. Inzwischen sind die positiven Effekte von Neurofeedback vielfach belegt: Nach zweimonatiger Behandlung, in der Regel er-

folgen 2 Sitzungen pro Woche, können die Medikamente meist reduziert werden, und auch nach drei, fünf oder zehn Jahren ist die verbesserte Konzentrationsfähigkeit noch erhalten.

Das Neurofeedback Training wird in vielen Bereichen angewandt: Vor allem bei Kindern mit Lern- und Aufmerksamkeitsstörungen, des Weiteren bei Epilepsie, Schlafstörungen, Essstörungen und depressiven Zuständen.

Im Gegensatz zu klinisch diagnostischen EEG-Messungen, die in der Regel an 16–21 verschiedenen Ableitorten auf der Kopfoberfläche durchgeführt werden, wird nur mit 1–2 Ableitungen trainiert. Das Rohsignal des EEG (Gehirnstromkurve) wird online, also zeitgleich zur Messung in verschiedene Frequenzbereiche zerlegt. Die Frequenzbereiche beschreiben dabei mit welcher Geschwindigkeit Verbände von Nervenzellen zum Zeitpunkt der Messung arbeiten. Die Frequenzen werden zu Frequenzbändern zusammengefasst, die mit bestimmten grundlegenden Verhaltenseigenschaften in Verbindung stehen. Tabelle 1 gibt einen Überblick über diese Zuordnung.

Tab. 1
EEG-Frequenzbereiche, die beim Neurofeedback genutzt werden

Bereich (Hz)	Bezeichnung	Verhalten (wenn der Frequenzbereich dominant ist)
0,5–4	Delta	Tiefschlaf, Hypnose
4–8	Theta	Müdigkeit, Tagträume, tiefe Entspannung, Unaufmerksamkeit
8–12	Alpha	Entspannter Zustand, gute Aufnahmefähigkeit
12–15	SMR	Aufmerksamkeit, motorische Ruhe
15–23	Lo-Beta, Beta	Bewusste Konzentration, Informationsverarbeitung
23–27	Hi-Beta	Starke Fokussierung, Anspannung, evtl. Panik

Das menschliche Gehirn bzw. die gemessene elektrische Hirnaktivität wird dabei immer als dynamisches Ganzes betrachtet. Für die Interpretation der Frequenzbereiche bedeutet dies: Ein Frequenzbereich kann zu bestimmten Zeiten das EEG dominieren, also besonders ausgeprägt sein, die übrigen Frequenzbereiche sind aber dennoch vorhanden. Beispiele für diese Dominanz sind: Die Tiefschlafphase, deren

Schlafstörungen bei Kindern mit FASD – Häufigkeit, Ursachen und Praxistipps

Zentrum für Angewandte Prävention®

01097 Dresden, Rähnitzgasse 23

Tel: 0351 2068 478-0, Fax: 0351 2068 478-8

praxis@paditz.eu, www.angewandte-praevention.de

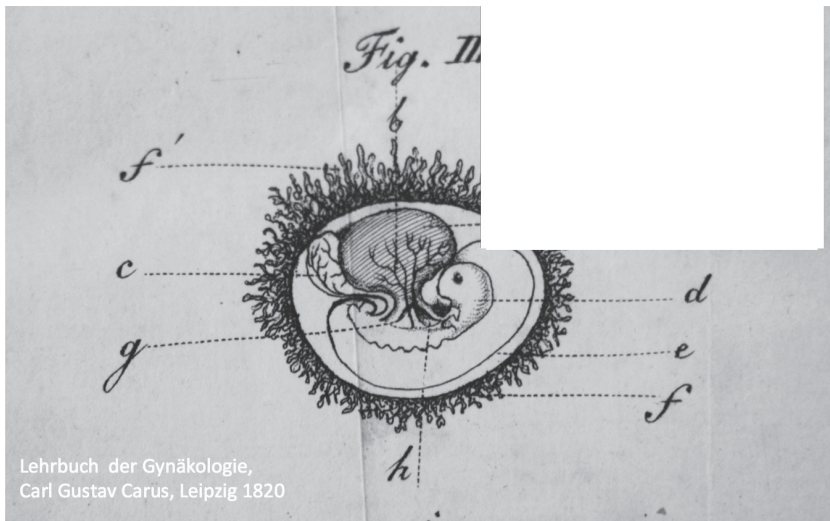
Kinder mit FASD fallen oft dadurch auf, dass Sie zum Einschlafen sehr lange benötigen, nachts mehrfach aufwachen und tagsüber überaktiv und unkonzentriert wirken (Tab. 3). Über die Wirksamkeit von Melatonin sowie von Medikamenten bei Kindern mit FASD und Schlafstörungen liegen bisher keine systematischen Untersuchungen vor (Tab. 4 und Tab. 5). Verhaltenstherapeutische Interventionen, in die das betroffene Kind und die Eltern bzw. Pflegeeltern einbezogen werden, wurden inzwischen evaluiert.^[1-2] Für FASD stehen derartige Untersuchungen mit Ergebnissen aus Deutschland noch aus. Ganzheitlich orientierte Zugänge, die ein umfassendes Verständnis und die Entwicklung strukturierter mehrstufig angelegter Interventionsprogramme erwarten lassen, sind im Rahmen des Workshops innerhalb der Fachtagung FASD 2011 in Neumünster von Osman Ipsiroglu und Dorothee Veer vorgestellt worden (Ipsiroglu und Veer 2012 in diesem Band). Deshalb lohnt es sich, folgenden Fragen näher nachzugehen:

- Wie oft treten Ein- und Durchschlafstörungen bei Kindern mit FASD auf?
- Welche Ursachen sind für diese Störungen der Tag-Nacht-Rhythmik bei Patienten mit FASD bekannt?
- Welche Praxistipps gibt es, um Schlafstörungen bei Kindern mit FASD effektiv begegnen zu können?

Abb. 1

Die Anlage des Auges ist schon in der 4. Embryonalwoche nachweisbar. Zu diesem Zeitpunkt hat ein menschlicher Embryo eine Größe von 5x7 mm.

Dies wurde bereits 1820 von Carl Gustav Carus (1789–1869) in seinem Lehrbuch der Gynäkologie^[7] analog zu aktuelleren Darstellungen^[8] dargestellt. Carus führte damit nicht nur den Begriff Gynäkologie ein, sondern übertrug chronobiologische Vorstellungen aus der Biologie in die Medizin. Die Bedeutung des Lichts als Zeitgeber und die Lokalisation der inneren Uhr im „Mittelhirn“ in enger Beziehung zu den Augen wurden von ihm beschrieben.^[7–9] Repro: E. Paditz



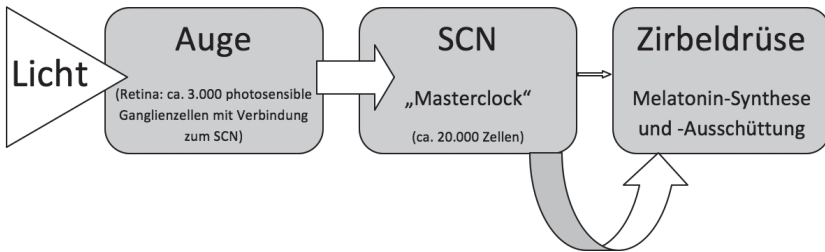
Menschlicher Embryo **4. Woche; 5 x 7 mm.** Boenig, Bertolini Leipzig 1971, S. 142

Mit Bezug auf spätere chronobiologische Störungen kann davon ausgegangen werden, dass intrauterine Alkoholexposition

- die embryonale Entwicklung des **Auges**,
- der **zentralen inneren Uhr (SCN)**, (Erläuterungen siehe unten) und auch
- die Zellen und Rezeptoren ungünstig beeinflusst, die mit der Produktion und mit der Ausschüttung von **Melatonin** seitens der **Zirbeldrüse** zu tun haben (vgl. Abb. 2).

Abb. 2

Licht als wesentlicher Impulsgeber für den Schlaf-Wach-Rhythmus: anatomische Grundlagen



Licht stimuliert die lichtempfindlichen Ganglienzellen der Retina des Auges. Die chronobiologisch wirksamen Zellen im Auge reagieren besonders stark auf blaues Licht (460–480 nm). Vom Auge ziehen Nervenbahnen direkt ins Gehirn zum Nucleus suprachiasmaticus (SCN). Solange eine Lichtexposition erfolgt, wird die Melatoninsynthese und -Ausschüttung in der Zirbeldrüse gehemmt. Dämmerlicht bzw. Dunkelheit führt zur Aktivierung der Melatoninsynthese. Melatonin wird ins Blut abgegeben und trägt zum Einschlafen bei. Da SCN und die Zirbeldrüse nicht nur direkt miteinander verschaltet sind, sondern eine relativ lange Nervenbahn für die Kommunikation zwischen beiden Schaltstellen sorgt (in der Abbildung durch den gebogenen Pfeil symbolisiert), kommt es zu zusätzlichen Einflüssen auf die Steuerung der Aktivität der Zirbeldrüse.

Der Hypothalamus ist eine wesentliche Zentrale im Gehirn, von der aus Rhythmen, Hormone, die Atmung und der Herzschlag lebenslang beeinflusst werden („the commander of autonomic nervous system“). Die innere Uhr des Menschen befindet sich im vorderen Teil des Hypothalamus in einer Gruppe rhythmisch aktiver Zellen, die zusammen die Größe eines Reiskorns haben und sich hinter der Stirn über der Kreuzung (= „Chiasma“) der beiden Sehnerven der Augen befindet. Diese Zellgruppe (= „Nucleus“) wird auf Grund dieser anatomischen Lage als „Nucleus suprachiasmaticus“ bezeichnet (verbreitet ist die englische Abkürzung SCN, suprachiasmatic nucleus). Von hier aus wird der Schlaf-Wach-Rhythmus gesteuert und damit auch die Fähigkeit zum Einschlafen und Durchschlafen. SCN ist der Dirigent für die inneren Uhren, die sich in fast allen Körperzellen befinden. SCN wird deshalb als „Masterclock“ bezeichnet (Abb. 2).

Der negative Einfluss der pränatalen Alkoholexposition auf die Vorgänge, in denen Strukturen gebildet und Funktionsmuster geprägt werden, ist heute unbestritten.

Licht ist der wesentliche Impulsgeber für den Schlaf-Wach-Rhythmus. Wenn es hell ist, sendet der Nucleus suprachiasmaticus Impulse an die Zirbeldrüse, die dort zur Hemmung der Melantoninproduktion führen. Sobald es dunkel wird und die Augen geschlossen werden, meldet der Nucleus suprachiasmaticus an die Zirbeldrüse, dass jetzt das Einschlafhormon Melatonin gebildet und ausgeschüttet werden soll. Melatonin unterstützt das Einschlafen.

Tab. 3
Häufigkeit von Schlafstörungen bei Kindern mit FASD im Vergleich zu anderen Kindern

FASD ja/nein (Autoren)	Einschlafstörung %	Durchschlafstörung %
FASD Löser 1991 Querfuth 2011 Stade 2008	40–82	
Kinder ohne FASD 4 Studien (Tab. 1)	12,4	7,8
Faktor:	3–10	5–7

Wengel und Mitarb. verglichen 19 Kinder mit FASD mit 12 Kontrollkindern ohne FASD.^[21] Mittels Aktigrafie wurden bei den Kindern mit FASD signifikant verlängerte Einschlafzeiten bestätigt. Die Schlafdauer und die Schlaffeizienz unterschieden sich zwischen beiden Gruppen jedoch nicht [ebda.]. Kinder mit FASD wiesen im Vergleich zu den Kindern ohne FASD deutliche Unterschiede in mehreren sensorischen Merkmalen auf (Geräuschempfindlichkeit u. a.) [ebda.]. Die Autoren vermuten, dass die betonte Empfindlichkeit der Kinder mit FASD auf zahlreiche Außenreize einen Zusammenhang mit Schlafstörungen haben könnte.

Bei der Aktigrafie tragen die Kinder während der gesamten Untersuchungszeit für eine Nacht oder besser noch für mehrere Tage ein Messgerät in der Größe einer Armbanduhr. Mit diesem Gerät werden Körperbewegungen erfasst, so dass eingeschätzt werden kann, ob, wann und wie lange ein Kind schläft. Angaben zur Aussagefähigkeit und Zuverlässigkeit der Methode im Kindesalter im Vergleich zu einer kompletten Polysomnografie (= Untersuchung im Schlaflabor) sind kürzlich zusammenfassend dargestellt worden.^[5]

Welche Ursachen sind für diese Störungen der Tag-Nacht-Rhythmik bekannt?

Tierexperimentelle Untersuchungen zeigten, dass die pränatale Alkoholexposition zu Störungen der Embryonalentwicklung auch im Bereich der inneren Uhr (SCN) führt. Die Anzahl von Nervenzellen in diesem Gebiet und auch die Zahl der Nervenzellausläufer wurde durch Alkohol vermindert.^[22–23] Die Stärke der Alkoholeffekte war von bestimmten Genotypen der untersuchten Mäuse abhängig, d.h. die gleiche Alkoholdosis erzeugte unterschiedlich stark ausgeprägte Störungen.^[24]

In Finnland wurde bei 289 Kindern **ohne** FASD mit einem mittleren Alter von 8,1 Jahren untersucht, ob und in welchem Umfang der mütterliche Alkohol- und Tabakkonsum während der Schwangerschaft Auswirkungen auf den Schlaf der Kinder hatte:

- Pränatale Alkoholexposition war bei 8jährigen Kindern mit einem 2,5- bzw. 3,6fach erhöhten Risiko für eine unter die 10. Perzentile der Norm verkürzte Schlafdauer bzw. mit einer verminderten Schlaffeffizienz assoziiert.
- Die pränatale Tabakexposition zeigte innerhalb dieser Gruppe keine signifikanten Unterschiede bzgl. der Schlafdauer und der Schlaffeffizienz. Da Frauen mit relativ starkem Rauchen sich nicht an dieser Studie beteiligt hatten, konnte der Einfluss des Rauchens auf den Schlaf mit dieser Studie nicht abschließend eingeschätzt werden.^[25]

Entwicklungspsychologische Untersuchungen weisen darauf hin, dass Kinder mit FASD im Vergleich zu Kontrollgruppen ohne Intervention bei geeigneter Methodik Lernerfolge im Bereich des Sozialverhaltens und des Rechnens erreichen können.^[26]

Diese Ergebnisse berechtigen zu der Hoffnung, dass Schlafstörungen bei Kindern mit FASD ebenfalls beeinflusst werden können.

Welche Praxistipps gibt es, um den Schlafstörungen effektiv begegnen zu können?

Auf der Grundlage des begrenzten Kenntnisstandes speziell zu Schlafstörungen bei Kindern mit FASD sowie ausgehend von den relativ weit entwickelten Kenntnissen innerhalb der pädiatrischen Schlafmedizin können den Familien, die ein Kind mit FASD betreuen, die folgenden Praxistipps angeboten werden.

Strukturierter Tagesablauf

Abends sollten relativ konstante Zubettgehzeiten eingehalten werden.

Reizüberflutung tagsüber sollte weitestgehend vermieden werden. Die Aufnahmefähigkeit von Kindern mit FASD ist begrenzt, so dass das individuelle Maß herausgefunden werden sollte, das den Möglichkeiten des Kindes entspricht.

- Etliche Medikamente können z. B. Alpträume auslösen oder verstärken.
- Manche Medikamente können den Muskeltonus im Bereich der oberen Atemwege vermindern und damit schlafbezogene Atemstörungen fördern.
- Atemdepressive Effekte sowie die Gefahr von Überdosierungen sowie von Vergiftungsunfällen sind besonders zu beachten.
- Übersichtstabellen dazu finden sich in der DGSM-Leitlinie sowie in der Kurzfassung mit Schnellfinder.^[37] Die komplette DGSM-Leitlinie (S₃) kann online abgerufen werden: http://www.charite.de/dgsm/dgsm/akkreditierung_leitlinie.php?language=german.

Stufenweise Diagnostik

Die gründliche Anamnese und die ärztliche Untersuchung des Kindes durch den Kinderarzt stehen an vorderer Stelle, um das Problem erfassen und eingrenzen zu können (siehe dazu auch die ausführlichen Hinweise von Ipsiroglu und Veer im vorliegenden Band). Im Ergebnis dieser Konsultation kann entschieden werden, ob die Einbeziehung weiterer Fachrichtungen wie z. B. HNO, Pulmologie/Allergologie, Neuropädiatrie, Endokrinologie, Kieferorthopädie und/oder Logopädie erforderlich ist. Sollten sich keine Anhaltspunkte für eine organische Ursache der Schlafstörung (z. B. adenoide Vegetationen, Tonsillenhypertrophie, allergisch bedingte Verengung der oberen Atemwege oder Verdacht auf ein schlafgebundenes Krampfleiden) ergeben, ist die Verwendung eines Schlaftagebuchs sinnvoll. Damit kann das Ausmaß der Schlafstörung eingeschätzt werden.¹ Die Deutsche Gesellschaft für Schlafforschung und Schlafmedizin (DGSM) hat eine umfangreiche Leitlinie zur Diagnostik und Therapie von Schlafstörungen herausgegeben (siehe oben).^[37] In der DGSM-Leitlinie werden für die Diagnostik zirkadianer Schlaf-Wachstörungen, zu denen die bei FASD beobachteten Ein- und Durchschlafstörungen zu einem großen Teil gezählt werden können, folgende diagnostischen Maßnahmen vorgeschlagen: Anamnese, Fragebögen (siehe oben), Aktigrafie.^[5, 37]

Melatonin?

Bei Erwachsenen führten Melatoningaben zur Verkürzung der Einschlaflatenz sowie zur Readjustierung von Schlafphasenverschiebungen.^[38–39] 0,5–5,0 mg Melatonin

¹ Siehe Schlaf-Fragebogen im Beitrag Ipsiroglu und Veer in diesem Band. Weitere Vorlagen und evaluierte pädiatrische Fragebögen in deutscher Sprache finden sich unter http://www.charite.de/dgsm/dgsm/dgsm_arbeitsgruppen_paediatric.php?language=german.

Osman S. Ipsiroglu,
MD, PhD, MBA, MAS, Clinical Associate Professor¹
Dorothee Veer, Dr. med.²

FASD und Schlafstörungen – ein transdisziplinärer Zugang

De-Medikalisierung von Schlafstörungen bei Patienten mit FASD und pränataler Substanzexposition

Beurteilungskriterien für Eltern, Ärzte und Therapeuten im niedergelassenen Bereich

¹ University of British Columbia, Vancouver

Adjunct Professor, Faculty of Science, Thompson Rivers University, Kamloops;
Sleep Research, Sunny Hill Health Center for Children, BC Children's Hospital,
3644 Slocan St. Vancouver, B.C. V5M 3E8

Tel: 604 453 8300, Fax: 604 453 8338

oipsiroglu@cw.bc.ca

² Fachärztin für Kinder- & Jugendheilkunde, Entwicklungsneurologie
Sozialpädiatrisches Zentrum Meppen

Der Workshop zum Thema „FASD & Schlaf – ein transdisziplinärer Zugang“ enthielt Informationen zu **Schlafstörungen (SST)**, wie sie bei Kindern und Erwachsenen, insbesondere aber bei Kindern mit **fetalen Alkoholspektrumsstörungen (FASD)** und/oder **pränataler Substanzexposition (PSE)** sehr häufig auftreten.¹ Im vorliegenden Beitrag stellen wir unsere klinische Erfahrung und einige unserer Forschungsergebnisse sowie angewandte Ansätze zu den Themen Screening, Diagnose und Behandlung bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit FASD/PSE und SST vor.

¹ FAS steht im Englischen für Fetal Alcohol Syndrome, das klinische Vollbild des Syndroms, im Deutschen auch als embryo-fetales Alkoholsyndrom bekannt, während FASD für Fetal Alcohol Spectrum Disorder (fetale Alkoholspektrum-Störungen) steht und die multiplen klinisch milderen Erscheinungsformen nach den nordamerikanischen Konsensuskriterien berücksichtigt. Es liegt auf der Hand, dass die Diagnose von FASD eine größere Prävalenz hat und damit auch eine größere Population umfasst als FAS (1%–3% versus 0,1–0,3%).

den können. Das Resultat ist aus medizinischer Sicht Therapieversagen durch „mangelnde Compliance“. Inzwischen haben wir gelernt, dass das Kind in vielen Situationen innerhalb seines gesamten sozialen und kulturellen Umfeldes betrachtet werden muss. Dadurch veränderte sich die Betrachtungsweise von **Krankheits-zentriert** zu **Kind- und Familien-zentriert**.

Dieses neue Konzept wird sich gerade im Kontext mit FASD/PSE bewähren, da SST des Kindes nicht nur die Lebensqualität des Kindes, sondern auch die seiner leiblichen, Adoptiv- oder Pflegeeltern massiv beeinträchtigen. Eine **Familien-zentrierte Betrachtung der kindlichen SST** wird daher nicht nur eine effizientere Behandlung ermöglichen, sondern Eltern werden durch die Optimierung der gesamten Betreuungssituation entlastet und weitergehende Schäden im sozialen und familiären Kontext des Kindes können weitestgehend vermieden oder zumindest minimiert werden.

Stufe I:

Allgemeines Wissen oder was Eltern, Ärzte, Psychologen und Therapeuten ohne besondere fachliche Ausbildung über Schlafmedizin wissen sollten

Stufe I stellt die Grundlage eines strukturierten Prozesses für das klinische Screening und die Exploration im Hinblick auf SST dar. Stufe I baut auf den Grundsätzen von „universal services“ und „universal knowledge“ (d.h. auf allgemeines Wissen) auf. Das Screening besteht aus zwei Schlüsselbereichen:

- einem **Screening-Fragebogen**, der im wesentlichen das **Verhalten am Tag und in der Nacht** einschließlich der üblichen Routinen in der Familie erfasst , sowie
- einer **Skala für Wohlbefinden bzw. Lebensqualität**.

Der Screening-Fragebogen (siehe Tabelle 1) basiert auf dem von Owens und Dalzel entwickelten BEARS-Konzept, einem Instrument, das die Erkennung der häufigsten SST bei Kleinkindern, Kindern im Vorschulalter und Schulkindern oder Erwachsenen ermöglicht. BEARS versucht **nicht zu diagnostizieren (d.h. es wird noch keine Diagnose gestellt)**, sondern BEARS erfasst im Gespräch zunächst nur Beobachtungen und Beschreibungen in strukturierter Form.⁶ Das Ziel ist, betroffenen Eltern sowie Ärzten, Psychologen und Therapeuten eine Reflexion einer Situation mit noch unbestimmtem Krankheitswert zu ermöglichen und eine gemeinsame Sprache

6 Das BEARS-Konzept zur Erfassung von Schlafstörungen wird auch in Deutschland eingesetzt. [12]

ler und Behandelte beurteilen die Situation gemeinsam innerhalb eines **Spektrums, das von behandlungsbereit bis nicht behandlungsbereit reicht** und können damit die **nächsten Behandlungsschritte auch gemeinsam planen**. Es liegt auf der Hand, dass im Falle „behandlungsbereit“ die therapeutischen Konsequenzen anders sind, als im Falle der fehlenden Behandlungsbereitschaft. In diesem Falle besteht das vorrangige Ziel darin, Hürden zu überwinden und einen Zustand der gegenseitigen Kooperation herzustellen. Das therapeutische Verhältnis ist auf ein respektvoll-vorurteilfreies Erfassen, Zuhören und gemeinsames Beurteilen der Situation aufgebaut. Dies kann in Fällen, in denen sich die Eltern nicht über die Dimension ihres eigenen Stress und ihrer Frustration bewusst sind, eine gemeinsame Strategie finden helfen und ein Eingreifen von Behörden (child protection, Jugendamt) vermeiden. Diese einfühlsame Bewertung der momentanen Situation unter Berücksichtigung des sozialen und kulturellen Hintergrunds kann für das Verstehen der Zusammenhänge in der Lebensgeschichte (medizinische Anamnese) von hohem Wert sein. Das Konzept der Familienökologie ermöglicht nicht nur die SST des Kindes in einem ganzheitlichen Zusammenhang zu erforschen, sondern die Kapazität der Eltern zu verstehen und individuell zugeschnittene Lösungen im Sinne des „besten Interesses des Kindes und der Familie“ zu finden.

Tab. 2:

Semistrukturierte Interviewfragen zur Bewertung der Familienökologie (adaptiert von Lucyshyn & Albin 1993; Lucyshyn et al. 1997) sowie zur Abstimmung therapeutischer Maßnahmen

Welches sind die Stärken Ihrer Familie?	
Welche sind die Reibungspunkte, die Stress verursachen?	Wie wirken sich die Probleme Ihres Kindes auf Sie persönlich aus? Wie wirken sich die Probleme Ihres Kindes auf die Familie als Ganzes aus? Gibt es andere Reibungspunkte in der Familie, die Stress verursachen?
Welche Hilfen haben Sie genutzt, um die Situation zu verbessern (z. B.)?	Unterstützung durch ... Beteiligung an einer Selbsthilfegruppe Unterstützung von Verwandten bei der Kinderbetreuung und Haushaltspflichten?
Bestehen Möglichkeiten der sozialen Unterstützung?	Jemand mit dem Sie die Probleme besprechen und Lösungen finden können? Jemand mit dem Sie Freizeitaktivitäten teilen? Jemand der Ihr Selbstwertgefühl stärken kann?
Was sind die Ziele, die Sie für Ihr Kind und Ihre Familie zu erreichen wünschen?	

Der Nutzen von technischen Instrumenten in der Stufe II zur Objektivierung des Schlafes wurde im Treffen der Schlaf Konsensus-Arbeitsgruppe diskutiert. Es be-

Deutsches Sozialrecht auf dem Prüfstand – schnelle und unkomplizierte Hilfe für Menschen mit FASD?

BERNZEN SONNTAG

Rechtsanwältin Steuerberater

Partnerschaftsgesellschaft Büro Heidelberg

Poststraße 17, 69115 Heidelberg

Tel: +49 6221 137 97 23, Fax: +49 6221 137 98 75

schindler@msh.de, www.msh.de/

Auswirkungen der Fetalen Alkoholspektrum-Störung finden in unserer Gesellschaft allmählich Aufmerksamkeit. FASD-Betroffene sind in vielfältigen Lebensbereichen beeinträchtigt, sind auf Hilfe und Unterstützung angewiesen und vor allem auf ein ausreichendes Verständnis der beteiligten Stellen und Institutionen für ihre Beeinträchtigungen und der sich daraus ergebenden Unterstützungs- und Hilfebedarfe.

Dabei gilt: Je früher und qualifizierter Hilfen und Leistungen einsetzen, desto größer ist die Chance, den Lebensweg der Betroffenen positiv zu beeinflussen. Wenngleich akzeptiert werden muss, dass die Schäden, die das Ungeborene durch Alkoholkonsum seiner Mutter in der Schwangerschaft erleidet, nicht heilbar sind, so können doch Symptome gelindert und negative Auswirkungen reduziert und aufgefangen werden.

Alkoholkonsum der Mutter während der Schwangerschaft ist Ursache für angeborene Fehlbildungen, geistige Behinderungen, Entwicklungs- und Wachstumsstörungen sowie für extreme Verhaltensauffälligkeiten.¹ Die Beeinträchtigungen eines Menschen, der pränatal durch Alkohol geschädigt wurde, sind in der Regel schwerwiegend und bleiben ein Leben lang bestehen. Diese Feststellung erfüllt im deutschen Sozialleistungsrecht in der Regel den Begriff der (wesentlichen) Behinderung und eröffnet für die Betroffenen ein großes Spektrum an Ansprüchen auf Sach- und Dienstleistungen sowie an Leistungen der Existenzsicherung.

¹ Hoff-Emden, H.: Fetales Alkoholspektrum-Syndrom – ein häufig verkanntes Syndrom. *Päd Praxis*. (2008): Heft 4, 710-717. Günther: Das Fetales Alkoholsyndrom. Mögliche Folgen von Alkohol in der Schwangerschaft für das Kind, die Auswirkung auf die Familie und Möglichkeiten der Prävention. (2003). In: *fas World Deutschland: Lebenslang durch Alkohol*. Stand Juli 2008.

Die im ICD 10 enthaltene Diagnose Q86.0 Alkoholembyopathie beschreibt nur unzureichend die Komplexität des Krankheitsbildes. Grundsätzlich ist ein interdisziplinäres Team nötig, um alle Auswirkungen, die Alkohol auf das ungeborene Kind haben kann, erfassen zu können. Die Auswirkungen hängen davon ab, zu welchem Zeitpunkt der Schwangerschaft die Mutter welche Menge an Alkohol konsumiert hat, und über welchen Zeitraum der Konsum andauerte. Als Folge zeigt jedes Kind ein spezifisches Muster an Stärken und Schwächen, das differenziert erfasst werden muss, um adäquate Interventionen einleiten zu können.³ Zudem müssen alle anderen prä- und postnatalen Expositionen und Ereignisse beachtet werden, die zu den Problemen des Kindes beigetragen haben könnten.

Aus der Hirnschädigung, die unterschiedliche Regionen in unterschiedlichem Ausmaß betreffen kann, ergibt sich, dass bei Menschen, die von FASD betroffen sind, eine Vielzahl von Symptomen auftreten können, die der Behandlung zugänglich sind und diese auch erfordern. Tatsächlich ist Kennzeichen der Diagnose FASD, dass eine ganze Reihe von Komorbiditäten bzw. Folgeerkrankungen festzustellen sind. Hierzu gehören insbesondere:

Tab. 1:

Häufige Begleiterkrankungen bei FASD (ohne Anspruch auf Vollständigkeit)

Diagnose (ICD 10)	Diagnose
F90	Hyperkinetische Störung des Sozialverhaltens
F92	Kombinierte Störung des Sozialverhaltens und der Emotionen
F70	Leichte Intelligenzminderung
F43.1	Posttraumatische Belastungsstörung
F43.2	Anpassungsstörung
F81	Umschriebene Entwicklungsstörung schulischer Fertigkeiten
F82	Umschriebene Entwicklungsstörung motorischer Funktionen
F83	Kombinierte umschriebene Entwicklungsstörung
F90.0	Einfache Aufmerksamkeits- und Aktivitätsstörung
F94	Reaktive Bindungsstörung des Kindesalters
F98	Primäre Enuresis
F98.1	Enkopresis
G44.8	Kopfschmerzsymptomatik
F32.0-32.3, 32.8	Depression
F10.2, F 17.2	Suchterkrankungen (z. B. Abhängigkeit von Alkohol oder Tabak)
Q21.1	Angeb. Vitium cordis, z. B. Vorhofseptumdefekt (angeboren)
Q60.5	Angeb. Renale Fehlbildungen, z. B. Nierenhypoplasie
Q62.8, Q64.7	Angeb. Fehlbildungen des Ureters und der Harnblase

³ Drozella: Zum aktuellen Forschungsstand des fötalen Alkoholsyndroms, S. 31f.

Feststellung der Teilhabebeeinträchtigung

Als zentral für die Frage der Teilhabeleistungen als Sozialleistungsansprüche ist der Begriff der (wesentlichen)⁴ Behinderung. Liegen die Voraussetzungen einer (wesentlichen) Behinderung vor, so ist der Zugriff auf eine große Bandbreite von individuellen Teilhabeleistungen eröffnet.

Menschen sind gemäß § 2 Abs. 1 SGB IX behindert, wenn ihre körperliche Funktion, geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweichen und daher ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist. Sie sind von Behinderung bedroht, wenn die Beeinträchtigung zu erwarten ist.⁵

Diese Definition der Behinderung beinhaltet zwei Prüfungsschritte und zwar zum einen die medizinische Diagnose, d. h. die Feststellung, dass der Gesundheitszustand von dem für das Lebensalter regulär anzunehmenden abweicht und zum anderen die Teilhabebeeinträchtigung, d. h. die Feststellung, dass aufgrund des abweichenden Gesundheitszustands die Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft beeinträchtigt ist.⁶

Der erste Schritt wird mit der oben beschriebenen Diagnose vorgenommen. Die Feststellung der Teilhabebeeinträchtigung baut auf der medizinischen Diagnose auf, denn hier ist die Frage zu stellen, inwieweit die Abweichung des Gesundheitszustands zur Beeinträchtigung der Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft führt.

Eine besondere Herausforderung besteht darin, dass es in Deutschland bislang keine standardisierten Verfahren gibt, die für die Feststellung der Teilhabebeeinträchtigung angewandt werden können.⁷ Ob eine Teilhabebeeinträchtigung vorliegt, wird daher bislang in höchst unterschiedlicher Weise festgestellt. Es gibt hierfür bundesweit und auch nur teilweise in einzelnen Bundesländern einheitlich, unterschiedlichste Erhebungsbögen, denen mehr oder minder verbriefte wissenschaftliche Erkenntnisse zugrunde liegen.

4 Hier ist der maßgebliche Unterschied zwischen den Teilhabeleistungen nach § 35a SGB VIII für junge Menschen, die von einer seelischen Behinderung betroffen oder bedroht sind und den Teilhabeleistungen nach § 53 SGB XII für alle anderen Teilhabeleistungen zu finden. Für Teilhabeleistungen nach § 35a SGB VIII ist keine wesentliche Behinderung erforderlich. Leistungen nach § 53 SGB XII setzen dagegen immer die wesentliche Behinderung für Pflichtleistungen voraus, während bei nicht wesentlicher Behinderung Ermessen bei der Leistungsgewährung besteht.

5 Welte NJW 2001, 2210, 2211.

6 Welte, SGB IX, § 2 Rn. 31 ff.

7 Kölsch; Wolff; Fegert: Teilhabebeeinträchtigung – Möglichkeiten der Standardisierung im Verfahren nach § 35a SGB VIII (2007).

Strukturelle Probleme bei der Inanspruchnahme von Teilhabeleistungen

Probleme bei der Feststellung der Zuständigkeit

Ein grundlegendes Problem für Menschen mit FASD bei der Einforderung von Sozialleistungen ist die Zuständigkeit verschiedener Leistungsträger. Der Inanspruchnahme von Leistungen, Hilfen und Angeboten geht nämlich immer voraus, dass die Leistungsträger in einem ersten Schritt ihre Zuständigkeit festgestellt haben. Diese Prüfung kann dazu führen, dass Leistungen weit weniger schnell und unbürokratisch in Anspruch genommen werden können, als dies für eine bestmögliche und nachhaltige Förderung erforderlich wäre.

Hinzu kommt, dass Zuständigkeiten im Laufe des Hilfefalls wechseln können. Dies ist insbesondere dann der Fall, wenn Leistungen zunächst vom Träger der Kinder- und Jugendhilfe erbracht werden und der/die betroffene Jugendliche volljährig wird. In der Regel bei Eintritt der Volljährigkeit, in der Praxis spätestens bei Erreichen des 21. Lebensjahres und nur in Ausnahmefällen erst bei Erreichen des 27. Lebensjahres wird der Träger der öffentlichen Jugendhilfe unzuständig und den Fall an den Träger der Sozialhilfe abgeben wollen (§ 41 Abs. 1 SGB VIII).

Aber auch schon bei der Installation von Hilfen kann insbesondere die Abgrenzung zwischen Leistungen der Kinder- und Jugendhilfe und Leistungen der Sozialhilfe ein ernsthaftes Zugangshindernis darstellen. Für den Grundsatz der Leistungsabgrenzung gilt Folgendes:

Verhältnis der Eingliederungshilfe als Leistung der Kinder- und Jugendhilfe und als Leistung der Sozialhilfe

Nach dem Grundsatz des § 10 Abs. 1 S. 1 SGB VIII besteht die Zuständigkeit der Jugendhilfe gegenüber den Verpflichtungen und Leistungen anderer (Sozial-)Leistungsträger nur nachrangig. Eine Ausnahme von diesem Grundsatz beinhaltet § 10 Abs. 4 S. 1 SGB VIII, wonach die Jugendhilfeleistungen gegenüber den Leistungen der Sozialhilfe grundsätzlich vorrangig zu erbringen sind, sofern es sich um einen jungen Menschen handelt, der von einer seelischen Behinderung betroffen oder bedroht ist. Für Kinder bzw. Jugendliche, die von einer körperlichen bzw. geistigen

Behinderung betroffen bzw. bedroht sind, ist hingegen der Sozialhilfeträger für entsprechende Teilhabeleistungen vorrangig zuständig (§ 10 Abs. 4 S. 2 SGB VIII).

In der Rechtsprechung setzt sich die Tendenz durch, die Zuständigkeit der Träger der Eingliederungshilfe nach dem SGB XII auch dann anzunehmen, wenn im Falle der Mehrfachbehinderung eines Kindes oder Jugendlichen lediglich Anteile als geistige oder körperliche Behinderung identifizierbar sind.¹⁴ Sobald neben einer seelischen Beeinträchtigung auch eine geistige oder körperliche Beeinträchtigung diagnostiziert wird, ist daher an eine vorrangige Zuständigkeit der Eingliederungshilfe des Sozialhilfeträgers zu denken.¹⁵ Zudem ist wichtig festzuhalten, dass in der Zuständigkeitsbestimmung weder nach dem Anlass der konkreten Hilfe noch nach dem Schwerpunkt der Behinderung gefragt werden darf.¹⁶

Wenngleich der Umgang mit festgestellten Mehrfachbehinderungen durch die Rechtsprechung höhere Klarheit gefunden hat, so bleibt doch die Notwendigkeit bestehen, zwischen seelischer Behinderung einerseits und körperlich/geistiger Behinderung andererseits zu unterscheiden, um den zuständigen Leistungsträger zu ermitteln. Dabei ist zu betonen, dass diese Abgrenzung ausschließlich aufgrund der Zuständigkeitssplittung erforderlich ist und keinerlei hilfebezogenen Wert hat.¹⁷

Bei der Wahl der geeigneten Hilfe kommt es darauf an, den sich aus der Teilhabebeeinträchtigung ergebenden Bedarf möglichst konkret zu bestimmen, um ihn dann so umfänglich wie möglich zu decken. Ob die festgestellte Funktionsbeeinträchtigung dabei im seelischen oder geistigen Bereich zu verorten ist, ist in diesem Zusammenhang als rein theoretische Frage zu verstehen, deren Beantwortung für die Forschung von Bedeutung sein mag, die Qualität der Hilfe jedoch nicht ändert.

Für die Ermittlung des zuständigen Leistungsträgers ist jedoch die Kategorisierung der Behinderungsart zwingend erforderlich.

14 SG Marburg, Urteil vom 23.02.2007 – S 9 SO 42/05, JAmt 2007, S. 265, bestätigt durch LSG. Hessen, Urteil vom 18.02.2008, L 9 SO 44/07, JAmt 2009, S. 615.

15 DIJuF-Rechtsgutachten: JAmt 2004, 306; JAmt 2004, 234.

16 OVG NW – 09.03.2011 – 12 A 840/09; SG Marburg, Urteil vom 23.02.2007 – S 9 SO 42/05, JAmt 2007, S. 265, bestätigt durch LSG Hessen, Urteil vom 18.02.2008, L 9 SO 44/07, JAmt 2009, S. 615.

17 Welte, SGB IX, § 2 Rn. 23.

Im Bereich der Frühförderung kann es durch Landesgesetzgebung nach § 10 Abs. 4 S. 3 SGB VIII zu einem anderen Ergebnis kommen. Insbesondere in den ersten Lebensjahren lässt sich häufig nicht eindeutig oder nur mit erheblichen Schwierigkeiten feststellen, ob ein Entwicklungsrückstand durch eine geistige, seelische oder körperliche Behinderung oder durch erzieherische Gründe bedingt ist. Häufig liegt ein Bündel von Ursachen und Wirkungen vor, das sich sinnvoll nicht auflösen lässt.

Eingliederungshilfe durch die Sozialhilfe und erzieherischer Bedarf

Geht FASD mit einer Intelligenzminderung, d.h. einem IQ von unter 70, einher, so ist zwar der Träger der Sozialhilfe für die erforderlichen Teilhabeleistungen eindeutig zuständig. Dennoch stellen sich weiterhin Zuständigkeitsfragen, denn nicht selten nimmt der Träger der Sozialhilfe die Haltung ein, dass erforderliche Hilfen dem erzieherischen Bedarf zuzuordnen sind und nicht zu den Teilhabeleistungen gehören. Dies ist besonders dann der Fall, wenn der junge Mensch mit FASD in einer Pflegefamilie untergebracht werden soll. Dabei führen sie zum einen als Argument an, dass es sich bei der Unterbringung in einer anderen Familie nicht um eine Teilhabeleistung handle und sie daher nicht zuständig seien. Zum anderen verweisen sie darauf, dass Anlass der Unterbringung nicht die Behinderung, sondern die mangelnde Erziehungsfähigkeit der Eltern und damit der erzieherische Bedarf des Kindes sei.

Eine Ablehnung der Leistungsverantwortung mit dem Verweis auf die fehlende Hilfeform der Familienpflege im eigenen Leistungskatalog kann spätestens seit ihrer ausdrücklichen Normierung in § 54 Abs. 3 SGB XII im Sommer 2009 nicht mehr als rechtmäßige Praxis bewertet werden.²⁴

Und auch die Frage nach dem Anlass der Unterbringung darf im Rahmen der Zuständigkeitsklärung keine Rolle spielen. Denn der Verweis auf die vorrangig durch die Unfähigkeit der Eltern – und nicht durch die Behinderung – bedingte Unterbringung in der Familienpflege würde wiederum eine unzulässige Schwerpunktdiskussion bedeuten.²⁵ Ein Vergleich im Sinne eines „Normale Eltern würden das schon schaffen“ soll gerade nicht stattfinden und wird sowohl im SGB VIII als auch im

²⁴ ausführlich dazu Schönecker/Eschelbach JAmt 2010, 1 ff.

²⁵ so zuletzt bestätigend BVerwG 22.10.2009, 5 C 19.08, abrufbar unter www.dijuf.de > Online-Service > Ausgewählte Rechtsprechung; siehe auch BVerwG ZfJ 2000, 191 mit Bespr. Münder ZfJ 2001, 121).

verantwortung des Sozialhilfeträgers greift, sondern im Rahmen der Hilfestellung sein gesamter erzieherischer und weitergehender Teilhabebedarf zu decken ist.

Leistungen der Eingliederungshilfe und Defizite

Leistungen der Eingliederungshilfe sollen die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft in möglichst allen Lebensbereichen sicherstellen. Hierzu gehört Teilhabe an Familie, dem Aufwachsen in einer Familie und der Erziehung, die Teilhabe am elementaren Bildungsbereich der Kindertagesbetreuung und an der schulischen Bildung, die Teilhabe am Arbeitsleben mit den Facetten der schulischen oder praktischen Ausbildung und die Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft durch (betreute) Wohnformen. Schließlich muss auch die Teilhabe am Freizeitbereich bedacht werden.

Selbst wenn die Diagnose FASD positiv und mit der erforderlichen Expertise gestellt worden ist, so ist damit erst die Grundvoraussetzung geschaffen, geeignete Hilfen und Leistungen überhaupt in Erwägung zu ziehen. Welche Hilfen und Leistungen gewährt werden sollten, steht damit noch keineswegs fest, denn bislang gibt es für den Umgang mit FASD keinerlei Standards, weder im Bereich der Eingliederungshilfe noch im Bereich der medizinisch/therapeutischen Behandlung

Wenngleich das Erscheinungsbild von FASD so bunt und vielschichtig ist, dass sich das Syndrom einer standardisierten Behandlung zum Teil auch einfach entzieht, so weiß man doch, dass es für FASD Betroffene immer ganz wesentlich um die Etablierung fester Alltagsroutinen und die Vermeidung von Überforderung und Stress geht. Daraus ergeben sich spezifische Förderangebote, die grundsätzlich zur Verfügung stehen sollten.

Dies ist bislang jedoch nur sehr vereinzelt der Fall. Dem vielschichtigen und komplexen Störungsbild stehen derzeit noch Regelangebote gegenüber, die im Einzelfall häufig weder passend noch ausreichend sind.

Lösungsansätze

Eine bessere Versorgung und Hilfe für Menschen mit FASD ist auf unterschiedlichsten Ebenen zu erwägen. Wie vorangehend festgestellt fehlt es bspw. derzeit noch ganz überwiegend an passgenauen und geeigneten Leistungsangeboten. Dieses Defizit ist vor allem auf die unzureichende Kenntnis des Syndroms und seiner Behandlungsmöglichkeiten zurückzuführen.

In Bezug auf die rechtlichen Schwierigkeiten bei der Inanspruchnahme von Leistungen der Eingliederungshilfe liegen geeignete Schritte nach einer eingehenden Analyse des bestehenden Systems klar auf der Hand:

Die Zuständigkeitsabgrenzung zwischen der Kinder- und Jugendhilfe und der Sozialhilfe über die Art der Behinderung führt zu einer Zersplitterung von Fachlichkeit, zu unnötigen und ineffizienten Zuständigkeitsstreitigkeiten und mangelhafter Verantwortungszuweisung. Gerade aus Sicht von Menschen mit FASD ist die Gesamtverantwortung der Kinder- und Jugendhilfe für alle jungen Menschen mit und ohne Beeinträchtigungen wichtigste Forderung, da so nur ein Leistungsträger zuständig ist und damit zweifelsfrei in der Pflicht steht.

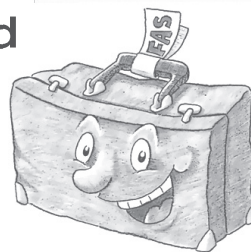
Derzeit berät eine gemeinsame Arbeitsgruppe der Arbeits- und Sozialministerkonferenz und der Jugend- und Familienministerkonferenz zum Thema „Inklusion von Kindern mit Behinderung“ und hat hierzu im September 2011 einen Zwischenbericht vorgelegt. In diesem Zwischenbericht spricht sich auch die Arbeitsgruppe dezidiert für die Gesamtverantwortung der Kinder- und Jugendhilfe für Kinder und Jugendliche mit und ohne Beeinträchtigungen aus. Es besteht daher die begründete Hoffnung, dass diese Baustelle in absehbarer Zeit einer befriedigenden Lösung zugeführt sein wird.

Angesichts der wichtigen Bedeutung einer fachlich ausgerichteten Verzahnung ärztlicher Diagnose und fachlicher Feststellung der Teilhabebeeinträchtigung, erscheint es zielführend, dass eine kompetente ärztliche Diagnostik sowie eine internationalen Standards genügende Einschätzung der Teilhabe einschränkung auf der Grundlage der ICF im § 58 SGB XII festgeschrieben wird. Auf dieser Grundlage ist dann eine Teilhabeplanung zu erstellen und hilfebegleitend einzusetzen.

Hannah Schmidt, Dipl.-Psych.¹
Michaela Fietzek, Dipl.-Psych.²

Der „FAS-Erste-Hilfe-Koffer“ – Instrument zur Erleichterung des Alltagslebens mit einem alkoholgeschädigten Kind

¹Institut für Psychologie in Bildung und Erziehung
Westfälische Wilhelms-Universität Münster
Fliednerstr. 21, 48149 Münster
Tel: +49-251-8334309
hannah.schmidt@uni-muenster.de, fas.koffer@gmail.com



²Tagesklinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie
Mathias-Spital Rheine
Frankenburgstr. 31, 48431 Rheine

Einleitung

Die Betreuung eines Kindes mit fetalem Alkoholsyndrom (FAS) stellt Bezugspersonen immer wieder vor große Herausforderungen. Devries und Waller (2004) stellen jedoch in einer Sammlung von Erfahrungsberichten fest, dass für viele Familien nach der Diagnose ihres Kindes keine weitere fachliche Unterstützung erfolgt. In Deutschland stehen bislang keine wissenschaftlich evaluierten Behandlungsprogramme für FAS-Kinder zur Verfügung, Informationsbroschüren legen ihren Schwerpunkt auf Prävention und Aufklärung (Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, 2009; FASworld e.V. Deutschland, 2008; Thomsen, Michalowski, Landeck & Lepke, 2012).

Im täglichen Leben stehen Eltern folglich nicht selten alleine vor Wutanfällen und ständigen Regelüberschreitungen ihres alkoholgeschädigten Kindes. Sie sind es, die sich Wege erarbeiten müssen, mit Gedächtnisproblemen, emotionaler Instabilität und mangelnder Selbstständigkeit ihres Kindes umzugehen. Hohe Belastungen der Eltern bis hin zu einer Auflösung des Betreuungsverhältnisses können die Folge sein (Brown, Bednar & Sigvaldason, 2007).

Sie sind so aufgebaut, dass zunächst Anforderungen und Probleme eines alkoholgeschädigten Kindes im jeweiligen Alltagsbereich vorgestellt und vor dem Hintergrund der hirnrnorganischen Beeinträchtigungen erklärt werden.

Danach werden Verhaltensempfehlungen für Eltern aufgelistet, die den Umgang mit typischen Problemsituationen erleichtern können. Sie wurden zum Teil konzeptuell abgeleitet, zum Teil durch eine detaillierte Befragung von Pflegeeltern über ihre bewährten „Alltagstipps“ gewonnen.

Nach der Behandlung der verschiedenen Alltagsbereiche wird im Informationsblatt „**Glückliche Eltern – Glückliche Kinder**“ explizit auf Sorgen und Belastungen der Eltern eingegangen.

Es folgt eine Materialsammlung, die bei der Umsetzung der **Verhaltensempfehlungen** benötigt wird. Sie enthält unter anderem **Bildmaterial**, **Rollenspielanweisungen**, **Entspannungsübungen** und ein **Muster für einen Verstärkerplan**.

Beispielmaterial

Bilder können als Erinnerungshilfen für FAS-Kinder dienen, um sie bei der Ausführung von Alltagsroutinen zu unterstützen. So enthält der FAS-Firste-Hilfe-Koffer viel Bildmaterial, zum Beispiel für verschiedene Routinen der täglichen Hygiene (siehe Abbildung 1), für das Anziehen, für die Ordnung von Kleidungsstücken (siehe Abbildung 2) etc. Das Bildmaterial ist kindgerecht gestaltet, zwei Hauptfiguren (ein Junge und ein Mädchen) führen durch den Koffer. Folgende zwei Bilder zeigen einen Ausschnitt der Bildmaterialien.

Abb. 1

Erinnerungsstütze im Badezimmer zur Nutzung von Toilettenpapier

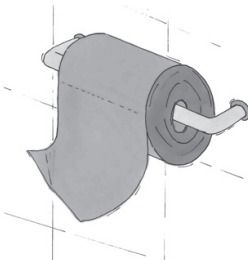


Abb.2

Erinnerungsstütze für den Ablageort der Schuhe



Eine geringere Belastung nach Nutzung des Koffers konnte zunächst nicht nachgewiesen werden – hierzu wären sicherlich Langzeituntersuchungen notwendig.

Als das wahrscheinlich erfreulichste Ergebnis kann die gestiegene Selbständigkeit auf Seiten der Kinder angesehen werden. Eine Unterstützung des täglichen Alltags durch eine Fülle von bildlichen Erinnerungshilfen scheint eine geeignete Methode zu sein, den Kindern zu mehr Eigenständigkeit zu verhelfen.

Weitere Untersuchungen wären wünschenswert, um die hier vorgestellten Ergebnisse auszuweiten sowie das Konzept des Koffers weiter ausbauen zu können. Sicherlich kann der „FAS-Erste-Hilfe-Koffer“ bereits jetzt als ein erster Schritt zur Schließung der oben beschriebenen Versorgungslücke bei alkoholgeschädigten Kindern angesehen werden. Eine Teilnehmerin der Untersuchung resümiert:

„Für Pflegeeltern, die ein FAS-Kind übernehmen, sollte dieser Koffer zur Grundausstattung gehören.“

Nachdem sich eine große Nachfrage nach dem „FAS-Erste-Hilfe-Koffer“ gezeigt hat, wird momentan die Veröffentlichung vorbereitet, sodass der Koffer voraussichtlich Ende 2012 käuflich zu erwerben ist. Informationen dazu erhalten interessierte Fach- und Privatleute über den oben stehenden Kontakt.

FASD in Schule und Beruf

Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin des UKM
Albert-Schweitzer-Campus 1, 48149 Münster
Tel: +49 (0) 251 83 5 64 39, Fax: +49 (0) 251 83 4 95 94
feldrei@uni-muenster.de

Fetales Alkoholsyndrom (FASD)

Das Fetale Alkoholsyndrom (FASD) bezeichnet Schädigungen eines Kindes, die durch einen Alkoholkonsum der Mutter während der Schwangerschaft hervorgerufen werden. Diese Schädigungen beeinflussen die FASD-Kinder in vielfältigster Weise. V.a. die Entwicklung von Gehirn, Herz, Nieren, Gesicht und Skelett kann beeinflusst werden. Neben den daraus resultierenden Beeinträchtigungen sind die Neugeborenen bei der Geburt oft leichter und kleiner als andere Babys.^[13] Vor allem Schädigungen des Gehirns (neuronale Veränderungen und ein gestörter Transmitterhaushalt) führen zu schwerwiegenden Auffälligkeiten. Diese variieren bei den FASD-Kindern in ihrem Auftreten, ihrer Ausprägung und in der Häufigkeit. Die häufigsten Beeinträchtigungen, unter denen die meisten FASD-Kinder leiden, werden nun vorgestellt.

Kognitive Störungen. In kognitiven Bereichen wie dem logischen Denken und beim Lösen komplexer Aufgaben, beim Rechnen und kombinatorischen Denken zeigen sich Defizite. Das Erlernen von Regeln und Sinnzusammenhängen bereitet große Probleme. Die Merkfähigkeit ist eingeschränkt und erlernte Inhalte werden schnell wieder vergessen. Es fällt FASD-Kindern schwer, Verknüpfungen zwischen Inhalten herzustellen. Dinge werden nachgeahmt, weil die Kinder keine eigenen Ideen haben. In alltäglichen Handlungen brauchen die Kinder intensive Begleitung durch wiederholende Aufforderungen und anschließende Kontrolle. Rituale werden mühsam erlernt und durch Veränderungen in der Alltagsroutine schnell wieder vergessen. FASD-Kinder haben eine verminderte Konzentrationsfähigkeit, die sie leicht ablenkbar macht und ihr Interesse für eine Sache nur von kurzer Dauer sein lässt.

Wahrnehmung. Die Wahrnehmung von FASD-Kindern im haptischen, visuellen und akustischen Bereich ist eingeschränkt. Der gestörte Tastsinn löst beispielsweise

In der Schule

Die meisten FASD-Kinder werden mit sieben Jahren eingeschult. Zwei Drittel der Kinder besuchen zunächst eine Regelschule. Schulwechsel (von der Realschule auf die Hauptschule bzw. von der Hauptschule auf die Förderschule) finden gehäuft statt. Kinder mit FASD erreichen einen Hauptschulabschluss oder verlassen die Schule ohne Abschluss.^[2] In einer Studie an 60 jungen Erwachsenen mit FASD ergab sich folgendes Bild (Tab. 1):

Tab. 1

Höchster Schulabschluss von Kindern mit FASD (n=60)

Höchster Schulabschluss	Häufigkeit	Prozent
Hauptschule	26	43%
Ohne Schulabschluss	15	25%
Realschule	6	10%
Förderschwerpunkt Lernen	6	10%
Förderschwerpunkt geistige Entwicklung	4	6%
Gymnasium (Abitur/ Fachabitur)	2	3%
Waldorfschule	1	2%

Überforderung im Schulalltag. Ebenso wie die Lernschwierigkeiten werden auch die Verhaltensauffälligkeiten des FASD-Kindes schnell deutlich. FASD-Kinder haben auf Regelschulen meist Probleme, weil sie (auch trotz manchmal ausreichender kognitiver Leistung) in dauerhafter Überforderung stehen. Die Wahl der geeigneten Schule sollte nicht nur an schulischen Leistungen festgemacht werden. Auch wenn FASD-Kinder im Unterricht mithalten, zeigen sie sich spätestens im sozialen Kontakt mit Anderen auffällig. Nicht alle FASD-Kinder haben die gleichen kognitiven Schwierigkeiten, aber die sehr weite Mehrheit hat Defizite im Sozialverhalten. Sie werden von Mitschülern abgelehnt, oft zu Unrecht beschuldigt, bemerken dies selbst nicht und können sich nur schwer von anderen abgrenzen.

Die ständige Überforderung der Kinder äußert sich in Aggression, Verweigerung und Ausweichen bei Hausaufgaben. Dies ist kein Indiz für die Faulheit der Kinder oder die falsche Erziehung der Eltern. Gute Leistungen spiegeln nicht das wieder, was ein Kind „eigentlich könnte“, sondern gehören ebenso wie „schlechte Zeiten“ zum Krankheitsbild FASD. Ebenfalls ist das Kind nicht träge, wenn es gestern eine

Das Werk ist urheberrechtlich geschützt. Die dadurch begründeten Rechte, insbesondere die der Übersetzung, des Nachdrucks, der Entnahme von Abbildungen, der Funksendung, der Wiedergabe auf photomechanischem oder ähnlichem Wege und der Speicherung in Datenverarbeitungsanlagen, bleiben, auch nur bei auszugsweiser Verwertung, vorbehalten.

© 2012 kleantes Verlag für Medizin und Prävention GmbH & Co. KG, Dresden,
Printed in Germany, kleantes.de

Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen, Warenbezeichnungen usw. in diesem Buch berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnung nicht zu der Annahme, dass solche Namen im Sinne der Warenzeichen- und Markenschutz-Gesetzgebung als frei zu betrachten wären und daher von jedermann benutzt werden dürfen.

Produkthaftung: Sämtliche Angaben in diesem Buch erfolgen trotz sorgfältiger Beachtung und Kontrolle ohne Gewähr. Insbesondere Angaben über Dosierungsanweisungen und Applikationsformen müssen vom jeweiligen Anwender im Einzelfall anhand anderer Literaturstellen auf ihre Richtigkeit überprüft werden. Eine Haftung des Autors, der Herausgeber oder des Verlages aus dem Inhalt dieses Werkes ist ausgeschlossen. Die Verantwortung für die einzelnen Beiträge liegt ausschließlich bei den Autoren derselben.

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek:

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

ISBN 978-3-942622-05-9

kleantes Verlag für Medizin und Prävention Dresden
(FASD 2011 – Facetten eines Syndroms)

Satz und Gestaltung: Bettina Lindner, Dresden

Druck: oeding print GmbH, Braunschweig

Das Buch wurde auf 100% Recycling-Papier klimaneutral und umweltfreundlich mit alkoholfreien Druckverfahren, chemiefreier Vorstufe und mineralölfreien Farben auf der Basis nachwachsender Rohstoffe (insbes. Soja- und Leinöl) gedruckt. Zusätzlich wurde ein gesundheitlich unbedenklicher Dispersionslack eingesetzt. Die CO₂-Emissionen, die im Rahmen der Herstellung des Buches entstanden sind, wurden durch einen Beitrag für ein Klimaschutzprojekt für den Waldschutz in Sofala, Mosambik ausgeglichen.



ClimatePartner^o
klimaneutral

Druck | ID: 53192-1205-1002

Cover gedruckt auf Circlesilk Premium White FSC™ 100% Recycling
Inhalt gedruckt auf Circleoffset Premium White FSC™ 100% Recycling

Deshalb:

Verzichten Sie auf alkoholhaltige Getränke:

Alkohol schädigt das ungeborene Kind:

- Es gibt keine unschädliche Menge in der Schwangerschaft.
- Alkohol in der Schwangerschaft kann zu körperlichen Missbildungen, Defiziten in der geistigen Entwicklung und zu Verhaltensstörungen führen.



Rauchen Sie nicht:

Tabakrauchen schädigt das ungeborene Kind.

Rauchen ...

- erhöht die Gefahr einer Tot-, Fehl- oder Frühgeburt,
- führt zu Defiziten in der körperlichen Entwicklung,
- behindert die Lungenentwicklung des Kindes und erhöht das Risiko des plötzlichen Kindstodes.



Nehmen Sie Medikamente nur nach Rücksprache mit Ihrem Arzt oder Apotheker:

Bestimmte Medikamente können die Entwicklung des ungeborenen Kindes beeinträchtigen: www.embryotox.de



Haben Sie Fragen zum Thema? Interessieren Sie sich für Angebote, die Sie während der Schwangerschaft unterstützen, rauchfrei und ohne Alkohol zu leben?

Sprechen Sie mit Ihrem Arzt oder Apotheker.

Hotlines:

BZgA-Telefonberatung zur Rauchentwöhnung:

01805/313131*

www.rauchfrei-info.de

BZgA-Infotelefon zur Suchtvorbeugung:

01805/3130 31*

www.sucht-und-drogen-hotline.de

Informationsmaterial:

- www.bzga.de/infomaterialien/suchtvorbeugung
- www.frauengesundheitsportal.de
- www.dhs.de/web/infomaterial/broschueren.php
- www.drogenbeauftragte.de

*(0,14 €/Min. dt. Festnetz, Mobilfunk max. 0,42 €/Min.), unterstützt von NEXT ID